



Norges miljø- og
biovitenskapelige
universitet

Masteroppgave 2017

30 stp

Fakultet for landskap og samfunn (LandSam)

Betydningen av Aktivitetsvenn for personer med demens og kognitiv svikt

- En kvalitativ intervjustudie av pårørende

Ingrid Røe Væråmoen
Folkehelsevitenskap

Forord

Da Nasjonalforeningen for folkehelsen presenterte sitt ønske om forskning på hvilken verdi deres Aktivitetsvenntilbud kan ha for personer rammet av demens, vekket dette umiddelbart et engasjement hos meg. Da jeg fikk kjennskap til Aktivitetsvenn ble jeg for det første begeistret for et tilbud jeg opplever som viktig, og i tillegg nysgjerrig på å finne ut hvordan Aktivitetsvenn mottas og oppleves av personer rammet av demens. Jeg så oppdraget som verdifullt. Min største motivasjon har hele veien vært målet om å gi Nasjonalforeningen for folkehelsen et sluttprodukt som kan brukes i det videre arbeidet med å videreutvikle og opprettholde Aktivitetsvenntilbudet.

Masteroppgaven har vært en lærerik, givende og utfordrende prosess. Selv om mitt stressnivå til tider har nådd nye høyder, har arbeidet gitt mer enn det har tatt. I dag er de lettere frustrerte øyeblikkene glemt. Det er mange som har bidratt til at jeg har kommet i mål med denne studien, og derfor har jeg mange jeg vil takke. Aller først vil jeg rette en takk til de fem pårørende som stilte opp på intervju. Dere gav meg verdifull informasjon, og jeg er takknemlig og ydmyk for alt dere delte med meg av personlige erfaringer. Takk til alle på Aktivitetshuset, som tok meg godt imot og lot meg dele en dag med dere.

Til min hovedveileder ved NMBU, Ruth Kjærsti Raanaas. En stor takk for detaljerte og ikke minst raske tilbakemeldinger. Takk for faglige påfyll, og konstruktive veiledningstimer. Videre vil jeg gi en takk til Eline Sannes Riiser, min biveileder og nasjonal koordinator for Aktivitetsvenn ved Nasjonalforeningen for folkehelsen. Din presentasjon av Aktivitetsvenn og entusiasme for prosjektet smittet over på meg. Oppfølging og oppmuntrende tilbakemeldinger fra deg i denne prosessen har gitt meg troa på meg selv, og hjulpet meg på rett vei.

Takk til mine kjære venninner for at dere stilte opp som korrekturlesere. Og takk til øvrige venner og familie, for at dere hele veien har minnet meg på at det finnes et liv utenfor kontorets fire vegger. Sist, men ikke minst, en stor takk til samboeren min, Thomas, for din evinnelige tålmodighet og støttende ord.

Mai, 2017

Ingrid Røe Væråmoen

Sammendrag

Demens er en utbredt sykdom, og i dag er nærmere 77 000 nordmenn rammet. Mange demensrammede gir uttrykk for at det er vanskelig å fortsette med aktiviteter som tidligere har vært en viktig del av deres liv. Nasjonalforeningen for folkehelsen iverksatte i 2014 Aktivitetsvenntilbudet. Aktivitetsvenn er et fritidstilbud, der en frivillig gjør aktiviteter sammen med en person med demens.

Siden Aktivitetsvenn er et utviklingsprosjekt, ønsker Nasjonalforeningen for folkehelsen at tilbudet evalueres, da deres mål er at tilbudet skal være levedyktig også etter prosjektperioden. *Hensikten* med denne studien er derfor å undersøke betydningen av Aktivitetsvenn for personer med demens og kognitiv svikt. Herunder hvordan demensdiagnosen kan ha betydning for den rammedes aktiviteter i hverdagen, og hvilken verdi Aktivitetsvenn kan ha i denne sammenheng. I tillegg er formålet med denne studien å undersøke forutsetninger og potensielle utfordringer ved tilbudet.

Studien har en fenomenologisk tilnærming, og benytter kvalitativ *metode* for å få en forståelse av betydningen av Aktivitetsvenn for demensrammede. Kunnskap er innhentet gjennom semistrukturerte forskningsintervju med fem pårørende til personer med demens. Som en supplerende metode, er deltakende observasjon utført på en samling på et aktivitetshus for demensrammede. Dette for å få et innblikk i hvordan samspillet mellom aktivitetsvenner og personer med demens kan utarte seg.

Funn i studien viser at Aktivitetsvenn for mange er en katalysator som muliggjør deltakelse i aktivitet. Samvær med en aktivitetsvenn kan utvikle seg til en relasjon preget av gjensidighet. Forutsetninger som oppleves som relevante for gjennomføring av tilbudet handler for en stor del om pårørendes rolle som motivator og organisator. Utfordringer er myntet på sykdomsgrad og menneskelige forhold, knyttet til hvorvidt den demensrammede selv ønsker samvær med en aktivitetsvenn, og er mottakelig for tilbudet. Betydningen av at Aktivitetsvenn kommer inn på et tidlig tidspunkt blir her synlig. Behovet for aktivitetstilbud for demensrammede utgjør et større behov enn det som dekkes gjennom Aktivitetsvenn alene, og tilbudet oppleves ikke tilstrekkelig for å imøtekomme behovet pårørende opplever at den demensrammede har for aktivitet. Likefremt er Aktivitetsvenn utvilsomt et viktig supplement til andre omsorgstilbud, som verdsettes både av demensrammede og deres pårørende.

Abstract

Dementia is a widespread disease and in Norway today more than 77 000 people are affected. Sufferers of dementia commonly state that it is difficult to continue with activities that had previously been an important part of their lives. In 2014, the National Association for Public Health launched "Aktivitetsvenn". "Aktivitetsvenn" is a volunteering programme, where participants can offer to perform activities with a person with dementia.

Considering "Aktivitetsvenn" is a development project, the National Association for Public Health would like the program to be assessed, due to their intention to provide the program with longer term viability. Also after the project period ends. Therefore, the purpose of this study will be to investigate the value of "Aktivitetsvenn" for people with dementia and cognitive impairment, including how the diagnosis of dementia can affect activities of their daily lives and whether "Aktivitetsvenn" has any impacts in this context. Additionally, prerequisites and potential challenges of the programme will be examined.

The study has a phenomenological approach and uses a qualitative methodology to gain an understanding of the importance of "Aktivitetsvenn". Feedback was acquired through semi-structured research interviews with five relatives of people with dementia. Furthermore, participatory observation was conducted during a session in an "Aktivitetshus" for people with dementia. Participatory observation served as a complementary method for gaining an insight into how interactions between "Aktivitetsvenner" and people with dementia could take place.

The findings in the study show that in the majority of cases "Aktivitetsvenn" is a catalyst for enabling participation in activity and interaction with an "Aktivitetsvenn" can evolve into a relationship characterized by reciprocity. Prerequisites that are perceived as relevant to increasing the value of the programme, are largely related to the role of relatives as motivators and organizers. Challenges consist of the severity of the disease and human matters, related to whether the afflicted person is willing to meet an "Aktivitetsvenn". The importance of the programme arriving at an early stage seems to be crucial. The need for activity, which people with dementia require, constitutes a much greater need than what is covered by "Aktivitetsvenn" alone. According to relatives, the initiative does not fulfil all requisites in terms of the level of activity. Nevertheless, "Aktivitetsvenn" is undoubtedly an important supplement to other care services, which are valued both by people with dementia and their relatives.

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag	iii
Abstract	v
1 Bakgrunn og innledning	1
1.1 Studiens hensikt og forskningsspørsmål	3
1.2 Begrepsavklaring og forklaring av skriftlig fremstilling	3
1.3 Oppgavens struktur	4
2 Teori og empiri	5
2.1 Demens og det komplekse fenomenet livskvalitet	5
2.1.1 Hedoniske og eudaimoniske perspektiver på livskvalitet	7
2.2 Aktivitetsvitenskapen og «occupations»	8
2.3 Hverdagsaktiviteter	9
2.3.1 Betydningen av deltakelse i aktivitet for personer med demens	9
2.4 Mulighet til deltakelse i meningsfylt aktivitet i overganger	11
2.5 Occupational justice, deprivation, injustice og imbalance	12
2.6 Sosialt nettverk, sosial integrasjon, sosial interaksjon og sosial støtte	13
2.7 Studier av tilbud som har likhetstrekk med Aktivitetsvenn	15
3 Metode	18
3.1 Kvalitativt deskriptivt design	18
3.1.1 Rekruttering og utvalg til intervjuene	19
3.1.2 Datainnsamling med forskningsintervju	20
3.1.3 Gjennomføring av intervju	20
3.2 Datainnsamling med deltakende observasjon som supplerende forskningsmetode	22
3.2.1 Gjennomføring av deltakende observasjon	23
3.3 Dataanalyse	24
3.3.1 Transkribering av intervju	24
3.3.2 Kvalitativ innholdsanalyse	24
3.3.3 Analyse av materialet fra deltakende observasjon	27

3.4	Etisk refleksjon	27
3.5	Relevante momenter til grunn for min forståelse	28
4	Presentasjon av resultater	30
4.1	Betydningen av å gjøre verdsatte aktiviteter <i>på tross av</i> tilstand	31
4.1.1	Betydningen av aktiviteter tilpasset funksjonsnivå og interesser	32
4.1.2	Betydningen av opplevelse av deltakelse i aktivitet	33
4.2	Utfordringer med å gjøre verdsatte aktiviteter <i>på grunn av</i> tilstand	33
4.2.1	Frarøvelse av mulighet for gjennomføring av verdsatte aktiviteter på grunn av tilstand	33
4.2.2	Opplevelsen av sosial isolasjon og ensomhet	34
4.2.3	Pårørendes erfaringer vedrørende den demensrammedes opplevelse av egen tilstand	35
4.3	Aktivitetsvennens betydning for å gjøre verdsatte aktiviteter	36
4.3.1	Aktivitetsvenn som katalysator for gjennomføring av aktivitet	36
4.3.2	Aktivitetsvennen; en å dele opplevelser med	37
4.3.3	Vennsapsrelasjon	38
4.3.4	Aktivitetsvennens unike rolle	38
4.4	Utfordringer med Aktivitetsvenntilbudet og forutsetninger for gjennomføring	39
4.4.1	Utfordringer vedrørende samvær	40
4.4.2	Emosjonelle utfordringer og utrygghet knyttet til samvær med Aktivitetsvenn	41
4.4.3	Tidsbegrensninger hos aktivitetsvennen	41
4.4.4	Pårørende som «motivator»	41
4.4.5	Pårørende som «den trygge forsikrer»	42
4.4.6	Pårørende som «organisator»	43
4.5	Oppsummering resultat	43
5	Diskusjon	45
5.1	Betydning av deltakelse i verdsatte aktiviteter; å delta i sitt element	45
5.2	Utfordringer med å gjøre verdsatte aktiviteter; begrensninger, hindre, og omstendigheter som kan føre til isolasjon	48
5.3	Aktivitetsvennens betydning for gjennomføring av verdsatte aktiviteter; en katalysator og «kameraten min»	51
5.4	Utfordringer med Aktivitetsvenntilbudet og forutsetninger for gjennomføring; pårørendes rolle og menneskelige forhold	54
5.5	Metodediskusjon; studiens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet	58
5.5.1	Pålitelighet	58
5.5.2	Gyldighet	60
5.5.3	Overførbarhet	62

6 Avsluttende betraktninger og implikasjoner for videre praksis og forskning	64
Litteraturliste	67
Vedlegg	72
1 Informasjonsbrev til informanter	73
2 Intervjuguide	74
3 Informert samtykke	76
4 Godkjenning fra NSD	77

Oversikt over tabeller

1 Presentasjon av informantene	20
2 Analyseprosess - trinn 1	25
3 Analyseprosess - trinn 2	26
4 Analyseprosess - trinn 3	26
5 Kategorier og subkategorier	31

Kapittel 1

Bakgrunn og innledning

Denne studien undersøker hvilken betydning Aktivitetsvenn kan ha for personer med demens og kognitiv svikt. Aktivitetsvenn er et fritidstilbud for demensrammede og deres pårørende. Tilbudet er et landsdekkende utviklingsprosjekt etablert av Nasjonalforeningen for folkehelsen, som er finansiert av TV-aksjonen 2013. Prosjektet har en foreløpig tidsramme på fire år (2014-2018), men Nasjonalforeningen for folkehelsen har som mål at tilbudet etter prosjektperioden skal bli permanent.

Demens er en utbredt folkesykdom, og i dag er over 77 000 nordmenn rammet. Beregninger anslår at forventet økning i levealder i Norge kan føre til en fordobling i forekomst av demens frem mot 2040 (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). I tillegg har omtrent 350 000 mennesker sykdommen tett på seg, som pårørende til personer med demens (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Demensrammede og deres pårørende opplever at hverdagen endrer seg etter å ha fått en demensdiagnose, og mange uttrykker at det blir utfordrende å fortsette med aktiviteter som tidligere har vært en viktig del av deres liv (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2016). Husband (2000) beskriver andre bekymringer hos personer som kjenner til sin demensdiagnose; blant annet frykt for å bli avhengig av andre over lang tid, frykt for ikke å bli lyttet til, eller frykt for ikke å strekke til i sosiale sammenhenger. De vanligste følgene av disse bekymringene er sosial tilbaketrekning, stigmatisering av seg selv og nedsatt livskvalitet (Husband, 2000). I hvilken grad slike bekymringer og utfordringer gjør seg gjeldene, vil variere fra person til person, avhengig av personlighet, symptomer, nettverk og ressurser. Selv om mennesker reagerer ulikt på å få en demensdiagnose, vil hverdagen uunngåelig bli påvirket av å ha fått diagnosen (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). I tillegg vil drivkraft og motivasjon til å gjøre aktiviteter endre seg når en person får en demenssykdom (Engedal & Haugen, 2009). Det er derfor viktig at man forholder seg til individets egne funksjoner for å skape mestring (Sosial- og Helsedirektoratet, 2007).

Folkehelsemeldingen, *Mestring og muligheter* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014), belyser at det viktigste arbeidet fremover er å tilrettelegge forholdene bedre

for personer med demens og deres pårørende på lokalt nivå. I Demensplan 2015 ble det etablert en tilskuddsordning til dagaktivitetstilbud for demensrammede, og denne ordningen føres videre i Demensplan 2020. Fra 1. januar 2020 skal derfor kommunene ha en lovfestet plikt til å tilby et dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dagaktivitetstilbud skal aktivisere og gi meningsfulle hverdager og gode opplevelser for den enkelte. En tilleggsfaktor ved slike dagaktivitetstilbud, er at de i mange tilfeller både kan være en avlastning for pårørende og andre omsorgspersoner, samt bidra til å utsette eller forhindre institusjonsinnleggelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Nasjonalforeningen for folkehelsen har som mål å bekjempe folkesykdommene og arbeide for å bedre folkehelsen. En stor del av foreningens virksomhet er knyttet til innsamling for forskningsformål, samt helseopplysning. I tillegg rettes deres arbeid mot å bekjempe demens, og jobbe for at alle som er rammet skal ha et best mulig liv (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Gjennom Aktivitetsvenntilbudet ønsker Nasjonalforeningen for folkehelsen at personer med demens kan få muligheten til å fortsette sine daglige aktiviteter. En aktivitetsvenn er en frivillig som gjør aktiviteter sammen med en som har demens. Den frivillige aktivitetsvennen og personen med demens vil gjøre aktiviteter sammen, som å trene, gå tur, gå i teater eller på kino, fiske, male, eller bare møtes for en kopp kaffe og en liten prat (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Intensjonen med tilbudet er at relasjon mellom den frivillige og personen med demens skal være gjensidig, der begge utfører aktiviteter de setter pris på sammen med hverandre (Nationalforeningen for folkehelsen, 2017). Personen med demens skal ikke være en bruker eller en mottaker, men målet er at forholdet skal være preget av gjensidig respekt og fordeler for begge parter. Gjennom trygghet, omsorg og ved å ha mennesker rundt seg som bistår i utføring av hverdagsaktiviteter, er målet med tiltaket å bidra til at personer med demens får gode opplevelser (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017).

Denne studien vil ha et helsefremmende fokus. Sentralt i det helsefremmende arbeidet står visjonen om at mennesket og lokalsamfunnet må ha kontroll og makt over egen helse. Ottawa-charteret ble utformet på den første konferansen om helsefremmende arbeid, og her defineres helsefremmende arbeid som *«prosessen som setter den enkelte så vel som fellesskapet i stand til økt kontroll over forhold som virker inn på helsen, og derigjennom bedre sin egen helse»* (WHO, 1986). Faktorer som kan styrke ressursene for god helse og økt livskvalitet kan både være samfunnsmessige, miljømessige, sosiale, kulturelle og individuelle (Mæland, 2016). Helse betraktes ikke som et mål i seg selv, men heller som et middel for å oppnå andre mål, som økt livskvalitet (Mæland, 2016). Å jobbe for økt livskvalitet ved å legge til rette for meningsfylt aktivitet i hverdagen er viktig for å fremme helse.

1.1 Studiens hensikt og forskningsspørsmål

Hovedformålet med denne masteroppgaven er å undersøke hvilken verdi Aktivitetsvenn har for personer med demens. Jeg ønsker å fokusere på Aktivitetsvenn sett i forbindelse med *livskvalitetsperspektivet*. For å belyse tematikken i et folkehelseperspektiv, vil jeg understreke at fokus hovedsakelig ligger på hvordan Aktivitetsvenn kan bidra til å fremme og styrke det friske hos den demensrammede. Videre er det verdien av aktiviteten som er sentralt for denne studien, og hvilken helsefremmende betydning utføring av aktivitet generelt, og i samspill med en aktivitetsvenn spesielt, har for personer med demens. På bakgrunn av at det vil være flere metodiske og etiske utfordringer med å intervjuere personer med demens, har jeg i denne studien valgt å bruke deres pårørende som kilder for å innhente kunnskap.

Forskningsspørsmålet denne studien belyser er:

Hvordan erfarer pårørende at Aktivitetsvenn kan ha betydning for personer med demens og kognitiv svikt?

Som en del av dette har jeg følgende underordnede forskningsspørsmål:

1. *Hvordan erfarer de pårørende at demensdiagnosen har betydning for den demensrammedes aktiviteter i hverdagen, og kan Aktivitetsvenn ha betydning i denne sammenheng?*
2. *Hvordan opplever de pårørende at tilbudet fungerer, og hvilke eventuelle utfordringer eksisterer?*

1.2 Begrepsavklaring og forklaring av skriftlig fremstilling

Aktivitetsvenn: Når jeg i denne studien snakker om Aktivitetsvenn, benyttes stor forbokstav i tilfeller hvor det er snakk om selve tilbudet. Liten forbokstav benyttes når det refereres til en bestemt aktivitetsvenn, eller det er snakk om aktivitetsvennrollen.

Aktivitetshuset: Aktivitetshuset som senere presenteres, benevnes med stor forbokstav, fordi det dreier seg om et spesifikt Aktivitetshus som er besøkt i denne studien.

Personen med demens: Jeg har valgt å bruke betegnelsene «personen med demens» eller «demensrammet», fremfor «demenssyk». Dette for å tydeliggjøre at det ikke er diagnosen, men mennesket som står i fokus.

1.3 Oppgavens struktur

For å besvare studiens forskningsspørsmål, er oppgavens oppbygning strukturert på følgende måte; i kapittel 2 vil studiens teoretiske rammeverk belyses, før det gjøres en kort presentasjon av andre studier gjort på lignende tiltak. I kapittel 3 presenteres bakgrunn for valg av design og metodisk tilnærming, samt dataanalyse. I kapittel 4 presenteres studiens resultater, og i kapittel 5 drøftes funn fra intervju og deltakende observasjon, i lys av teori og empiri. Tilslutt diskuteres studiens styrker og svakheter, med utgangspunkt i pålitelighet, gyldighet og overførbarhet, før oppgavens avsluttende betraktninger og implikasjoner for videre forskning og praksis presenteres i kapittel 6.

Kapittel 2

Teori og empiri

I denne delen av oppgaven presenteres det teoretiske og empiriske rammeverket for studien. Teorien som presenteres er rettet mot forskningsspørsmålene, og vil hovedsakelig fokusere på betydningen av deltakelse i verdsatt aktivitet for en person med demens, samt hvilken verdi Aktivitetsvenn kan ha i den forbindelse. Oppgaven har et helsefremmende perspektiv, og aktivitetsvitenskapelig teori inkluderes for å belyse hvilke utfordringer og forutsetninger som finnes vedrørende den demensrammedes mulighet for deltakelse i meningsfylt aktivitet.

2.1 Demens og det komplekse fenomenet livskvalitet

Betydningen av at mennesker har det godt, og fungerer i sitt liv, har spesiell relevans innen folkehelsearbeidet. Folkehelsemeldingen, *Mestring og muligheter* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014), viser til at folkehelsearbeidet i tillegg til å redusere risiko for sykdom, skal fremme livskvalitet og trivsel.

Demens er en fellesbetegnelse for sykdommer i hjernen som fører til kognitiv svikt i lett, moderat eller alvorlig grad (Engedal & Haugen, 2009). Det finnes ulike former for demenssykdom, og Alzheimers sykdom er den vanligste. Deretter følger vaskulær demens som den nest vanligste, før demens med lewylegemer og til sist frontotemporallappsdemens, som de tredje og fjerde hyppigste demenstilstandene (Engedal & Haugen, 2009). Denne studien omhandler riktignok personer med demens, men detaljer rundt sykdomstilstand er ikke i fokus, og av den grunn vil ikke dette nærmere belyses her. Begrepet *kognitiv svikt* brukes om hukommelsessvikt og sviktende orienteringsevne som går utover evnen til å klare seg på egenhånd i hverdagen. Faktorene som bestemmer forskjellen mellom demens og mild kognitiv svikt, er graden av uavhengighet og selvstendighet i hverdagen (Troyer, Murphy, Anderson, Moscovitch, & Craik, 2008). Når en person rammes av demens vil sykdommen i første omgang ramme korttidshukommelsen. Deretter påvirkes orienteringsevnen, og etter hvert

kan en person med demens glemme hvordan daglige gjøremål og hverdagsaktiviteter gjennomføres. I tillegg til svikt i kognitive, atferdsmessige, motoriske og emosjonelle ferdigheter, er dessuten passivitet en atferdsendring som ofte inntreffer (Engedal & Haugen, 2009).

Kognitiv svikt vil kunne redusere livskvaliteten, som en følge av svekkede evner til å uttrykke tanker, følelser og egne ønsker (Bourbonnais & Ducharme, 2010). Andre studier viser at redusert kapasitet til ivaretagelse av personlig hygiene og andre daglige gjøremål, samt tilbaketrekking fra fellesskapet, også virker inn på opplevelsen av livskvalitet (Moyle, Mcallister, Venturato, & Adams, 2007). Videre forstås livskvalitet i relasjon til enkeltmenneskets opplevelse av livet generelt, altså i et helhetlig perspektiv, eller i et helseperspektiv med oppfatninger knyttet til egen helse (Hanestad & Wahl, 2007). Ifølge Fugelli og Ingstad (2001, gjengitt i (Bruvik, Mjørud, & Engedal, 2012), s. 10) har de fleste mennesker en erkjennelse av at det eksisterer en sammenheng mellom livskvalitet og helse. Når det gjelder livskvalitet blant personer med en demenssykdom, da særlig i senere fase, viser forskning at opplevelsen av glede og trivsel i øyeblikket, betyr mest for livskvaliteten (Rokstad, 2005). Selv for personer der sykdomsutviklingen har kommet så langt at opplevelser raskt glemmes, kan likevel gode følelser og stemning etter utføring av en aktivitet vedvare (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Demens er en alvorlig sykdom, som kan innebære store utfordringer og tap for de som rammes. Til tross for sykdommens utfordringer, viser flere studier at tilpasning og mestring av endring og utfordringer ved demenssykdom, kan ha positiv betydning for livskvaliteten (Bruvik et al., 2012).

Livskvalitet slik fenomenet belyses i denne studien, søker å undersøke hvordan demensrammede synes å oppleve livskvalitet, og hvordan deltakelse i meningsfylt aktivitet kan bidra til økt livskvalitet. Primært undersøkes hvordan livskvalitet kan ses i sammenheng med det å ha mulighet til deltakelse i meningsfylt aktivitet, og hvordan en aktivitetsvenn kan bidra til økt livskvalitet gjennom aktivitet og sosialt samvær. Studiens funn er for en stor del innhentet gjennom pårørende. Derfor vil det være vesentlig å understreke at det er deres gjenfortellinger som legges til grunn for hvordan betydningen av aktivitet relatert til livskvalitet tolkes opplevd av de demensrammede i denne studien. Dette poenget vil tas opp igjen i diskusjonsdelen.

Livskvalitet er et komplekst fenomen som vanskelig lar seg definere, og det finnes ulike forståelser av begrepet. Bakgrunnen for forståelsen for fenomenet livskvalitet i denne studien tar blant annet utgangspunkt i publikasjonen «well-being på norsk», som inngår i Helsedirektoratets publikasjonsserie om psykisk helse i folkehelsearbeidet. Publikasjonen er skrevet av Erik Carlquist på oppdrag fra Helsedirektoratet og er utgitt for å drøfte hva well-being kan være (Carlquist, 2015). I denne studien benyttes den norske betegnelsen livskvalitet som en oversettelse på det internasjonale begrepet well-being, og det presiseres at begrepene her tillegges samme betydning.

Det er flere teoretiske perspektiver knyttet til livskvalitet. For ytterligere å belyse hvordan livskvalitet kan oppleves og defineres av enkeltindividet, vil jeg videre presentere noen utvalgte relevante perspektiver som representerer bakgrunnen og forståelsen for hvordan livskvalitet *kan* oppfattes i denne studien. Perspektivene anses som relevant med hensyn til studiens forskningsspørsmål, samt underordnede forskningsspørsmål.

2.1.1 Hedoniske og eudaimoniske perspektiver på livskvalitet

Det finnes flere ulike perspektiver på livskvalitet, hvor noen av disse betyr at livskvalitet innebærer menneskets egne oppfatninger eller opplevelser. Slike perspektiver representerer den *subjektive tilnærmingen* til livskvalitet, og omfatter det som betegnes som *hedoniske* teorier. Det hedoniske perspektivet handler om å føle tilfredshet og opplevelse av velvære og livsglede, og impliserer tilstedeværelse av behag, og fravær av ubehag (Carlquist, 2015). Dette perspektivet er i tråd med forståelsen av livskvalitet som noe som omhandler hva enkeltindividet definerer som et godt liv for seg selv (Hanestad & Wahl, 2007). Andre tilnærminger dreier seg mer om funksjonelt velvære, og slike *objektive tilnærminger* til livskvalitet kalles *eudaimoniske perspektiver* (Carlquist, 2015). Eudaimoniske perspektiver vektlegger at personer fungerer godt, ved at de realiserer sine evner og muligheter gjennom aktivitet (Carlquist, 2015). En eudaimonisk forståelse av begrepet livskvalitet oppfattes dermed som at faktorer som inkluderes vil være individavhengig.

Andre sentrale komponenter ved en eudaimonisk tilnærming, og som anses relevant for denne studiens forskningsspørsmål, er begrepene *mestring, mening, relasjoner og autonomi* (Carlquist, 2015). Det å oppleve mening og fellesskap, samt mestring og opplevelsen av kontroll over egen tilværelse har stor betydning for helse og trivsel, og er således viktig for forståelsen av psykisk helse og trivsel i et folkehelseperspektiv (Helsedirektoratet, 2014).

Fordi mestringsbegrepet inngår i mange objektive, eller eudaimoniske perspektiver på livskvalitet, bør det ifølge Carlquist (2015) understrekes hva det er som skal mestres. I tillegg bør det fremmes hvorvidt det er snakk om mestring som forutsetning, mestring som hva man er i stand til, eller mestring som et uttrykk for å ha nådd et mål man har satt seg (Carlquist, 2015). I denne studien tolkes mestringsbegrepet hovedsakelig fritt etter de to første komponentene. Altså mestring som forutsetning, og mestring som noe man er kapabel til. Her forstått som hvilke forutsetninger en person med demens har for å mestre en aktivitet, samt i hvilken grad vedkommende har anledning til, eller er i stand til, deltakelse i en aktivitet de selv opplever som meningsfylt. Det oppfattes videre at relevansen ved mestring som måloppnåelse kommer frem dersom man tolker eksempelvis det å delta i aktivitet som et mål i seg selv.

2.2 Aktivitetsvitenskapen og «occupations»

I et aktivitetsvitenskapelig perspektiv vil barrierer og muligheter for den demensrammedes deltakelse i meningsfulle aktiviteter, *occupations*, i hverdagen belyses. Det norske begrepet aktivitet benyttes her som tilsvar til det engelske begrepet *occupation*, som er et grunnleggende begrep i det som har utviklet seg til en tverrfaglig aktivitetsvitenskap (Bendixen, 2005).

Aktivitetsvitenskap, eller *occupational science*, er en forholdsvis ny vitenskap som ofte defineres som «*a way of looking at or thinking about human doing*» (Njelesani, Tang, Jonsson, and Polatajko, 2014 s. 233). Aktivitet betraktes i et aktivitetsvitenskapelig perspektiv blant annet som en erfaring, fremfor som en oppgave. Hvilket indikerer at aktivitet er det som leves og erfares, og som oppleves gjennom våre sanser (Hasselkus, 2006). På denne måten blir hvordan den demensrammede opplever aktivitet i samspill med en aktivitetsvenn av stor betydning for å drøfte studiens forskningsspørsmål. I tillegg til aktivitet som en erfaring, fokuserer vitenskapen på hvilke aktiviteter som gir mening for dem som utfører aktiviteten (Christiansen & Townsend, 2014). Aktivitetsvitenskap fremmer et helsefremmende perspektiv gjennom å gjøre, der alt vi gjør påvirker våre livsprosesser gjennom samfunnet og miljøet vi lever i. Aktivitetsvitenskapen tar utgangspunkt i den enkeltes hverdagsliv, og dreier seg om sammenhengen mellom menneskets helse og aktiviteter. Andre sentrale perspektiver i vitenskapen er knyttet til hvordan individets muligheter, ressurser og evner til å kunne delta i aktiviteter i samfunnet kan påvirke blant annet identitet, sosiale roller og opplevelse av egen helse (Christiansen & Townsend, 2014).

Målet med aktivitetsvitenskap er å utvikle økt innsikt og kunnskap om hva som gir mulighet for deltakelse i aktivitet, og et annet viktig perspektiv innen aktivitetsvitenskap er at aktivitet også omhandler *valg*. Det dreier seg om utføring av en aktivitet innen en kulturell kontekst, der utøvelsen av aktiviteten skjer ut ifra de forutsetninger den enkelte har (Bendixen, 2005). Forutsetninger for deltakelse styres både ut ifra hvordan tilbud tilrettelegges i samfunnet, samt hvilke behov og ønsker den enkelte har for deltakelse.

I henhold til et aktivitetsvitenskapelig perspektiv kan aktivitetene som knyttes til Aktivitetsvenntilbudet være alt fra trivielle dagligdagse handlinger, til personlige og interessebaserte aktiviteter. For en person rammet av demens kan det derfor være snakk om muligheten til å opprettholde daglige, hverdagslige aktiviteter, som å ivareta egen hygiene, eller spise middag. Eller mer interessebaserte aktiviteter, som å spille golf eller gå tur. Oppsummert er aktivitet definert i et aktivitetsvitenskapelig perspektiv relatert til hverdagsaktiviteter og daglige gjøremål, og inkluderer alt vi gjør og viser interesse for å gjøre (Lund, Sveen, Asbjørnslett, & Raanaas, in press).

2.3 Hverdagsaktiviteter

Det å engasjere seg i ulike aktiviteter i hverdagen har betydning for helse og livskvalitet (Christiansen & Townsend, 2014). Fordi hverdagsaktiviteter kan dreie seg om det vi gjør til daglig, og på hjemlig arena, slik som å spise middag, er hverdagsaktiviteter en del av våre liv (Hasselkus, 2006). Hverdagsaktiviteter kan med andre ord være aktiviteter vi gjør både bevisst og ubevisst. Slike aktiviteter forstås i denne sammenheng som det man gjør i det daglige liv, som bidrar til å gi hverdagen struktur og mening (Hasselkus, 2006).

Hverdagsaktiviteter vil for mange være noe som tas for gitt, men dersom man mister muligheten til å gjennomføre hverdagslige aktiviteter, som eksempelvis å kunne gå en tur uten assistanse, opplever man hvor vesentlig slike aktiviteter kan være (Alsaker, Bongaardt, & Josephsson, 2009). Meningsaspektet ved hverdagsaktiviteter blir dermed mer synlig når man ikke lenger har mulighet til å opprettholde slike aktiviteter.

2.3.1 Betydningen av deltakelse i aktivitet for personer med demens

Deltakelse i aktivitet er et gjennomgående sentralt tema i denne studien. Derfor er det ønskelig å ytterligere belyse aspekter ved betydningen av deltakelse i aktivitet for personer med demens.

Deltakelse er et sentralt begrep innen helsefremmende arbeid, og i et aktivitetsvitenskapelig perspektiv. På den ene siden kan deltakelse forstås som en rettighet den enkelte har til deltakelse i samfunnet, og på den andre siden som den enkeltes opplevelse av deltakelse (Vik, 2008). Deltakelse i samfunnslivet handler også om hvorvidt aktiviteten er tilgjengelig og tilrettelagt (Helsedirektoratet, 2014). Når en person rammes av en demensdiagnose, kan sykdommen føre til at vedkommende får en mer passiv hverdag, og de kan dermed ha et behov for aktivitet og sosial kontakt som ikke tilstrekkelig blir tilfredsstillt (Cohen-Mansfield, 2013).

I en kunnskapsstatus i prosjektet «er smått alltid godt i demensomsorgen?», gjort på oppdrag for kommunesektorens organisasjon (KS), fremheves det at deltakelse i hverdagsaktiviteter kan bidra til økt livskvalitet. Dette er aktiviteter relatert til hjemlige sysler, som matlaging og handling, samt utendørsaktiviteter (Haugan, Woods, Høyland, & Kirkevold, 2015). Slike hverdagsaktiviteter kan med andre ord være betydningsfulle for opplevelse av mestring i hverdagen. Selv om en person med demens kanskje ikke er i stand til å dra på handletur på egenhånd, vil handleturen kunne gjennomføres i samspill med en aktivitetsvenn, eller en annen støtteperson. Redusert mulighet til deltakelse i meningsfylt aktivitet kan i tillegg utgjøre en trussel, fordi det blant annet kan føre til kjedsomhet, tap av selvfølelse, sosial isolasjon og ensomhet (Yu et al, 2006, gjengitt i Haugan et al., 2015, s 21).

En tilleggsfaktor som kan forsterke opplevelsen av en passiv hverdag for demensrammede, er *høy alder*. Thorsen og Clausen (2009) påpeker at ensomhet er mest

utbredt blant de eldste i befolkningen, samt at det er rimelig å anta at dårlig helse har en sammenheng med opplevelse av ensomhet. Dårlig helse kan gi mer ensomhet, men ensomhet kan også føre til dårlig helse (Thorsen & Clausen, 2009). Dette kan derfor forstås som at eldre mennesker, som i tillegg rammes av en demensdiagnose, i større grad kan oppleve ensomhet. Thorsen og Clausen (2009) betyr i dette tilfellet at ensomhet blant eldre mennesker kan forstås ut fra et deltakelses- og aktivitetsperspektiv, der mangel på deltakelse i aktivitet er en viktigere faktor til ensomhet, enn selve sykdommen (Thorsen & Clausen, 2009). Fordi ensomhet og mangel på sosial støtte svekker livskvaliteten og påvirker menneskers mestringsressurser, er dette utfordringer som er av spesiell interesse i folkehelsearbeidet (Helsedirektoratet, 2014).

Å delta i aktiviteter, eller tilpasse seg i situasjoner som oppleves ukjente, kan være utfordrende for en person med demens. Slike utfordringer ses blant annet i sammenheng med at kognitiv svikt kan vanskeliggjøre evnen til å tilpasse seg nye situasjoner, fordi egenskaper som innsikt, forståelse og hukommelse i mer eller mindre grad er svekket (Haugan et al., 2015). Omgivelsene kan være en god støtte når hukommelse og evnen til bearbeiding er redusert. For å muliggjøre deltakelse i aktivitet, må omgivelsene tilpasse aktiviteten til den enkeltes forutsetninger for å mestre gjennomføring av aktiviteten.

Et annet relevant perspektiv vedrørende betydningen av deltakelse i meningsfylt aktivitet relateres til aktivitetsvitenskapens *transaksjonsperspektiv* (Lund et al., in press). Transaksjonsperspektivet indikerer at meningsfulle aktiviteter må ses i sammenheng med samspillet mellom personen og omgivelsene, der det som oppleves som meningsfylt for en person, ikke nødvendigvis har like stor verdi for en annen (Lund et al., in press). Perspektivet blir her relevant for å forstå hvilke aktiviteter en person med demens opplever som meningsfylt for seg selv, og videre hvordan aktiviteter kan tilrettelegges, gjennom Aktivitetsvenn eller andre tilbud i samfunnet, for å imøtekomme deres individuelle behov.

Ifølge Bruvik et al (2012) beskriver flere forskere at tilpasning til endringer og utfordringer ved en demenssykdom, vil ha en positiv betydning for livskvaliteten. Tilpasning vil igjen avhenge av hvordan den enkelte erfarer sitt eget liv, og hvordan man opplever sin egen situasjon. Ulike aspekter knyttet til hvordan en person med demens kan oppleve sin egen situasjon, vil herunder belyses gjennom det aktivitetsvitenskapelige begrepet *overganger*.

2.4 Mulighet til deltakelse i meningsfylt aktivitet i overganger

I engelskspråklig faglitteratur benyttes begrepet *transitions*. I denne studien er det valgt å bruke den norske oversettelsen *overganger*, hentet fra Lund et al. (in press). I aktivitetsvitenskapen knyttes overganger opp mot ulike livshendelser, og ses da i et livsløpsperspektiv (Christiansen & Townsend, 2014). Lund et al. (in press) viser til begrepet *livshendelser* som et begrep knyttet til overganger, der en livshendelse relateres til eksempelvis å ikke kunne kjøre bil lenger, eller til det å få en alvorlig diagnose. En demensdiagnose er med andre ord en livshendelse som utgjør en overgang for personer som rammes.

Evne til resonnement og hukommelse er grunnleggende aspekter ved en persons identitet (Fossland & Thorsen, 2010). Demenssykdom kan dermed ramme personens identitet på grunn av hukommelsessvikt og manglende orienteringsevne, samt etter hvert svekket kapasitet til ivaretagelse av seg selv (Normann, Norberg, & Asplund, 2002). Når sykdom eller skade resulterer i svekket kapasitet og evne til å gjøre verdsatte aktiviteter i hverdagen, kan individet oppleve tap av hvordan man opplever seg selv og sin egen identitet (Lund et al., in press). Det trekkes her paralleller til hvordan personer med demens opplever det å ikke lenger mestre, eller ha mulighet til deltakelse i verdsatt aktivitet i hverdagen.

Det vi gjør som mennesker gjennom livsløpet bidrar til å skape en biografi, en aktivitetshistorie, som endres i takt med omgivelsene vi lever i (Lund et al., in press). Hvordan mening kan skapes gjennom hva som gjøres i overganger, kan ses i sammenheng med begrepet *aktivitetsbiografi*. Giddens (1991, gjengitt i Lund et al., in press, s. 152) anvender begrepet biografi relatert til *selv-identitet* og *identitet*, der selv-identitet er noe som skapes og opprettholdes gjennom den enkeltes tolkninger av egen tilværelse, eller andres forståelser av det samme. Her relatert til hvordan den demensrammede opplever sitt eget liv, samt hvordan pårørende erfarer at den demensrammede opplever sin tilværelse.

I tråd med at selv-identitet er noe som stadig skapes gjennom hele livet, vil menneskers erfaringer og biografi kunne påvirkes og formes av overganger som er uforutsigbare, som eksempelvis en demensdiagnose. Å bevare sin identitet i overganger kan være utfordrende. Det antydes at sykdom som medfører redusert evne til å utføre verdsatt aktivitet i hverdagen, kan oppleves som et tap av visse aspekter ved selvet; «hvordan man oppfatter egen kompetanse, sin egenverd og sin identitet» (Corbin og Strauss, gjengitt i Lund et al., in press, s. 154). Den britiske psykologen Tom Kitwood (2006) presenterer identitet som et av de viktigste psykologiske behovene hos personer med demens. Han beskriver at identitet betyr å vite hvem man er, emosjonelt og kognitivt, hvilket innebærer at man har en fornemmelse av en sammenheng med fortid

og nåtid. I tillegg til identitet fremmer Kitwood (2006) *trøst, beskjeftigelse, inklusjon* og *tilknytning* som sentrale grunnleggende behov. Disse vil nærmere inkluderes i diskusjonskapitlet. Kitwood (2006) påpeker at demensrammede har de samme psykologiske behov som de fleste mennesker uten denne sykdommen, men at behovene ofte er mer synlige hos personer med demens. Demensrammede er gjerne mer sårbare, og kan ha en dårligere evne til å ta initiativ og selv oppfylle de nevnte behovene. Kitwood (2006) medgir også at kjernen i de fem grunnleggende behov som presenteres, ligger i opplevelsen av å være verdsatt. Å oppleve at en er verdsatt av andre, er igjen betydningsfullt for opplevelse av livskvalitet.

2.5 Occupational justice, deprivation, injustice og imbalance

Begrepet *Occupational justice* viser til en persons rett til deltakelse i hverdagsaktiviteter, uavhengig av kjønn, alder og andre ulikheter (Christiansen & Townsend, 2014). Begrepet inkluderer blant annet retten til utvikling gjennom *deltakelse*, retten til å oppleve aktivitet som *meningsfull*, samt retten til *autonomi* gjennom valgmuligheter i samfunnet (Christiansen & Townsend, 2014). Frarøvelse av mulighet til deltakelse i meningsfylt aktivitet betegnes som *occupational deprivation* (Wilcock, 2006), og den oversatte benevnelsen er herunder *aktivitetsdeprivasjon*. Fordi årsakene til aktivitetsdeprivasjon ofte skyldes faktorer individet selv ikke kan kontrollere, karakteriseres disse som urettferdige (Wilcock, 2006). *Occupational injustice*, altså urettferdighet knyttet til frarøvelse av deltakelse i meningsfull aktivitet, oppstår når en gruppe i samfunnet, eller et individ, ekskluderes fra deltakelse i aktivitet på grunn av eksempelvis alder, legning eller sykdom (Wilcock, 2006). I denne studien forstås dermed demensdiagnosen som en tilstand som kan redusere eller forhindre deltakelse i meningsfulle aktiviteter for personen som er rammet.

Drivkraft og motivasjon til å gjøre aktiviteter endrer seg når en person får en demensdiagnose. Diagnosen vil også kunne føre til at den demensrammede mister kapasitet, ved at personen gjør mindre i hverdagen (O'Sullivan & Hocking, 2006). Når en mister kapasitet blir det i tillegg vanskeligere å gjøre ting. Aktivitetsdeprivasjon virker dermed negativt inn på helse og ferdigheter hos personer som rammes. Samfunnsmessige forhold påvirker individets rett og mulighet til deltakelse i aktivitet som oppleves som meningsfulle, men hva som gir mening og hva som er en meningsfull aktivitet, må forstås i et individuelt perspektiv (Wilcock, 2006).

Å være hindret fra å delta i hverdagsaktiviteter kan videre føre til en opplevelse av *occupational imbalance*. En slik ubalanse oppstår når man ikke får dekket sine behov for deltakelse i aktivitet, fordi man ikke er i stand til, eller mister muligheten til, å delta

i aktivitet som oppleves meningsfull (Christiansen & Townsend, 2014). Dette kan igjen ha negativ påvirkning på helse, livskvalitet og trivsel (Wilcock, 2006).

Oppsummert er det en sammenheng mellom occupational justice, occupational deprivation, occupational imbalance og occupational injustice. Begrepene illustrerer barrierer og utfordringer man kan stå overfor når man får en diagnose som demens. I hvilken grad den demensrammede opplever disse aspektene som her er belyst er varierende. Likevel vil de fleste demensrammede erfare behovet for støtte fra andre i større eller mindre grad.

2.6 Sosialt nettverk, sosial integrasjon, sosial interaksjon og sosial støtte

Begrepet sosial støtte brukes ofte i en utvidet betydning, og i begrepet inkluderes sosialt nettverk og sosial integrasjon (Schwarzer, Knoll, & Rieckmann, 2007). Ifølge Schwarzer et al. (2007) må begrepene likevel betraktes som adskilte.

Sosialt nettverk er grunnlaget for sosial integrering og sosial støtte, fordi sosiale nettverk omhandler antall mennesker, eller mulige støttepersoner i et individs miljø (Schwarzer et al., 2007). Alle mennesker har i tillegg til mat og drikke, behov for fellesskap, trygghet, kjærlighet og respekt. Dette behovet dekkes av de personene som til daglig omgir oss, slik som familie og venner (Mæland, 2016). Med sosialt nettverk menes med andre ord omfanget av mellommenneskelige relasjoner, der nettverket består av sosiale bånd (Carlquist, 2015). Rook, (1990, gjengitt i Schwarzer et al., 2007, s. 161) bemerker at helse og livskvalitet ikke kan betraktes som et resultat av faktisk mottatt støtte, men heller som et utfall, eller konsekvens, av deltakelse i en meningsfull sosial kontekst. Fordi nettverket består av sosiale bånd, vil det å motta støtte kunne gi mening til individets liv, ved at man føler seg tilknyttet sine sosiale relasjoner. Sosiale relasjoner forstås videre som en av betingelsene for livskvalitet, og anses i enkelte sammenhenger som et beskrivende kjennetegn ved fenomenet (Carlquist, 2015).

Folkehelsearbeidet tar sikte på å styrke menneskers sosiale nettverk, og et av fokusområdene her er nettopp å jobbe for å styrke båndene mellom mennesker, samt drive nettverksbygging for utsatte grupper (Mæland, 2016). Det vises til at frivillig arbeid er en viktig ressurs. Og deltakelse i aktivitet sammen med en aktivitetsvenn kan i dette henseende betraktes som en viktig arena for å styrke det sosiale nettverket, samt bidra til økt livskvalitet for personer som rammes av demens, samt deres pårørende.

Sosial integrasjon viser til individets opplevelse av å være en del av et fellesskap. Begrepet omhandler med andre ord deltakelse i sosiale aktiviteter, samt relasjoner mellom mennesker (Cohen, 2004). Sosial integrasjon kan påvirke et individs opplevelse av seg selv, som en del av et sosialt fellesskap. Sosiale roller og aktivitet henger sammen

fordi det sosiale dannes gjennom å involvere seg i aktivitet, eller gjøre aktivitet i samspill med andre, som kan gi en følelse av mening og tilhørighet (Cohen, 2004). *Sosial interaksjon*, eller samspill med andre, kan tenkes å ha positiv effekt i form av at det kan minske negative virkninger av påkjenninger i livet. Sosial interaksjon betraktes i dette henseende som en viktig helsedeterminant, fordi vi alle i mer eller mindre grad utgjør en del av et sosialt nettverk. Oppfatningen av sosial interaksjon som en helsedeterminant er relevant både i et aktivitetsvitenskapelig perspektiv, men også i et folkehelseperspektiv (Naidoo & Wills, 2016), fordi det sosiale dannes gjennom å involvere seg i aktivitet, eller gjøre aktivitet i samspill med andre.

Sosial støtte inkluderer både sosialt nettverk og sosial integrasjon, og uttrykker hvilken funksjon det sosiale nettverket har. Videre beskrives sosial støtte gjennom ulike virkninger av fenomenet, herunder; *emosjonell støtte*, *instrumentell støtte*, *informerende støtte* og *vennskapsstøtte*. *Emosjonell støtte* innebærer blant annet omsorg, empati og tillit (Cohen, 2004). Det handler om å gi personen en følelse av egenverd og aksept, og en slik form for støtte karakteriseres også som selvtillit-støtte (Cohen & Wills, 1985). *Instrumentell støtte* består av praktisk bistand, som eksempelvis hjelp til å utføre hverdagsaktiviteter. *Informerende støtte* dreier seg om støtte i form av råd, veiledning eller forslag til hvordan et problem kan løses (Cohen, 2004). Den fjerde formen for sosial støtte, betegnes som *vennskapsstøtte*, også kalt *tilhørighetsstøtte* (Uchino, 2004). Venskapsstøtte defineres som opplevelsen av å dele sosiale aktiviteter med en annen, og impliserer en form for sosial tilhørighet. En slik støtte er gunstig fordi den kan øke en persons følelse av å være akseptert av en annen (Uchino, 2004).

Cohen og Wills (1985) beskriver «bufferhypotesen» og «hovedeffekthypotesen», som to modeller for sosial støtte. Den primære funksjonen ved sosial støtte er ifølge Cohen (2004) dens virkning som beskyttelse eller «buffer» mot stress. Ved å betrakte sosial støtte som en stressbuffer, hevder Cohen (2004) at sosiale relasjoner er positivt for helsen ved at denne støtten gir individet ressurser for å takle stress. Den faktisk mottatte sosiale støtten kan spille en rolle som «buffer». Dette fordi støtte enten kan lindre belastningen ved å redusere oppfatningen av problemet, eller fungere som en *distraksjon* som tar fokus bort fra problemet (Cohen, 2004). Sosial støtte kan med andre ord være en ressurs for en person som får en demensdiagnose, som kan bidra til at de kan takle livet med de utfordringene diagnosen kan medbringe. «Hovedeffekthypotesen» beskriver sosial støtte som en kontinuerlig tilstand av sosial støtte som er der gjennom livet, også i forkant av potensielt stressende opplevelser (Cohen, 2004). Et sosialt nettverk kan bidra til at tilværelsen erfares som mer håndterbar. Selv om støttefunksjonene konseptuelt skilles, er de som regel ikke uavhengige. Det er eksempelvis sannsynlig at personer med et større sosialt nettverk, med høyere grad av vennskapsstøtte og sosiale bånd, også har bedre tilgang til instrumentell støtte og emosjonell støtte (Cohen & Wills, 1985).

Sykdom og alderdom kan påvirke kvaliteten på sosiale relasjoner, fordi nedsatt helse, i denne sammenheng demens og kognitiv svikt, kan begrense muligheten for å etablere, utvikle og bevare vennskap og kontakt med sosiale omgivelser (Dale, Dale, & Lorensen, 2001). Det som kan betegnes som paradokset ved dette er at sosial støtte er noe av det viktigste for eldre mennesker, og mennesker som rammes av alvorlig sykdom. Hvilket indikerer at *mangel* på sosial støtte, utgjør en større trussel for helsen hos eldre, enn yngre mennesker (Dale et al., 2001). Kanskje særlig kan manglende sosial støtte bli en trussel for personer som er rammet av demens og kognitiv svikt, tatt deres økte hjelpebehov i betraktning.

2.7 Studier av tilbud som har likhetstrekk med Aktivitetsvenn

For å tilegne meg en oversikt over relevant teori og empiri, har jeg gjennomført søk i en rekke ulike databaser. Aktivitetsvenn for personer med demens er et forholdsvis nyoppstartet prosjekt. Selv om det er gjort forskning på betydning av aktivitet for demensrammede generelt, har jeg ikke lyktes i å finne nasjonal forskning på betydningen av Aktivitetsvenn spesielt. I og med at Aktivitetsvenntilbudet ikke tidligere er nærmere undersøkt, var derfor målet i forkant av prosjektoppstart å finne internasjonal litteratur vedrørende prosjekter som ligner Aktivitetsvenn i andre land, for å innhente kunnskap som kunne bidra til en bredere forståelse og økt innsikt i aktivitetstilbud til demensrammede.

Norge er blant de første land i verden med en plan for hvordan fellesskapet kan bidra til et mer demensvennlig samfunn (Knut Engedal, 2016). Gjennom søk i flere databaser, samt samtaler med fagfolk ved Nasjonalforeningen for folkehelsen, har opplysninger innhentet her ledet meg til funn av noen prosjekter i Finland og Sverige, samt i Storbritannia, som kunne tenkes å ligne på Aktivitetsvenn. «*Minneslots*», i Finland og Sverige, er regionale ekspert- og støttesenter som driftes av Alzheimer Centralforbunds medlemsforeninger, og som tilbyr støtte til demensrammede og deres pårørende (Minneslots expert- og stödcenter, 2017).

«*Minneslots*» driver frivilligvirksomhet, for å øke mulighetene til delaktighet, støtte til å opprettholde en god hverdag til tross for kognitiv svikt, samt informasjonsarbeid for å øke kunnskap om hukommelsesykdommer (Minneslots expert- og stödcenter, 2017). Jeg har imidlertid ikke lyktes i å finne studier som ser på betydningen av disse tilbudene, og har derfor ingen funn som direkte kan være sammenlignbare med Aktivitetsvenn. Prosjektet i Storbritannia, «*Dementia Friends*» omhandler først og fremst opplæring av medborgere i hvordan tilrettelegge for et mer demensvennlig samfunn (Alzheimer's Society, 2015). Dette ble derfor for bredt til direkte å kunne sammenlignes

med Aktivitetsvenn.

Jeg fant for øvrig frem til et annet prosjekt, et «*befriending-program*», som blant annet avvikles i Liverpool. Dette programmet kan sies å ligne mer på Aktivitetsvenn, slik Aktivitetsvenn avvikles her i Norge. I forskningsartikkelen «friendship, curiosity and the city; Dementia friends and memory walks in Liverpool» forteller forfatterne om et befriending-prosjekt som er designet for å støtte mennesker med demens, der man benytter byen som en katalysator for etablering av kontakt (Phillips & Evans, 2016). I konteksten av at «dementia befriending» rettes mot mennesker med demens, kalles disse frivillige for «dementia friends». Det understrekes for øvrig at betegnelsen «dementia friends» i befriending-prosjektet slik det avvikles i Liverpool, ikke må forveksles med den samme benevnelsen «dementia friends» som benyttes i det øvrige prosjektet i Storbritannia, som nå består av omtrent 1 million medlemmer (Phillips & Evans, 2016).

Befriending-prosjektet er designet for å støtte mennesker med demens. «Befriending» slik begrepet brukes her, refererer til støtte og oppmuntring gitt av en opplært frivillig til en annen person (Mulvihill, 2011, gjengitt i Phillips & Evans, 2016, s. 6). Benevnelsen befriending utdypes gjennom Charlesworth et al (2008, gjengitt i Phillips & Evans, 2016, s. 6) definisjon: «*befriending er en form for sosial støtte hvor støttende andre introduseres til, eller kobles med individer som ville blitt sosialt isolert uten denne støtten*» (*min oversettelse*). Dette ligner Aktivitetsvenntilbudet som også praktiserer en «kobling» av aktivitetsvenner og demensrammede. En slik kobling kan bidra til utvikling av en sosial relasjon mellom den frivillige og personen med demens. Ifølge Phillips & Evans (2016) kan dette forholdet resultere i en vedvarende relasjon, som enkelte ganger kan forstås som en form for vennskap. Dette er bakgrunnen for betegnelsen «dementia *friend*», fordi den frivilliges rolle betraktes som en venn. Dette er i tråd med Nasjonalforeningen for folkehelsens intensjon om at forholdet mellom person med demens og en aktivitetsvenn skal være preget av gjensidighet, til glede for begge parter (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). *Vennskap*, slik fenomenet refereres til i befriending-prosjektet, impliserer en form for sosial støtte, som blant annet inkluderer emosjonell støtte, vennskapsstøtte og samtaler (Charlesworth et al, 2008, gjengitt i Phillips & Evans, 2016, s. 6). Disse ulike perspektivene ved sosial støtte vil ytterligere belyses i diskusjonskapitlet.

Når det gjelder forskning om aktivitet og personer med demens, fant jeg at studier gjort blant personer med demens på *institusjon* er best representert. Det er også gjort forskning på det å leve med en demenssykdom, gjennom intervju med den demensrammede (Wogn-Henriksen, 2012; Drageset, Normann, & Elstad, 2013). Wogn-Henriksen (2012) belyser at den demensrammede av andre forstås og blir beskrevet ut fra hva de ikke mestrer, men at den demensrammede selv ofte har fokus på hva som er normalt ved dem, og hva de faktisk fremdeles klarer. Dragesets studie (2013)

er basert på en metodekombinasjon av intervju med demensrammede på sykehjem, samt deltakende observasjon. I studien fremheves aspekter knyttet til hvordan den demensrammedes livshistorier kan bidra til økt innsikt i deres identitet. I studien deltok i tillegg noen av de pårørende i intervjusammenheng, og studien belyser at det er viktig at pårørende får bidra, for å hjelpe pasienten i å fortelle sin livshistorie (Drageset et al., 2013). I tillegg finnes det flere studier som omhandler det å være pårørende til personer rammet av demens (Tretteteig & Thorsen, 2011; Strandli, Skovdahl, Kirkevold, & Ormstad, 2016). Tretteteig og Thorsen (2011) har gjennom intervju med pårørende, undersøkt livshistorier hos demensrammede i omsorgsbolig. De finner at kunnskap om personlighet og livsløp hos den demensrammede, er viktig for å kunne gi personsentrert omsorg som kan fremme livskvalitet. Strandli et al., 2016 har utført en studie vedrørende ektefellers opplevelse av «Inn på tunet», som et helsefremmende dagaktivitetstilbud til personer med demens. Studien belyser at deltakelse i aktivitet på gården kan være et godt dagaktivitetstilbud for personer med demens. Dagaktivitetstilbudet har både verdi som avlastning for ektefeller til demensrammede, og som et bidrag til å skape gode dager for personen med demens. Studien belyser demensplan 2020 og økt innsats rettet mot dagaktivitetstilbud. Der dagtilbudet skal aktivisere og være tilpasset den enkelte, i tillegg til å gi meningsfulle dager (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Min studie har fokus på den demensrammedes opplevelse av Aktivitetsvenn, og har således ikke hovedfokus rettet mot pårørende. Likefremt er det vesentlig å understreke at mange av funnene bygger nettopp på pårørendes gjenfortellinger. Et viktig aspekt som anses relevant i denne forbindelse er at pårørende kan ha en tendens til å vurdere livskvaliteten som dårligere, enn den demensrammede selv vurderer at den er (Thorgrimsen et al., 2003). Dette perspektivet er vektlagt i intervjusituasjonene, samt i analysen av intervjuene.

Kapittel 3

Metode

I dette kapitlet presenteres først bakgrunn for valg av design og metodisk tilnærming. Deretter vil jeg gi en nærmere redegjørelse for rekruttering og utvalg, før datainnsamlingsmetoder presenteres. Videre belyses prosessen for transkribering av intervjuer og analyse av datamaterialet, før jeg gjør rede for mine etiske refleksjoner. Til sist presenteres momenter som er relevante for min forståelse.

3.1 Kvalitativt deskriptivt design

Kvalitative metoder fokuserer på den subjektive opplevelsen av et fenomen, og forskningsmetoden egner seg for beskrivelse og analyse av kvaliteter ved fenomenet som studeres (Malterud, 2011). For å besvare forskningsspørsmålet har jeg benyttet kvalitativ metode med en *deskriptiv fenomenologisk tilnærming* til innsamlet materiale.

Deskriptiv fenomenologi er en nyttig tilnærming for å utforske hva som er kjernen i fenomener som ikke tidligere har vært blitt fullstendig begrepsfestet (Lopez & Willis, 2004). Jeg tolker dette dithen at en deskriptiv fenomenologi kan benyttes til å beskrive fenomen som ikke har vært gjenstand for forskning i særlig grad, fenomen der vi fremdeles mangler kunnskap (Lopez & Willis, 2004). Forskningsspørsmålet jeg ønsker å undersøke representerer et område vi har lite kunnskap om fra før, og jeg har derfor ingen hypoteser om hva som har mest betydning og på hvilken måte.

For å kunne beskrive data så utførlig som mulig har jeg valgt en induktiv (datadrevet) tilnærming. En slik tilnærming innebærer å gå fra empiri til teori, der man forsøker å forstå et fenomen slik deltakeren opplever det (Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2010). En induktiv tilnærming er en prosess hvor man tilstreber å strukturere data, uten å forsøke å tilpasse disse dataene inn i et allerede eksisterende rammeverk (Braun & Clarke, 2006). Dette står i motsetning til teoridrevet, eller deduktiv tilnærming. Ved en deduktiv tilnærming går man fra teori til empiri, hvilket innebærer at generelle påstander testes ved empirisk data (Johannessen et al., 2010). Ut fra denne

definisjonen vil en induktiv tilnærming være mest gunstig for min studie, da jeg ønsker å være mest mulig åpen for ny kunnskap gjennom datainnsamling.

I tråd med mitt fokus for studien påpeker Kvale og Brinkmann (2009) at intervju egner seg når man ønsker å tilegne seg kunnskap om menneskers opplevelser av et gitt fenomen. I denne studien har jeg valgt å utforske fenomenet gjennom intervju med pårørende. Valget om å intervju nære pårørende, fremfor personen med demens, ble tatt i samråd med Nasjonalforeningen for folkehelsen. Å intervju personer med demens og kognitiv svikt kan skape usikkerhet ved informasjonens gyldighet. Demensrammede kan mangle innsikt i egen sykdom, ha behov for å beskytte sin egen verdighet, samt ha et ønske om å nedtone svekket funksjonsevne (Steeman, 2007). I tillegg kan intervju oppfattes som en stressende situasjon, som fordrer at intervjuet foregår i trygge rammer og omgivelser. Gitt oppgavens tidsbegrensninger og omfang, kunne det blitt vanskelig å sette av nok tid til at disse hensynene ble tilstrekkelig ivare tatt.

Utgangspunktet i et fenomenologisk perspektiv er å beskrive verden slik den oppleves av informantene, og intervjuet skal åpne for kunnskap som er forankret i informantens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved innsamling av datamateriale i deskriptive studier benyttes primært semistrukturerte forskningsintervjuer, men det er også mulig å bruke observasjonsmetoder og dokumentanalyse (Nayar & Stanley, 2015). I min studie har jeg valgt forskningsintervju som hovedmetode, med deltakende observasjon som en supplerende metode. Johannessen et al. (2010) belyser at kvalitative forskningsintervjuer og observasjon kan benyttes som supplerende metoder, for å utforske forskningsspørsmålet, og i tillegg se fenomenet fra et annet perspektiv.

3.1.1 Rekruttering og utvalg til intervjuene

I denne studien ønsket jeg å rekruttere et utvalg informanter som på ulike vis kunne belyse hvordan Aktivitetsvenn har betydning for personer med demens. Malterud (2011) understreker at målet med kvalitative studier er å tilstrebe variasjon i utvalget, for å få frem flere sider som kan besvare forskningsspørsmålet. For å sikre bredde og variasjon i utvalget ble det rekruttert pårørende som differensierte i relasjon til den berørte, samt om den berørte var hjemmeboende eller bodde på institusjon. Nasjonalforeningen for folkehelsen bistod i å finne frem til et utvalg informanter som representerte de ulike gruppene. Det betyr at utvalget i denne studien er strategisk knyttet til forskningsspørsmålene, gjennom deres ulike relasjoner til personer med demens (Thagaard, 2009). Nasjonalforeningen for folkehelsen sendte ut informasjonsskriv til ulike steder med Aktivitetsvenntilbud, hvorpå lederen der kontaktet pårørende til personer med demens som benyttet seg av Aktivitetsvenn. Dernest fikk jeg tilsendt navn og nummer til personer som takket ja til intervju. Jeg kontaktet selv de aktuelle

kandidatene og avtalte intervjusted og tidspunkt.

Hvem og hvor mange som bør intervjues avhenger av forskningsspørsmål og formålet med intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2009). Informantene i denne studien omfatter fem pårørende til personer med demens og kognitiv svikt. Jeg har intervjuet en partner, samt to sønner og to døtre. Disse er bosatt i urbane og rurale strøk i Sør-Norge. Under følger en oversikt over informantene (Tabell 1), med et utvalg opplysninger som anses som relevante for å besvare forskningsspørsmålene, som samtidig ivaretar informantenes anonymitet.

Tabell 1: Presentasjon av informantene

Opplysninger om informanten		Opplysninger om personen med demens		
Navn	Relasjon	Kjønn	Alder	Bostatus
Sissel	Datter	Kvinne	70-79	Hjemmeboende
Kari	Partner	Mann	60-69	Sykehjem
Tor	Sønn	Kvinne	90+	Hjemmeboende, venter på omsorgsbolig
Rune	Sønn	Mann	80-89	Hjemmeboende
Eli	Datter	Mann	80-89	Omsorgsbolig

3.1.2 Datainnsamling med forskningsintervju

Forskningsintervjuer kan gjennomføres på ulike måter, avhengig av organisering av spørsmålene og forhåndsbestemt struktur (Kvale & Brinkmann, 2009). I denne studien er det utformet en semistrukturert intervjuguide, som er en mellomting mellom sterkt strukturerte og ustrukturerte forskningsintervjuer (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuguiden er overordnet og ble utformet med det formål å oppnå en samtale med informantene, for å tilegne meg innsikt i deres opplevelse av aktivitetsvennens betydning for personen med demens. Dette ble valgt fordi spørsmålsstillingen ved bruk av denne metoden kan tilpasses den enkelte, og tema og rekkefølge kan variere. I tillegg åpnes det opp for at informanten kan fortelle om det de synes er viktig ved temaet (Johannessen et al., 2010). Jeg velger heretter å bruke begrepet intervju, men det vil alltid være forskningsintervju det siktes til.

3.1.3 Gjennomføring av intervju

Tre av intervjuene ble gjennomført på kafé og de to andre ved arbeidsplassen til informantene. Alle informantene fikk selv bestemme hvor intervjuene skulle gjennomføres. I forkant av det første intervjuet som ble avtalt gjennomført på en kafé, var jeg noe skeptisk til hvorvidt det kunne være hemmende for informantens åpenhet at samtalen foregikk i et offentlig rom. Informanten opplyste imidlertid at dette

ikke ville være et problem for vedkommende, og etter at første informant ikke virket preget av lokalisasjon, godtok jeg at ytterligere to intervjuer også ble gjennomført i en slik atmosfære. Det var riktignok viktig for meg at informantene selv fikk bestemme møtested, og at jeg møtte dem i nærheten av deres bosted, slik at de ikke skulle belastes med reisevei.

Ved hvert intervju åpnet jeg med å informere om meg selv, hensikten med intervjuet og formålet med masteroppgaven. Deretter fikk informanten tid til å lese gjennom informasjonsskrivet (se vedlegg 1), før jeg gjentok informasjon om taushetsplikt, informert samtykke og anonymisering av informantene, samt muligheten til å trekke seg fra intervjuet og prosjektet. Jeg ba om tillatelse til å benytte båndopptaker, noe alle informantene godtok. For å få i gang samtalen startet jeg hvert intervju med å innhente opplysninger om den pårørendes familiære relasjon til den demensrammede, den demensrammedes kjønn, den demensrammedes bosituasjon, samt hvor ofte han eller hun møter sin aktivitetsvenn (se vedlegg 2). Som en innledning til samtalen åpnet jeg med spørsmålet «*kan du fortelle litt om hvordan du opplevde at det var for din pårørende å få diagnosen demens?*».

Jeg ønsket å skape en lett stemning under intervjuene, samt tilstrebe at informanten følte seg komfortabel i intervjusituasjonen. Jeg var derfor bevisst på ikke å se på intervjuguiden, men heller sitte litt tilbakelent, ha øyekontakt og lytte til informantens fortellinger. Å skape tillit og en fortrolig atmosfære kan bidra til at informanten åpner seg om temaer man ønsker informasjon om (Thagaard, 2009). I tillegg understreket jeg min egen rolle som en uavhengig part, for å redusere faren for at informantene skulle gi meg informasjon de muligens trodde jeg forventet å få.

Videre forsøkte jeg å la intervjuene fortone seg mest mulig som en samtale, med utgangspunkt i intervjuguiden. I tråd med Kvale og Brinkmanns (2009) beskrivelse av et semistrukturert intervju, lot jeg informanten være fortelleren under samtalen, mens jeg lyttet. Samtidig deltok jeg i samtalen ved å spørre etter erfaringer, eller stille oppfølgingsspørsmål, for å innhente informasjon om det jeg ønsket å belyse (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuguiden ble utarbeidet med utgangspunkt i forskningsspørsmålene. Spørsmål som ble stilt underveis i intervjuene tok utgangspunkt i intervjuguidens 3 temaer med spørsmål, samt noen utfyllende underpunkter. Tema 1 omhandlet pårørendes erfaringer knyttet til hvordan det er for deres mor/far/partner å leve med en demensdiagnose, samt hvordan dette oppleves av de pårørende selv. Tema 2 siktet mot å innhente erfaringer vedrørende praktiske og organisatoriske forutsetninger og utfordringer ved Aktivitetsvenntilbudet, og tema 3 var rettet mot den demensrammedes opplevelse av Aktivitetsvenn, slik pårørende erfarte det.

Jeg opplevde i de fleste intervjuene at informantene naturlig snakket seg gjennom punktene jeg hadde forberedt, uten at jeg nødvendigvis nevnte disse. Intervjuguiden ble en slags sjekklister, som jeg gjennomgikk i etterkant av intervjuene, for å påse at vi

hadde dekket de ulike temaene, før samtalen kunne avsluttes. I ett av intervjuene måtte jeg imidlertid stille flere spørsmål for å få informanten i gang, og her benyttet jeg derfor intervjuguiden i større grad.

3.2 Datainnsamling med deltakende observasjon som supplerende forskningsmetode

Deltakende observasjon egner seg som metode når man ønsker å observere hva deltakerne sier og gjør uten at dette er konstruert av forskeren (Fangen, 2010). For å tilegne meg bedre innsikt i samspillet mellom personer med demens og aktivitetsvenner, har jeg utført deltakende observasjon på en samling på et aktivitetshus, der flere aktivitetsvenner og personer med demens møtes. Valget om å kun delta i én slik samling ble tatt på bakgrunn av oppgavens omfang og tidsbegrensninger.

Dagen på Aktivitetshuset fant sted noen uker etter at jeg hadde transkribert alt av intervjudata. Gjennom å utføre deltakende observasjon på en samling ved Aktivitetshuset, ønsket jeg å observere hvordan samspillet mellom aktivitetsvenner og personer med demens kan utarte seg. Funn fra deltakende observasjon er inkludert i denne oppgaven som et supplement til funn identifisert gjennom innholdsanalysen av intervjuene for å skape mer fyldige data (Nayar & Stanley, 2015). Nasjonalforeningen for folkehelsen satte meg i kontakt med et aktivitetshus der frivillige, personer med demens og deres pårørende møtes to dager i uka. Gjennom deltakende observasjon involverte jeg meg i samhandling med frivillige og personer med demens, samtidig som jeg iakttok hva de foretok seg (Fangen, 2010).

Aktivitetshuset eies av en av de frivillige, og huset mottar kommunal støtte og brukes som et tilbud til personer med demens. Aktivitetsvennprosjektet ble koblet på Aktivitetshuset da kommunen anså denne arenaen som et godt utgangspunkt for Aktivitetsvenntilbudet. De har altså valgt å koble dette tilbudet på et allerede eksisterende tilbud i kommunen for personer med demens. Hvilke aktiviteter som foregår varierer. Noen ganger drar de på utflukt, andre ganger har de aktiviteter på huset. En representant fra kommunen, ansatt i halv stilling, er med hver gang. Representanten fra kommunen er hjelpepleier med videreutdanning innen demensomsorg, og vil heretter gå under navnet «Mari». Det er i tillegg 7-10 frivillige som går på skift. Noen av de frivillige i dette tilbudet var ikke aktivitetsvenner gjennom Nasjonalforeningens Aktivitetsvennprosjekt, men frivillig gjennom andre organisasjoner og gjennom kommunen.

3.2.1 Gjennomføring av deltakende observasjon

Jeg forsøkte å tilstrebe gjennomføring av Fangens (2010) teori i praksis, om at forskeren bør behandle deltakerne det forskes på som «fremmede». Følelsen av fremmedhet vil øke forskerens analytiske blikk til omgivelsene, og gi bedre grunnlag for å stille spørsmål ved det hverdagslige (Fossland & Thorsen, 2010). I og med at jeg gjennomførte deltakende observasjon i en kultur som delvis var kjent for meg, på grunn av min bakgrunn som sykepleier og arbeid på institusjon for personer med demens, var ikke feltet helt fremmed. Denne forkunnskapen berettet jeg imidlertid ikke om. Valget om å utelate denne informasjon begrunner jeg med at jeg ikke ønsket å påvirke informantenes uttalelser og fortellinger.

Alle som møtte opp på Aktivitetshuset ble informert om min tilstedeværelse, i henhold til forskningsetiske retningslinjer (se vedlegg 4). Denne dagen var 10 deltakere tilstedet, fem personer med demens, en pårørende og fire frivillige. Programmet for dagen var frokost, trim, quiz og musikkinnslag, samt turgåing for den som måtte ønske det. Vi fordelte oss rundt to bord i hvert vårt rom. Ved mitt bord satt jeg, to menn, en pårørende til den ene mannen, en frivillig og Mari, representanten fra kommunen. Jeg hadde på forhånd snakket med Mari, som sa det var viktig å ikke bruke betegnelsen «demens». De hadde en uskreven regel om å heller si at det er «noen som glemmer litt, eller har problemer med hukommelsen». I situasjonen hvor jeg presenterte meg, følte det ikke riktig å si at jeg skulle finne ut hvordan «*de som glemmer*» opplever aktivitetstilbudet. Jeg valgte derfor å presentere meg ved å si at jeg skulle skrive en masteroppgave om betydningen av aktivitet, og derfor ønsket å observere samhandling mellom frivillige og deltakere. Og videre at jeg ville tilbringe en dag sammen med dem, for å se hva de holdt på med og hvordan de hadde det sammen.

Jeg ønsket å være tilstede og tilstrebet å vise interesse for det som ble sagt, samtidig som jeg ikke ville ta for mye plass. Jeg forholdt meg nokså taus, men fulgte med i samtalen og responderte med latter og smil når det passet seg. Gjennom de ulike aktivitetene som ble arrangert denne dagen, gikk praten nokså lett, og stemningen virket god med mye latter. Det kom frem at alle de fremmøtte kjente hverandre ganske godt, og at de fleste hadde vært deltakere på Aktivitetshuset en lengre stund.

Ved å tilbringe en dag i deres miljø fikk jeg et direkte innblikk i deres samhandling og forhold til hverandre, og ikke bare gjennom pårørendes beretninger. Jeg opplever at denne kombinasjonen av metoder har gitt meg en dypere innsikt i relasjonen mellom personer med demens og aktivitetsvenner.

3.3 Dataanalyse

3.3.1 Transkribering av intervju

Intervjuene ble transkribert rett etter hvert enkelt intervju, og jeg lyttet gjennom samtlige opptak flere ganger. Formålet med skriftliggjøring av muntlig tale, er å fange opp samtalen på en måte som best mulig representerer det informanten ønsker å meddele (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg valgte å transkribere ord for ord for å holde transkripsjonen så virkelighetsnært som mulig. Teksten ble imidlertid transkribert til bokmål, for å ivareta informantenes anonymitet (Kvale & Brinkmann, 2009). Deler av samtalen hvor informanten snakket inngående om medisinsk behandling, og andre tilleggsdiagnoser, ble utelatt fra transkriberingen, da jeg anså dette som lite relevant for mine forskningsspørsmål. Det ble gjengitt i teksten som «(snakker inngående om medisinske forhold)». I tilfeller hvor stedsnavn ble nevnt, transkriberte jeg dette som «###» i teksten. I tilfeller hvor informanten stiller spørsmål til seg selv, og ikke til meg, er det tydelig bemerket i transkriberingen. I og med at jeg fokuserte på å være mest mulig løsrevet fra intervjuguiden, og heller ikke tok notater underveis, har jeg ikke bemerket tilfeller med gestikulering eller hodenikking, men lyder som «ler» og «sukker» er markert. I tillegg lot jeg være å transkribere mine egne utsagn som «mm» og «*jeg forstår*», fordi jeg sa dette nokså hyppig gjennom hele samtalen. Slike momenter ble bare inkludert i tilfeller hvor jeg anså det som relevant for å beskrive respons fra meg, eller svar fra informanten. Samtalen i skriftlig form fremstår derfor mer som en monolog enn den egentlig var. Lengre pauser som oppstod i samtalen er i transkriberingen gjengitt som «(pause)», mens kortere pauser er gjengitt som «...».

3.3.2 Kvalitativ innholdsanalyse

De transkriberte intervjuene utgjør det skriftlige grunnlaget for analysearbeidet. Innholdsanalyse som forskningsmetode er en systematisk og objektiv måte å strukturere og analysere innsamlet datamaterialet, og hensikten med metoden er å oppnå en kondensert og vid beskrivelse av et fenomen, der resultatet av analysen er kategorier som beskriver fenomenet (Elo & Kyngäs, 2008). Det finnes mange ulike former for kvalitative innholdsanalyser (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004; Braun & Clarke, 2006). Metoden for analyse i denne studien er hovedsaklig inspirert av Graneheim og Lundman (2004) sine retningslinjer for kvalitativ innholdsanalyse, i henhold til mine forskningsspørsmål.

Det første trinnet i analyseprosessen var å lese gjennom det transkriberte materialet flere ganger, for å danne et helhetsinntrykk av innholdet, og for videre å kunne strukturere materialet. Struktureringen er i seg selv starten på analysen, og ifølge Kvale og Brinkmann (2009) struktureres intervjuene for både å gjøre de bedre egnet til videre

analyse, og for å gi en oversikt over materialet. Samtidig med gjennomlesningen noterte jeg ned ideer og refleksjoner. For å oppnå dybde i innsamlet materiale begynte jeg med å finne meningsinnholdet i informantenes historier, som på den måten kunne belyse og besvare forskningsspørsmålet og underordnede forskningsspørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette foregikk ved at jeg markerte utsagn og sitater med ulike farger, og sitater som jeg opplevde som direkte knyttet til forskningsspørsmålene ble understreket.

Det andre trinnet var å ordne teksten i meningsenheter. Her organiserte jeg de delene av materialet jeg ønsket å gå nærmere inn på (Malterud, 2011). En meningsenhet beskrives av Graneheim og Lundman (2004) som en sammenstilling av utsagn som er knyttet mot samme mening. For å strukturere meningsenhetene ble de markert med ulike farger i det transkriberte materialet. Denne prosessen gjorde jeg gjentatte ganger, før jeg til slutt følte at jeg hadde oppnådd struktur i materialet.

I tredje trinn forkortes meningsenheten, noe Graneheim og Lundman (2004) betegner som kondensering. Gjennom kondensering har jeg forsøkt å forkorte utsagn innhentet gjennom intervjuene, samtidig som jeg har tilstrebet å være tro mot betydningen av utsagnet, slik at meningsinnholdet ikke skulle forsvinne (Graneheim & Lundman, 2004). Se eksempel i Tabell 2.

Tabell 2: Eksempel på å strukturere og kondensere en meningsenhet.

Kategori	
Subkategori	
Kondensert meningsenhet	Datteren forteller at morens «krets» hvor hun ferdes er innskrenket, men at aktivitetsvennen gir henne muligheten til å utvide den
Meningsenhet	«Mamma går jo turer selv, men jeg merker nå at hun ikke tør å gå veier hun ikke kjenner. Men sammen med Aktivitetsvennen har hun mulighet til å gå litt andre veier også. Hun kommer seg på den måten litt utenfor den lille kretsen hun har»

Kvalitativ innholdsanalyse består av en manifest del, og en latent del. Det manifeste innholdet er analyse av hva teksten sier. Dette har jeg utført under «meningsenheter» og «kondenserte meningsenheter», hvor jeg beskriver det åpenbare innholdet i teksten. I den latente formen gjøres en tolkning av tekstens underliggende betydning (Graneheim & Lundman, 2004). Den latente delen av analysen kommer frem gjennom overgangen fra «kondenserte enheter» til «subkategorier» og «kategorier», og kan ses på som tolkning av det opprinnelige datamaterialet (Graneheim & Lundman, 2004).

Ifølge Graneheim og Lundman (2004) er *fjerde trinn* i utgangspunktet koding, der en kode blir en fellesbetegnelse for en gruppe meningsenheter. Dette trinnet ble ikke inkludert i min analyse, fordi jeg anså det som tilstrekkelig å gå direkte til

femte trinn, som er å abstrahere de kondenserte meningsenhetene til subkategorier (Tabell 3). Begrepet abstraksjon betegner både beskrivelse og tolkning, og det er i dette trinnet større aksept for fortolkning og eventuelle omformuleringer enn tidligere i analyseprosessen (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 3: Eksempel på å abstrahere en subkategori fra en kondensert meningsenhet.

Kategori	
Subkategori	Aktivitetsvenn som katalysator for gjennomføring av aktivitet
Kondensert meningsenhet	Datteren forteller at morens «krets» hvor hun ferdes er innskrenket, men at aktivitetsvennen gir henne muligheten til å utvide den
Meningsenhet	«Mamma går jo turer selv, men jeg merker nå at hun ikke tør å gå veier hun ikke kjenner. Men sammen med Aktivitetsvennen har hun mulighet til å gå litt andre veier også. Hun kommer seg på den måten litt utenfor den lille kretsen hun har»

Videre abstraherte jeg subkategoriene til kategorier (Tabell 4). En kategori vil kunne besvare spørsmålet «hva», og referer hovedsakelig til et deskriptivt nivå av innholdet i datamaterialet, og kan dermed ses som et uttrykk for innholdet i teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Målet med å gjøre en innholdsanalyse var å oppnå en mangfoldig og bred beskrivelse av hvordan Aktivitetsvenn kan oppleves for personer med demens. Resultatet av innholdsanalysen er kategorier som beskriver dette (Elo & Kyngäs, 2008).

Tabell 4: Eksempel på å abstrahere en kategori fra en subkategori.

Kategori	Aktivitetsvennens betydning for å gjøre verdsatte aktiviteter
Subkategori	Aktivitetsvenn som katalysator for gjennomføring av aktivitet
Kondensert meningsenhet	Datteren forteller at morens «krets» hvor hun ferdes er innskrenket, men at aktivitetsvennen gir henne muligheten til å utvide den
Meningsenhet	«Mamma går jo turer selv, men jeg merker nå at hun ikke tør å gå veier hun ikke kjenner. Men sammen med Aktivitetsvennen har hun mulighet til å gå litt andre veier også. Hun kommer seg på den måten litt utenfor den lille kretsen hun har»

I arbeidet med den kvalitative innholdsanalysen har jeg altså vært gjennom fire analytiske ledd; meningsenhet, kondensert meningsenhet, subkategorier og kategorier. I prosessen fikk jeg god oversikt over datamaterialet, samtidig som det var et hjelpemiddel for å unngå utelatelse av verdifull informasjon.

3.3.3 Analyse av materialet fra deltakende observasjon

Ved deltakende observasjon er det forskeren som velger perspektiv. Hva jeg ser etter vil bære preg av min forståelse, samt temaet jeg har valgt for oppgaven (Fangen, 2010). I forkant av dagen forberedte jeg meg ved å skrive ned egne tanker om forventninger til dagen. Jeg noterte ned et ønske om å observere relasjonen mellom personer med demens og frivillige, gjennom både kommunikasjon og samhandling, og fokus for dagen var nettopp å delta i ulike aktiviteter hvor dette samspillet kom frem.

Jeg ventet til dagen var over før skrev jeg feltnotater. Jeg memorerte alle inntrykk fra start til slutt, og skrev de ned med en gang dagen var over. Underveis i dagen på Aktivitetshuset tok jeg også noen få stikkordsnotater. Da jeg ikke ønsket at det skulle være synlig for deltakerne, slik at de kunne bli utilpass, gjorde jeg dette kun i situasjonene det var naturlig å forlate rommet mellom aktivitetene. Å sitte å skrive notater underveis gjør ifølge Fangen (2010) at man går ut av den tildelte rollen og samhandlingen, og situasjonen forstyrres. Fyldige beskrivelser av hva som foregikk i løpet av dagen på Aktivitetshuset, sammen med egne refleksjoner rundt observasjonene, utgjorde datamaterialet fra deltakende observasjon (Nayar & Stanley, 2015).

Deltakende observasjon gav meg innsikt i hvordan samspillet mellom aktivitetsvenner og personer med demens kan utarte seg. Dataene tilførte imidlertid ingen nye funn som differensierte fra funn i intervjudata, men observasjonsdata fremhever og bekrefter enkelte funn fra intervjuene. Observasjonsdata komplimenterer dermed funn i intervjumaterialet, og må betraktes som et supplement. I resultatdelen er datamaterialet fra dagen med deltakende observasjon inkludert i kategoriene som ble utarbeidet gjennom innholdsanalysen.

3.4 Etisk refleksjon

Før prosjektoppstart sendte jeg inn min prosjektbeskrivelse til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Dette ble gjort i tråd med personopplysningsloven innført i 2001, som innebærer at alle prosjekter som inneholder personopplysninger og behandles elektronisk har meldeplikt. Personvernombudet vurderte prosjektet og fant at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften, og tilrådte dermed at prosjektet gjennomføres (se vedlegg 4). Jeg har tilstrebet å presentere studien så gjennomslutlig som mulig, for å etterkomme forskningsetiske retningslinjer, og for å være mest mulig tro mot data.

Etter godkjenning fra NSD, og rekruttering av informanter, ble det innhentet informert samtykke (vedlegg 3). Samtykket skal vise hovedtrekk ved studien og gi informantene rett til å trekke seg når de måtte ønske det (Kvale & Brinkmann, 2009). Alle informantene gav et aktivt samtykke, de takket ja per telefon og signerte

samtykkeskjema i forkant av hvert intervju. Videre er det behandlet enkelte helseopplysninger om tredjeperson, altså den demensrammede, i intervju med pårørende. Disse opplysningene er forsøkt gjengitt i et minst mulig omfang, og kun det som anses som nødvendig for prosjektets formål. Det er derfor kun inkludert opplysninger om kjønn, omtrentlig alder og bosituasjon. Tidligere yrker og interesser er gjengitt i modererte beskrivelser, for ivaretagelse av anonymisering. Informantenes anonymitet og konfidensialitet er ivaretatt ved at de har fått fiktive navn. Stedsnavn og andre opplysninger som kan bidra til at informantene kan bli gjenkjent er anonymisert.

I henhold til Norges miljø- og biovitenskapelige universitet sine rutiner for datasikkerhet, er personopplysninger som er lagret på mobile enheter tilstrekkelig kryptert. Dette betyr at opptak umiddelbart er lastet opp på en låst privat PC, og slettet fra mobilenhet. Digitale opptak slettes fra PC ved prosjektslutt.

3.5 Relevante momenter til grunn for min forståelse

Kvalitativ forskning er i stor grad subjektivt, og kan ifølge Stanley (Nayar & Stanley, 2015) ikke gjøres uten å bli personlig engasjert. Videre kommer alle forskere inn i et forskningsfelt med en forforståelse og med egne erfaringer som er formet av egen kultur og syn på virkeligheten (Nayar & Stanley, 2015). Fordi jeg er sykepleier, og har erfaring innen feltet gjennom å ha jobbet ved en institusjon for personer med demens, kan det tenkes at mitt yrke kan påvirke min forståelse og tolkning av data. Dette har jeg imidlertid tilstrebet å ta høyde for i analysen.

Ifølge Malterud (2011) er det vesentlig at forskeren aktivt inntar en kritisk posisjon, og viser evne til å stille spørsmål ved både fremgangsmåte og konklusjon i sitt eget prosjekt. Dette åpner opp for at forskningsprosessen skal kunne resultere i annet enn forhåndsantakelser en har vedrørende et fenomen (Malterud, 2011). Jeg har snakket med representanter fra Nasjonalforeningen for folkehelsen siden våren 2016, og basert på deres entusiasme og fortellinger fra erfaring med prosjektet, hadde jeg selv et positivt inntrykk av tilbudet. Selv om jeg i forkant av intervjuene hadde et inntrykk av at Aktivitetsvenn er et verdifullt og viktig tiltak, som sannsynligvis høstet gode tilbakemeldinger fra involverte parter i prosjektet, fokuserte jeg på å gå inn i forskningsprosessen med et åpent sinn uten å la min egen forforståelse komme frem. Jeg åpnet hvert intervju med å gjøre det klart at jeg ønsket erfaringer knyttet til prosjektet, og at jeg gjerne ville høre om både utfordringer og positive aspekter ved Aktivitetsvenn.

Før mitt første intervju hadde jeg en forventning om at vi skulle snakke mye om Aktivitetsvenn, og at dette skulle være hovedfokus i samtalen. Etter det første intervjuet ble det imidlertid klart for meg at mye av informasjonen jeg fikk fra informantene dreiet seg om langt mer enn bare samvær med aktivitetsvennen. Dette

gjenspeilet seg for øvrig i alle intervjuene, da samtlige informanter snakket mye om den demensrammedes fortid, samt hvilke muligheter og begrensninger samfunnet setter for deltakelse i aktivitet generelt, for personer med demens. De pårørende fortalte om deres opplevelse av hvordan hverdagen for personen med demens artet seg, og alle snakket mye om hverdagsaktivitet og dermed også aktiviteter som utføres utenom selve Aktivitetsvenntilbudet. Dette vil derfor utgjøre en del av funnene som videre presenteres i resultatkapitlet.

Kapittel 4

Presentasjon av resultater

I dette kapittelet presenteres materialet som er produsert gjennom de utførte intervjuene, samt funn fra dagen med deltakende observasjon. Bearbeidelse og analyse av datamaterialet fra intervjuene har resultert i 4 kategorier. Funn fra deltakende observasjon er inkludert i kategoriene i tilfeller der observasjonsdata er relevant for å underbygge og fremheve funn fra intervjuene. Det presiseres i fremstillingen hvilke funn som kommer fra intervju, og hvilke som kommer fra observasjon. I tabell 5 gis en oversikt over identifiserte kategorier og subkategorier.

Kategori 1 og 2 belyser de mer generelle aspektene ved betydningen av aktivitet og utfordringer knyttet til dette, for personer rammet av demens. Kategori 3 går mer dybden på Aktivitetsvenn spesielt, og er hovedsakelig rettet mot å besvare det første underordnede forskningsspørsmålet. I denne kategorien presenteres derfor funn knyttet mot de mellommenneskelige aspektene ved Aktivitetsvenn og relasjon mellom den demensrammede og aktivitetsvennen, samt betydning av samvær med en aktivitetsvenn. I tillegg belyses de pårørendes erfaringer vedrørende den demensrammedes opplevelse av egen tilstand. Kategori 4 er hovedsakelig rettet mot det andre underordnede forskningsspørsmålet, og omhandler utfordringer ved tilbudet og forutsetninger for gjennomføring av samvær med en aktivitetsvenn. Her presenteres funn relatert til praktiske og organisatoriske forutsetninger og utfordringer, samt hvilken rolle pårørende kan spille i forbindelse med dette.

For å gi leseren en oversikt over hvem det snakkes om, og hvilken relasjon den pårørende har til personen med demens, omtales den demensrammede slik han eller hun omtales av de pårørende i intervjuet. Benevnelsene er derfor «mor» eller «far», og fordi den ene informanten snakker om partneren sin ved navn, har han fått navnet «Knut». I tillegg benyttes benevnelsen «den demensrammede», eller «deres nære». Bakgrunnen for dette valget er at betegnelsen anses som nødvendig for å opprettholde struktur og gjøre teksten mer leservennlig. Det må likevel ikke oppfattes som at personen med demens er en sekundærperson. Det er den demensrammede som står i hovedfokus, men fordi utsagnene kommer fra pårørende, er det presentert slik i

oppgaven.

Selv om kategorier og subkategorier står adskilt, vil flere likevel overlape hverandre. Det er ulikt antall subkategorier i kategoriene, hvilket begrunnes med at det kom frem flere verdifulle aspekter som henger sammen, men som likevel oppleves som nødvendig å skille. I tillegg er det prioritert flere sitater av samme person fordi sitatene er fyldige og innholdsrike. Dette er ikke implisitt med at de andre informantene ikke har vært innom samme tema. Sitatene er skrevet i kursiv og markert med anførselstegn, og pauser er markert med «...». Tilfeller der informanten gjentar seg selv, eller gir opplysninger som ikke kan gjengis av hensyn til personvern og anonymisering er i teksten gjengitt med «(...)»

Tabell 5: Oversikt over resultater knyttet til kategorier og subkategorier. Kategorier står i uthevet skrift, med subkategorier under.

1	Betydningen av å gjøre verdsatte aktiviteter <i>på tross av</i> tilstand
1.1	Betydning av aktiviteter tilpasset funksjonsnivå og interesser
1.2	Betydningen av opplevelse av deltakelse i aktivitet
2	Utfordringer med å gjøre verdsatte aktiviteter <i>på grunn av</i> tilstand
2.1	Frarøvelse av mulighet for gjennomføring av verdsatte aktiviteter på grunn av tilstand
2.2	Opplevelsen av sosial isolasjon og ensomhet
2.3	Pårørendes erfaringer vedrørende den demensrammedes opplevelse av egen tilstand
3	Aktivitetsvenns betydning for å gjøre verdsatte aktiviteter
3.1	Aktivitetsvenn som katalysator for gjennomføring av aktivitet
3.2	Aktivitetsvennen; en å dele opplevelser med
3.3	Vennsapsrelasjon
3.4	Aktivitetsvenns unike rolle
4	Utfordringer med Aktivitetsvenntilbudet og forutsetninger for gjennomføring
4.1	Utfordringer vedrørende samvær
4.2	Emosjonelle utfordringer og utrygghet knyttet til samvær med Aktivitetsvenn
4.3	Tidsbegrensninger hos aktivitetsvennen
4.4	Pårørende som «motivator»
4.5	Pårørende som «den trygge forsikrer»
4.6	Pårørende som «organisator»

4.1 Betydningen av å gjøre verdsatte aktiviteter *på tross av* tilstand

Deltakelse i verdsatte aktiviteter er viktig for opplevelse av trivsel i hverdagen.

Personer med demens og deres familier opplever at hverdagen endrer seg etter å

ha fått en demensdiagnose, og mange uttrykker at det blir utfordrende å fortsette med aktiviteter som tidligere har vært en viktig del av deres liv. For at personer med demens og kognitiv svikt skal få mulighet til å gjøre verdsatte aktiviteter, må aktiviteten tilrettelegges og tilpasses deres funksjonsnivå og kapasitet. Samtidig er det av betydning at aktiviteten er tilpasset individuelle interesser, slik at aktiviteten verdsettes av personen som utfører dem.

4.1.1 Betydningen av aktiviteter tilpasset funksjonsnivå og interesser

Kari forteller at det er nettopp det å sysselsettes med verdsatte aktiviteter som er viktig for hennes partner, Knut, og kanskje spesielt etter at han ble rammet av demens. «*Knut har nesten ikke hatt behov for pleie. Det han har behov for er å bruke seg selv. Både mentalt og fysisk*». Knut bor på sykehjem, og sysselsettes gjennom ulike fora. I tillegg til å ha en aktivitetsvenn, går han til musikkterapeut, og har en personlig assistent som han går tur med en gang i uka. Flere av informantene forteller at det å få en demensdiagnose påvirker hvilke muligheter deres pårørende har til deltakelse i aktivitet, og at tilbud som organiseres i samfunnet er av stor betydning. Flere av personene med demens i studien har dagsenterplass, eller tilbud om andre organiserte aktiviteter ved siden av Aktivitetsvenn. Rune forteller hvor viktig det har vært for hans far å få anledning til deltakelse i tilpassede og organiserte aktiviteter: «*...far er jo på dagsenter tre ganger i uka da, og det trives han veldig godt med. Han blir hentet på morgenen, og så er det aktiviteter der. Og så spiser de middag, og blir kjørt hjem igjen*».

Betydningen av tilpassede aktiviteter ble fremtredende også gjennom dagen på Aktivitetshuset, som jo er en arena hvor flere aktivitetsvenner og personer med demens møtes. En av de arrangerte aktivitetene denne dagen var en quizstund. Under denne seansen holdt Mari, representanten fra kommunen, en quiz med generelle spørsmål. Det var alltid noen som visste svaret, og alle unntatt ei deltok muntlig. Selv om ikke aktiviteten impliserte muntlig deltakelse for henne, latet det til at hun likevel følte seg inkludert, i det at hun var interessert i det som foregikk, og smilte og fulgte med på de andre.

Det virker som at den demensrammede tilpasser aktiviteter også på eget initiativ. Tor forteller blant annet at «*mamma leser jo aviser fortsatt da, og som hun sier: «jammen avisa, den har jeg lest mange ganger i dag». Og det har hun sikkert gjort. Men hva hun får med seg av innholdet . . . Jeg tror ikke det er stort, for når jeg har spurt henne litt om hun har lest det, eller det, så sier hun «nei, eller, jeg har vel sett det». Så det er jo ikke sikkert hun husker det*». Det kan virke som om utførelsen av hverdagsaktivitet, som her at Tors mor leser avisa, gir henne en opplevelse av at hun utfører en aktivitet. Selv om sønnen opplever at hun ikke husker det hun har lest, gir han likevel uttrykk for at avislesing er en aktivitet hun liker å sysselsette seg med, og hvorvidt hun får med seg innholdet, eller

ikke, ikke nødvendigvis er så viktig for henne.

4.1.2 Betydningen av opplevelse av deltakelse i aktivitet

«*Man må gjøre ting i det elementet som har vært det man synes er fint*». Utsagnet kommer fra Sissel, som med det antyder at hun har en opplevelse av at det er mye moren hennes fremdeles kan gjøre, selv om aktiviteten kanskje må utføres på en litt annen måte enn tidligere. Selv om demenstilstanden setter begrensninger for hva hennes mor klarer å utføre, er det likevel aktiviteter hun fremdeles har glede av å gjøre når den tilpasses nåværende funksjonsnivå. Eksempelvis kan Sissel fortelle at «*jeg har tatt med mamma på golfbanen, da. Men hun spiller ikke. Hun går tur rundt med meg. Men hun har en idé om at hun spiller, ikke sant*». Moren har ifølge Sissel en opplevelse av deltakelse i golfspilling, en aktivitet hun verdsetter, selv om hun ikke utfører aktiviteten på lik linje som tidligere.

4.2 utfordringer med å gjøre verdsatte aktiviteter *på grunn av* tilstand

På den ene siden finnes funn som omhandler betydningen av å delta i verdsatte aktiviteter *på tross av* demensdiagnosen. På den andre siden finnes funn vedrørende hvilke utfordringer som eksisterer knyttet til utfordringene med å gjøre verdsatte aktiviteter *på grunn av* demensdiagnosen. Disse henger på mange måter sammen. Likevel er dette to temaer som oppleves som adskilt, og de utgjør derfor hver sin kategori.

Når man rammes av en demensdiagnose skjer en omveltning i livet, og aktiviteter som tidligere var en del av personens liv, blir utfordrende å gjennomføre. Noen aktiviteter kan man mestre gjennom bistand, eller gjennom å moderere og tilpasse aktiviteten, slik som Sissels mor gjør med golfspilling, eller Tors mor når hun leser avisa. Derimot er det andre mer krevende aktiviteter som en kan frarøves muligheten til å utføre, eller delta i, på grunn av demenstilstandens utfordringer.

4.2.1 Frarøvelse av mulighet for gjennomføring av verdsatte aktiviteter på grunn av tilstand

Spørsmålet om hvordan demensdiagnosen har fått betydning for hverdagen til personen som er rammet, besvares av flere av informantene ved at de trekker frem eksempler på aktiviteter som har blitt mer utfordrende å gjennomføre. Eli forteller om faren som gradvis ble svekket. «*Jeg har jo sett at det har vært en del ting som ikke har fungert for ham da ... Ting som før var greit, ble plutselig vanskelig. Men det som gjorde det aller største*

utfallet var at han ikke fikk ha førerkortet lenger». Eli forteller videre at det var et stort tap for faren da demensdiagnosen førte til at han ble fratatt førerkortet. *«Det var jo sånn det startet da, at han var på utredning og fikk konstatert Alzheimer, og så måtte han ta tester, og da slo mye av det som har med trafikkbildet dårlig ut. Så han måtte ta kjøretesten på nytt da, på biltilsynet. Og da sa far «ja, men det blir ikke noe problem. Det klarer jeg jo greit». Men så måtte han jo kjøre med fremmed bil, og ... Det gikk jo ikke så greit, ikke sant. Så det at han måtte få den følelsen, ja, det ble veldig tungt for ham».* Datteren uttrykker at å miste førerkortet på grunn av en tilstand faren selv ikke har kontroll over var vanskelig å akseptere for ham. Han opplevde ydmykelse når han mistet muligheten til å kjøre bil, noe han selv hadde en oppfatning av å fremdeles være kapabel til å gjøre.

Det er flere pårørende som nevner eksempler på mer hverdagslige aktiviteter som det har blitt krevende å opprettholde for personen med demens. Aktiviteter som tidligere har vært en naturlig del av personens liv, blir vanskelig fordi demenssykdommen setter begrensninger for hva de er i stand til å utføre på egenhånd. Sissel forteller: *«Mamma har alltid vært veldig glad i musikk, og det har bestandig vært mye musikk i hjemmet vårt. Men etter at dette skjedde (...). Hun greier jo ikke å sette på CD-er selv lenger, ikke sant».* Sissel uttrykker at moren har mistet mulighet til å lytte til musikk fordi hun ikke lenger klarer å bruke CD-spilleren, og Sissel opplever at dette er et stort tap for hennes mor.

4.2.2 Opplevelsen av sosial isolasjon og ensomhet

Et annet aspekt som kommer frem under denne kategorien er opplevelsen av å bli sosialt isolert. Tor opplever at hans mor trekker seg mer tilbake, og at hun vegrer seg for å være i omgivelser med flere mennesker til stedet. *«Hvis jeg spør mamma om hun vil være med hjem til oss å spise middag, så sier hun «hvem andre er det som kommer?» Så i større forsamlinger og sånne ting, så virker det som om hun vegrer seg for å være sosial sammen med andre. Hvis det bare er mine barn, så kommer hun. Hvis det er andre der, så tviler hun mer. Kan det være fordi hun ikke henger med? (spør seg selv)».* Det kommer frem at Tor har et inntrykk av at moren trekker seg tilbake som en følge av å oppleve redusert mestring sosialt. Tor erfarer at morens tilstand har fått store konsekvenser for hverdagen hennes, og forteller videre at *«... tidligere var hun en aktiv dame, som var med på organiserte arrangementer, og (...), men hun har trukket seg mer tilbake til tv-en. Og det gir jo veldig mye isolasjon».*

En tilleggsfaktor som kommer frem her, og som betraktes som delvis årsak til opplevelsen av ensomhet og isolasjon, er alderdomsaspektet. To av de pårørende nevner at deres foreldre ikke har omgangsvenner lenger, da de har gått bort eller er syke. Når Tor deler sin forståelse for hvorfor hans mor er isolert, sier han videre at *«mamma er jo godt over 90 år, og alle venninner er på en måte borte. Ja, for hun har jo hatt sine*

venninner, og når de nå er borte så tar hun ikke noen sosiale initiativ... Så hun har jo bare oss i familien». Eli forteller om sin far som er i en tilsvarende situasjon: «Han er jo godt voksen nå, og de omgangsvennene han hadde er liksom ikke der. Eller, han har ingen venner lenger på en måte».

Et annet aspekt som på enkelte måter kan tolkes som en konsekvens av sosial isolasjon er det Rune forteller om sin far. «Far har jo aldri vært syk omtrent, før dette skjedde. Så det er jo uvant for ham... At det er mer stille rundt ham. Jeg merker jo det godt på ham. For han er jo på dagsenter mandag, onsdag og fredag, og er sammen med aktivitetsvennen på torsdag. Men... eller jeg ser jo det, at på fredagsettermiddag og i helgene, da er det stille for ham. Da ringer han ofte, og sier at han er i dårlig form». Det kommer frem at kjedsomhet er en ny opplevelse for Runes far. Han opplever sin far som rastløst de dagene det ikke er tilbud om organisert aktivitet, og bemerker at dette går utover både humør og trivsel i hverdagen. Han er på mange måter isolert fordi han er avhengig av bistand fra andre for å være i aktivitet, og for å komme seg ut blant andre mennesker.

4.2.3 Pårørendes erfaringer vedrørende den demensrammedes opplevelse av egen tilstand

Flere av de pårørende forteller at personen med demens opplever nedstemthet som en følge av å ikke mestre ting som tidligere var en del av deres hverdag, noe Elis utsagn illustrerer: «Jeg ser jo at han ofte ligger under dyna og ikke vil mer på en måte». Samtlige pårørende uttrykker at ingen dager er like, og noen av de forteller om opplevelsen av at deres demensrammede foreldre tar det tungt når de opplever at ting ikke er som før.

Ifølge pårørende har selve diagnosen sjelden vært et tema. Sissel forteller at «jeg har vært veldig konsekvent med at jeg sier aldri «demens» hjemme. Jeg sier bare til mamma at hun husker litt dårlig, eller har litt hukommelsesproblemer, da». Tor gir uttrykk for det samme når han sier at «mamma har på en måte ikke fått diagnosen sånn at hun opplever den selv. Ingen har fortalt henne det. Det hun nok skjønner er at "jeg glemmer mye mer". Hun har noen ganger en slags erkjennelse av at det er noe galt... Og de gangene opplever jeg at hun blir nedstemt. Men legen har ikke sagt at "du har demens" og sånn og sånn... Det er hun skjermet for, etter råd fra demensrådgiver. Så hun har ikke noen opplevelse av å ha en demensdiagnose sånn sett, det har hun ikke».

Valget om ikke å snakke om demensdiagnosen, begrunnes av pårørende med at de skjermer sine nære som er rammet. Det kommer frem at flere av informantene er enig om at det å snakke om diagnosen har liten hensikt, og at de er av den oppfatning at den innsikten den personen med demens har vedrørende egen tilstand er «vond nok». Slik som Sissel tydelig uttrykker her: «Mamma skjønner jo at hun glemmer. Og da blir hun kjempesint, eller hun blir lei seg, liksom».

Selv om hverdagen byr på utfordringer for personen som er rammet av demens, er det fremdeles mange av de pårørende som erfarer at den rammede også har mange gode øyeblikk. Sissel forteller om sin mor: *«Mange av de tingene hun har sagt mye før, det sier hun jo fortsatt. Som at man lever jo bare en gang, og at man må bruke tiden, det sier hun ofte. Og det har hun jo rett i»*. Kari forteller om partneren sin, som nå bor på sykehjem: *«...altså, han er tilfreds. Han er fornøyd. Han driver og sier sånn: «Å, nei, jeg har det så bra jeg kan ha det, jeg, til å være meg», sier han»*.

4.3 Aktivitetsvennens betydning for å gjøre verdsatte aktiviteter

I denne og i neste kategori (4.4), vil funn knyttet til Aktivitetsvenn presenteres. Disse to kategoriene representerer hvert sitt aspekt ved Aktivitetsvenntilbudet. I denne kategorien presenteres funn knyttet til aktivitetsvennens betydning for å gjøre aktiviteter relatert til et mellommenneskelig og sosialt aspekt. I kategori 4.4 presenteres funn gjort med tanke på praktiske forutsetninger og utfordringer for gjennomføring av Aktivitetsvenntilbudet. Det vil her være fokus på hvilken rolle den pårørende kan inneha i forbindelse med den demensrammedes forutsetninger for deltakelse aktivitet i samspill med en aktivitetsvenn.

4.3.1 Aktivitetsvenn som katalysator for gjennomføring av aktivitet

Flere av de pårørende bemerker at aktivitetsvennen muliggjør deltakelse i aktivitet som ville vært vanskelig uten bistand. Eli forteller at *«pappa går jo litt turer inne på området der han bor, men han reiser ingen steder uten at noen er med ham lenger, så han er på en måte avhengig av oss, eller aktivitetsvennen sin, for å komme seg ut på noe»*. Sissel forteller også at *«mamma går jo turer selv, men jeg merker at hun ikke tør å gå veier hun ikke kjenner. Men sammen med aktivitetsvennen, har hun mulighet til å gå andre veier også. Hun kommer seg på den måten litt utenfor den lille kretsen hun har»*. Det kommer frem at både Eli og Sissel opplever at deres demensrammede foreldre er blitt mer engstelige for å gå alene, og dertil heller ikke opplever det som en mulighet.

Et sentralt funn her er at aktivitetsvennen blir en katalysator for å gjøre aktiviteter som man ikke tør å gjøre alene. Kari deler deres oppfatning vedrørende verdien ved å ha en aktivitetsvenn, og påpeker i tillegg at hun har denne opplevelsen angående Knuts samvær med aktivitetsvennen: *«Det er veldig mye helse og bedring i det å få lov til å være virksom. Å få være i aktivitet. Og at noen tror på deg... Og ikke sorterer deg bort»*. Det oppleves som at Kari viser til aktivitetsvennens rolle som en likeverdige, og at det er en person som muliggjør aktivitet og som tar hensyn til Knuts kapasitet. For å understreke sin begeistring for Aktivitetsvenntilbudet, sier Kari videre at *«Knut er jo et veldig godt*

eksempel på at det å være i aktivitet er noe man har godt av (...). Altså, jeg tenker at han hadde vært et helt annet menneske uten det. Aktivitetsvenn er veldig positivt».

4.3.2 Aktivitetsvennen; en å dele opplevelser med

At Aktivitetsvenn muliggjør deltakelse i verdsatt aktivitet er et viktig funn. En annen betydningsfull side som belyses av flere av informantene, er verdien av å kunne gjennomføre aktiviteten sammen med en annen. Når Eli forteller at *«de drar på bilturer, da. Og aktivitetsvennen tar med seg far hjem til seg for å drikke kaffe»*, indikerer hun at positive aspekter ved Aktivitetsvenn i stor grad omhandler det sosiale samværet, og at hvilken aktivitet som utføres i seg selv ikke nødvendigvis er avgjørende.

Flere av informantene forteller om hvordan samværet har betydning for deres nære. Rune forteller at *«pappa er veldig gira på den greia med aktivitetsvennen. Når jeg kommer på besøk etter at han har vært med ham, så legger han ut om alle turer de har vært ute på (...)*». Andre utsagn fra pårørende støtter opp om dette. Eli sier at *«pappa er så mye mer oppglødet etter at han har vært sammen med aktivitetsvennen»*. Å utføre en aktivitet sammen med en annen erfares av de fleste pårørende som en positiv opplevelse. Eli forteller videre at *«for far tror jeg det viktigste er at han har noen som bryr seg om ham. At noen ser ham. Bare at han ser at «noen vil gjøre dette med meg». Bare det å ta han med på kjøretur ... Det tror jeg er med på å øke livskvaliteten»*. Knut er den eneste demensrammede i denne studien som bor på sykehjem, og Kari opplever at Knuts hverdag på institusjon ikke tilfredsstillende hans behov for aktivitet og sosialt stimuli. Kari tillegger aktivitet mye verdi, og uttrykker at aktivitet, både generelt og sammen med aktivitetsvennen, er en uvurderlig ressurs i Knuts liv. *«Sånn som på sykehjemmet der Knut er, så (...) Hadde de vært flere, så hadde pleierne kunne brukt mer tid på å snakke med Knut. Så det jeg tenker at han får av aktivitetsvennen, det er samtaler. Noen som gidder å snakke med ham, liksom. Og ikke bare bestemmer seg for at man ikke skjønner noe, eller ... Å være litt interessert»*. Kari antyder at det å bli trodd på, og at man får anerkjennelse for at det fremdeles er mye man klarer ved tilrettelegging, er et verdifullt aspekt som aktivitetsvennen kan tilføre.

En av hovedaktivitetene på Aktivitetshuset var et konsertinnslag. Mannen som holdt konserten fremførte flere sanger, og det virket som dette var gamle kjenningsmelodier for de fleste. Noen utbrøt et fornøyd *«å, ja, den er så fin»*, flere nynet med, noen satt og vugget i takt med musikken, mens andre lukket øynene. Det var ei som satt og smilte, og ei annen som ble blank i øynene. Til slutt sang vi en sang som de hadde skrevet om seg selv, som handlet om hva de gjør sammen på Aktivitetshuset. Det virket som om de fleste hadde sunget sangen mange ganger før, og alle sang med. Det ble synlig at konserten var et verdsatt innslag. Gjennom den påfølgende allsungen fikk jeg inntrykk av et etablert samhold mellom deltakerne, og at de var stolte av å være en del av en

gruppe som tydeligvis har gjort mye sammen.

4.3.3 Venns­kaps­relasjon

I noen tilfeller kommer det frem et aspekt som indikerer at aktiv­itets­vennen har fått en spesiell betydning i den demensrammedes liv. «*Det er ikke bestandig far kommer på navnet på sin aktiv­itets­venn, men da sier han bare: «Det er han kameraten min, vet du».* Utsagnet kommer fra Eli, som meddeler at hennes far har utviklet en venns­kaps­relasjon til sin aktiv­itets­venn. Eli forteller videre at «*far pleier å si sånn «han liker så godt å ta med seg meg bort, han».* Og selv om far kanskje forstår at aktiv­itets­vennen kom inn i bildet fordi han trenger bistand for å komme seg ut, så har han liksom glemt det nå. For nå har de blitt godt kjent, og de har jo blitt kompiser, så da spiller det jo ingen rolle».

Gjensidighetsaspektet som fremheves i dette eksempelet ble på mange måter levende illustrert gjennom dagen på Aktivitetshuset. Etter at dagen var over satt jeg igjen med en følelse av et samhold som var preget av en symmetri i relasjonen mellom samtlige deltakere, i den forstand at det ikke var noe fokus på hvem som har hukommelsessvikt, og ikke. Jeg dro dit for å observere samspillet mellom demensrammede og aktiv­itets­venner, og sitter igjen med opplevelsen av å ha vært tilstede på et «kaffeslaberas» med en storfamilie, eller venneforsamling, der alle tilsynelatende verdsatte hverandres selskap. I tillegg fikk jeg et inntrykk av at noen følte en tilhørighet til stedet, og at det hadde fått en spesiell betydning for dem. Eksempelvis var det en av de demensrammede deltakerne som hadde vært der gjennom noen år nå, men først som pårørende til kona si før hun gikk bort. Nå har han selv demens og fortsetter å gå dit. I tillegg forteller Mari at noen pårørende fortsetter å komme etter at deres ektefeller har gått bort, «*fordi det er et samhold de har kommet inn i, og som det er godt å fremdeles kunne være en del av».*

Nasjonalforeningen for folkehelsens intensjon om tilbudet som en gjensidig relasjon belyses uoppfordret av flere av de pårørende. Sissels utsagn antyder at morens samvær med aktiv­itets­vennen, også verdsettes fra aktiv­itets­vennens side «*mamma har hele tiden sagt at det er veldig hyggelig å være sammen med aktiv­itets­vennen. Aktiv­itets­vennen forklarte det også litt sånn da jeg snakket med ham, at hun på en måte har vært en ekstrabestemor for ham. Det tror jeg på. For mamma har alltid vært veldig flink til å snakke med mennesker, og hun har alltid vært veldig sosial og inkluderende. Hun får folk til å åpne seg, og det er jo en egenskap hun alltid har hatt».*

4.3.4 Aktiv­itets­vennens unike rolle

Flere av de pårørende er inne på at Aktiv­itets­venn også kan fungere som en *distraksjon*, som kan ta bort fokus på det som oppleves vanskelig. Elis utsagn eksemplifiserer dette: «*Jeg ser jo at far har det vondt av at han selv merker at han ikke takler ting lenger. Det ser*

man. Og derfor er han også mye nedfor. Så det og av og til få snudd på det, slik at han får andre ting å tenke på. Det er bra». Pårørende berømmer verdien av at Aktivitetsvenn muliggjør deltakelse i aktivitet. I tillegg til den sosiale og mellommenneskelige dimensjonen ved Aktivitetsvenn, verdsettes samvær med en aktivitetsvenn som et lyspunkt i hverdagen, som i pårørendes øyne kan bidra til at vanskelige dager blir enklere å håndtere for den demensrammede.

Eli medgir at *«jeg tror at aktivitetsvennen kan tilby noe annet enn oss pårørende. Nesten uansett hvor mange pårørende man har, så blir dette noe annet»*. Hun antyder med dette at betydningen av sosialt samvær med en person som er der nettopp for aktivitetens og samværets del, og ikke i rollen som en pårørende, eller i en hjemmesykepleierrolle, tilfører et verdifullt aspekt. Eli uttrykker at dette er positivt både for sin far, og også for seg selv som pårørende. Rune deler Elis oppfatning, og meddeler at aktivitetsvennen betyr mye, både for faren, men også for sin egen del. *«Jeg er så takknemlig for hele opplegget. Ikke bare fordi han har ting å gjøre, men også fordi han ser sånn frem til det, og trives så godt med det. Og da har jo vi i familien det mye bedre også, ikke sant. Det er gull verdt»*. Verdien av det sosiale samværet ble også synlig gjennom dagen på Aktivitetshuset. Praten rundt frokostbordet gikk lett og omhandlet alt fra hva de har gjort av aktiviteter tidligere, til hva vi spiste, og til hva som skulle skje senere på dagen. Det var stort sett de frivillige aktivitetsvennene som stilte spørsmål og innledet samtaleemner, men de aller fleste deltok i samtalen. Under frokosten fortalte Mari, representanten fra kommunen, at de likte å sitte lenge til bords. Hun la vekt på at de alltid *«tar seg god tid til frokosten, fordi det er en viktig del av dagen»*. Da dette ble sagt responderte den ene deltakeren; *«God tid? Vi har jo ikke dårlig tid vi, akkurat»*, og alle sammen lo.

Etter frokost var det tid for trim. Før trimmen måtte jeg og noen av deltakerne på toalettet. Når vi stod i køen begynte den ene deltakeren å lete etter skoene sine, og når hun fant dem, og skulle til å ta dem på seg, sa en annen av deltakerne at *«du trenger ikke sko, vi skal bare trimme»*, hvorpå hun responderte *«å, ja. Ja, det er kanskje sant, det»*, satte fra seg skoene igjen og fortsatte å stå i kø. Opplevelsen jeg fikk gjennom disse observasjonene gav meg et inntrykk av et samhold som var preget av at deltakerne tok vare på hverandre. Og at samholdet ble synlig ikke bare mellom aktivitetsvenner og personer med demens, men også mellom de demensrammede.

4.4 utfordringer med Aktivitetsvenntilbudet og forutsetninger for gjennomføring

For at verdsatte aktiviteter skal la seg gjennomføre opplever de fleste pårørende Aktivitetsvenn som en ressurs. Dette er imidlertid ikke implisitt med at personen

med demens deler samme oppfatning. Selv om funn presentert hittil både viser til Aktivitetsvenn som en ressurs som muliggjør deltakelse i aktivitet, samt perspektiver knyttet til gjensidighetsaspektet, finnes det andre funn i analysematerialet som belyser utfordringer, samt hvilke forutsetninger som kreves for gjennomføring.

4.4.1 Utfordringer vedrørende samvær

Det var særlig én pårørende som forteller at samvær med aktivitetsvennen oppleves utfordrende for hans mor. Tor forteller: *«Jeg tror ikke besøket av aktivitetsvennen er noe som hun egentlig gleder seg til ... Det er mulig det hadde vært annerledes om dette hadde kommet inn tidligere, for nå er hun ganske langkommet egentlig, så det hadde sikkert vært riktig å begynne med dette før»*. Tors mors opplevelse av tilbudet fremstår på mange måter som en kontrast til de andre demensrammede i denne studien. Likevel vies dette funnet en sentral plass, nettopp for å belyse at disse utfordringene eksisterer. Både fordi denne pårørende peker på mange vesentlige aspekter som ses relevant for oppgavens forskningsspørsmål, men også for å øke overføringsverdien, til tross for det lave utvalget.

Tor forteller videre at *«det er jo en dame som kommer på besøk en gang i uka. Og mamma er litt motvillig, på en måte. Hun slipper henne inn ... Men hun som tidligere har servert kaffe til alle, og ... Ja, det gjør hun ikke»*. Det kan tyde på at Tors mor er skeptisk til samvær med en person som for henne er fremmed. At det kommer en person utenfra, som ikke er en nær pårørende, kan derfor by på utfordringer som gjør det vanskelig å gjennomføre intensjonen om samvær med aktivitetsvennen. *«Aktivitetsvennen kommer, og så sitter de bare i stua ... Hun har prøvd å få med mamma ut, for det er nok av aktiviteter, som å besøke ei venninne på sykehjemmet for eksempel. Men hun får henne ikke ut av huset. Og hun snakker om henne som denne «Ludvigsen-jenta», som hun sier. Men hun heter jo ikke det i det hele tatt (...) Nei, jeg er redd det kom litt sent ...»* Tor uttrykker at samværet mellom aktivitetsvennen og hans mor ikke er noe hun verdsetter. Årsaken til dette, tilskriver han for en stor del til at hun er svekket som følge av demenstilstanden, og at tilbudet kom inn for sent. Tor vektlegger forøvrig et viktig aspekt når han videre sier at *«men jeg vet jo ikke hvordan hun opplever det inni seg»*. Utsagnet indikerer at Tor som pårørende anerkjenner at han ikke helt vet hvordan hans mor opplever tilbudet. Selv om han har sin oppfatning, fremmer Tor gjennom denne uttalelsen at det kan være flere årsaker til at Aktivitetsvenn ikke er noe moren uttrykker begeistring for.

4.4.2 Emosjonelle utfordringer og utrygghet knyttet til samvær med Aktivitetsvenn

Selv om funn presentert ovenfor viser at Tors mor ikke opplever Aktivitetsvenn slik som det på mange måter oppleves av andre i denne studien, viser funn at utfordringer ikke er utelukket også for de andre personene rammet av demens. Sissels utsagn beskriver noe flere av informantene har vært inne på: *«Mamma har både gledet og gruet seg til at aktivitetsvennen skal komme. Fordi hun vet jo ikke hva som egentlig skal skje, for det har hun glemt fra forrige gang»*. Den demensrammede har blandede følelser angående samvær med aktivitetsvennen, hvilket kommer til uttrykk gjennom usikkerhet og utrygghet. Når man ikke husker hendelser fra nærstående fortid, kan samvær med en fremmed oppleves som noe som står litt utenfor den demensrammedes egne kontroll, og derav oppstår en usikkerhet. Elis utsagn oppsummerer noe flere pårørende har meddelt: *«Far har nok litt lett for å si nei, når han ikke helt vet hva som skal skje... Det handler nok litt om utrygghet, og da har han jo litt lett for å legge seg ned»*.

4.4.3 Tidsbegrensninger hos aktivitetsvennen

Blant praktiske utfordringer er *tidsbegrensninger* et tema som vektlegges av de pårørende. Gjennomgående blant nesten samtlige pårørende, er at Aktivitetsvenn oppfattes som et godt og nødvendig tilbud. Likevel later det til at den generelle oppfatningen er at tilbudet ikke er tilstrekkelig for å etterkomme det aktivitetsbehovet pårørende opplever at deres nære har. På spørsmål om de hadde noen tanker om hva som eventuelt kunne vært annerledes med Aktivitetsvenntilbudet, svarer blant annet Kari nokså spontant: *«Ja, mye mer. Fler. Og mer. Knut kunne godt ha hatt en daglig tur han. Det er jo nesten et endeløst behov... Han blir jo ikke sliten, han blir stimulert»*. Andre utfordringer knyttet til tidsbegrensninger er at Aktivitetsvenn er et tilbud basert på frivillighet. Sissel forteller at *«aktivitetsvennen sa sist han og mamma var sammen at han ikke kan fortsette. Han hadde ikke lyst til å avslutte, men sa: «jeg kan ikke takke nei til betalt jobb for å gå på kino med moren din». Det skjønner jeg»*.

4.4.4 Pårørende som «motivator»

For at samværet med aktivitetsvennen skal la seg gjennomføre, viser funn at pårørende i flere sammenhenger spiller en sentral rolle. Flere av de pårørende opplever at det er deres rolle som nær omsorgsperson å motivere den demensrammede til samvær med aktivitetsvennen. Eli forteller: *«Det er litt sånn for far, at hadde jeg spurt om han ville ha Aktivitetsvenn, så tror jeg ikke at han hadde sagt ja. Men jeg snudde det litt, og sa «han her har lyst til å ta deg med ut å kjøre litt han. Det er jo lenge siden du har vært der, og der, og (...))» Og det syntes han hørt fint ut»*. Rune deler en tilnærmet lik opplevelse og sier at

«... hjemmesykepleien fulgte opp far jevnt, og de satte oss i kontakt med det Aktivitetsvenn-oppblegget. Og da var det spørsmål om han ville ha det, og han var jo skeptisk først. «Nei, det trenger da ikke, jeg», sa han. For han har alltid vært en sånn som skal klare seg selv, og ikke trenger hjelp, og sånn ... Så da ble det litt min oppgave å motivere han til det da, så jeg godsnakka litt med han, og da godtok han det jo etter hvert».

4.4.5 Pårørende som «den trygge forsikrer»

Det viser seg at i tillegg til å fungere som motivator, kan også pårørende være en viktig aktør for å trygge den demensrammede til samvær med aktivitetsvennen. Hvilket forstås som naturlig med tanke på at personer med demens og kognitiv svikt kan bli mer avhengig av trygghet fra nære omsorgspersoner. Slik Sissel var inne på, når hun forteller om moren som uttrykker blandede følelser knyttet til samvær med aktivitetsvennen, hentydes betydningen av å trygge den demensrammede slik at han eller hun ønsker å delta i aktiviteten. I tillegg til å motivere til samvær, opplever derfor flere av de pårørende sin egen rolle som «den trygge forsikrer».

Det kommer frem at mange har erfaring med at usikkerheten den demensrammede opplever i forbindelse med samvær med Aktivitetsvenn, kan modereres og «bekjempes» gjennom å «lirke» litt for at samværet skal kunne gjennomføres. Sissel forteller blant annet at «og så er det også litt at mamma kanskje sier nei, eller at hun ikke orker. Men det er bare det at jeg tror hun har angst eller usikkerhet for noe nytt ... Hun vet ikke hva det er hun sier nei til, ikke sant. Men hvis jeg forklarer hva det er hun sier nei til, så sier hun «Nei, men altså, det kan jeg jo være med på». Så sier jeg «ja, det kan du». Eli har samme erfaring, og forteller at «aktivitetsvennen synes jo det er litt vanskelig, da. Og komme når far ikke vil, og er redd for å mase og sånn ... Men da sier jeg bare at han skal prøve å dytte litt på, for det gjør jo jeg. At man kan si litt sånn: «Du, sleng deg nå på å bli med. Du synes jo dette er allright». Elis far har riktignok gode erfaringer med samvær med aktivitetsvennen, noe Eli også vet. Han omtaler jo aktivitetsvennen som «kameraten min». Det samme gjelder for blant annet Sissels mor, noe Sissel vektlegger som årsaken til at hun fortsetter å trygge og motivere moren til samvær: «Trygghet er alfa og omega, fordi jeg ser jo at mamma lysner opp, og ... Jeg kan jo se det i forhold til når hun går av gårde med aktivitetsvennen så er hun litt skeptisk, men så kommer hun tilbake og er veldig glad. Da har det skjedd noe».

For Tors mor er det annerledes: «Når jeg spør henne «er det ikke hyggelig å ha besøk?» Så svarer hun «nja, det er greit». Det er ikke noe begeistring over det. «Jeg må vel det», sier hun. Litt sånn for at det har jeg satt i gang». Det viser seg at det er motstridende interesser ved Tor som pårørende sitt ønske om at moren skal sysselsettes med aktivitet sammen med en aktivitetsvenn, og morens egne ønsker og tanker om tilbudet.

4.4.6 Pårørende som «organisator»

Det kommer frem at det er litt varierende erfaringer knyttet til hvordan samværet med en aktivitetsvenn organiseres. Noen pårørende forteller at all kommunikasjon foregår mellom seg og aktivitetsvennen. En annen opplyser om at hans far og aktivitetsvennen ringer og avtaler møter seg imellom. Oppsummert tyder det på at hvilken rolle pårørende har relatert til at samvær med aktivitetsvennen gjennomføres, sannsynligvis kan tilskrives grad av sykdomsutvikling hos den demensrammede, i sammenheng med hvilke muligheter og kapasitet den enkelte har til å gjøre avtaler.

På spørsmålet om hvordan Aktivitetsvenntilbudet ble kjent for de pårørende, kommer hovedsakelig to funn frem. Noen av de pårørende oppdaget tilbudet gjennom deltakelse i pårørendearrangement, og har deretter aktivt oppsøkt Aktivitetsvenn selv. De resterende har fått tilbud via kommunen og demenskoordinator. En av de pårørende er i tillegg opptatt av å fortelle om kurset de frivillige aktivitetsvennene får før samvær med personer rammet av demens. Sissel karakteriserer dette som en verdifull del av Aktivitetsvenntilbudet, og sier at *«det kurset aktivitetsvennen får er alfa og omega. Det å få opplæring i at det ikke er farlig å være sammen med en som har demens. Altså, det er ikke en som har spedalskhet, for å si det sånn»*.

4.5 Oppsummering resultat

I resultatene dukker det opp funn som representerer barrierer, og funn som representerer muligheter, knyttet til hvilken verdi aktivitetsvennen kan ha for personer med demens. Funn som utpeker seg som barrierer, er det menneskelige aspektet, hvor forhold som sykdomsgrad, personlige forutsetninger og ønske om deltakelse i aktivitet spiller inn. I tillegg fremmes barrierer vedrørende praktiske og organisatoriske forhold. Tidsbegrensinger hos aktivitetsvennen og at tilbudet ikke er dekkende for det aktivitetsbehovet de pårørende opplever at den demensrammede har, er faktorer som gjør seg gjeldende.

Når det gjelder muligheter knyttet til hvilken verdi Aktivitetsvenn kan ha for personer med demens, kommer det frem at aktivitetsvennen kan fungere som en katalysator som muliggjør deltakelse i verdsatte aktiviteter. På den ene siden ses aktivitetsvennen som en som bistår i aktivitet, som leder vei og bidrar til at aktiviteter som vanskelig lar seg gjennomføre alene, kan utføres. Slik som å gå en tur, dra på biltur eller på kafé. På den andre siden kommer betydningen av aktivitetsvennens sosiale rolle frem, der en ser verdien av at sosiale behov imøtekommes gjennom å ha noen å dele opplevelsene med.

Verdien av å gjøre aktivitet sammen med andre, ble et synlig funn gjennom dagen på Aktivitetshuset. I tillegg fremstod det ingen asymmetri mellom frivillige og

deltakere, men tvert imot var relasjonene preget av gjensidighet. Alderen på de frivillige aktivitetsvennene og demensrammede var jevn. Alle var pensjonister og godt over 70 år, og det var trolig også med på å gi et nokså homogent inntrykk av forsamlingen. Riktignok tok de frivillige mer styring i samtalen, og de gikk mye opp og ned og skjenket kaffe og ordnet mat. Dog fremstod de mer som et vertskap, og ikke som ledsagere i den forstand.

Funn presentert her vil videre belyses og drøftes i diskusjonskapitlet.

Kapittel 5

Diskusjon

I dette kapittelet drøftes funn presentert i resultatkapitlet, i lys av teori og empiri. Deretter vil studiens troverdighet, pålitelighet og overførbarhet belyses, for å vurdere studiens styrker og svakheter. Til slutt fremmes avsluttende betraktninger og implikasjoner for videre praksis og forskning.

5.1 Betydning av deltakelse i verdsatte aktiviteter; å delta i sitt element

I resultatene fremgår deltakelse i verdsatt aktivitet som et verdifullt aspekt. Betydningen av mulighet til deltakelse i aktivitet utgjør en stor del av hvordan de pårørende opplever livskvaliteten hos sine nære som er rammet av demens. Det er særlig verdien av at aktiviteter er tilpasset funksjonsnivå og interesser, og at den demensrammede får mulighet til deltakelse på tross av diagnosens begrensninger, som er betydningsfull. Hva den enkelte verdsetter og opplever som meningsfylt er individuelt, og avhenger av den enkeltes historie, bakgrunn og forutsetninger (Christiansen & Townsend, 2014).

Funn i denne studien viser at personen med demens i noen situasjoner tilpasser aktiviteter til eget funksjonsnivå og egne interesser. Et eksempel her er Tors mor som leser avisa. Selv om Tor ikke har noen oppfatning av at moren får med seg stort av det hun leser, så er dette en aktivitet hun tilsynelatende verdsetter å fylle dagene med, i det at hun gjør det på eget initiativ. Et spørsmål som kan stilles i denne forbindelse er; hvem bestemmer hva som er meningsfylt for den enkelte? Svaret på dette er muligens innlysende, i at det må være personen som utfører aktiviteten. Likefremt kan det late til at det eksisterer motstridende interesser i hva pårørende opplever som meningsfylt, og hva den demensrammede selv uttrykker ønsker om og behov for. Satt litt på spissen, så uttrykker Tor at avislesing er en aktivitet som kanskje ikke gir moren så mye, i og med at hun tilsynelatende ikke får med seg innholdet. Imidlertid kan det også tolkes som at morens *mål* med aktiviteten er endret, og at det ikke

nødvendigvis er av så stor betydning for henne om hun får med seg innholdet, eller ikke. I et aktivitetsvitenskapelig perspektiv legges det vekt på at det er utøveren selv som tillegger aktiviteten mening, selv om denne meningen som nevnt vil være avhengig av flere faktorer, som den enkeltes fortid og individuelle forutsetninger. Det avgjørende her blir derfor at Tors mor selv opplever dette som meningsfylt, og at avislesing er en aktivitet som gir mening for henne.

Funn i denne studien viser altså at det eksisterer en uoverensstemmelse mellom hva personen med demens selv opplever som meningsfylt, og hva pårørende anser som meningsfylt. En studie gjort blant pasienter ved et rehabiliteringssenter ses relevant i denne sammenhengen. Enkelte av informantene i studien ved rehabiliteringssenteret fortalte at de opplevde en uoverensstemmelse mellom hva som var forventet fra omgivelsene sammenlignet med egne behov (Raanaas, Patil, & Alve, 2013). Noen medga at de savnet det å kunne trekke seg tilbake til eget rom, å gjøre aktiviteter alene, uten å måtte forholde seg til andre (Raanaas et al., 2013). Sammenlignet med dette funnet ser man likhetstrekk ved min studie, der Tor tror at Aktivitetsvenn vil være verdifullt for hans mor, mens moren selv uttrykker at hun ikke er begeistret for tilbudet. Hun godtar riktignok samværet, men gir tydelig uttrykk for at hun ikke er interessert, i det at hun ikke serverer kaffe, og heller ikke ønsker å delta i aktiviteter med aktivitetsvennen utenfor sitt eget hjem. Denne situasjonen kan videre ses i lys av *transaksjonsperspektivet* (Lund et al., in press), som blant annet fremmer at det som oppleves som meningsfylt for en person, ikke nødvendigvis har like stor verdi for en annen. Det er en uoverensstemmelse mellom hva Tor som pårørende opplever som best for sin demensrammede mor, og hva moren selv gir uttrykk for at hun ønsker.

Andre funn i denne studien relateres til betydningen av deltakelse i aktivitet generelt, som er et tema flere av de pårørende er opptatt av. Karis utsagn om at Knut har et behov for å «*bruke seg selv, både mentalt og fysisk*» forteller at det å være involvert i gjøremål, eller å være beskjeftiget, er viktig for Knut. Kitwood (2006) presenterer *beskjeftigelse* som et av de viktigste psykologiske behovene hos demensrammede, og begrepet knyttes til at mennesket involveres i aktiviteter som kan fremheve dets evner. Kari opplever at Knut trenger stimuli. Hun vektlegger at han har behov for å sysselsettes med aktiviteter som han mestrer, for å ha det bra i hverdagen. Andre studier rapporterer lignende funn, og et eksempel her er studien av ektefellers opplevelse av dagaktivitetstilbudet «*Inn på tunet*» for personer med demens (Strandli et al., 2016).

De intervjuede ektefellene peker på verdien av at aktivitetene var tilrettelagt og tilpasset den demensrammedes funksjonsnivå og interesser (Strandli et al., 2016). I tillegg fremheves det i studien at aktiviteter som oppleves overkommelige og meningsfulle, er en forutsetning for mestring (Strandli et al., 2016). Funn fra studien peker på betydningen av at tilpassede aktiviteter gav personen med demens en

mestringsfølelse, ved at de fikk være til nytte i aktivitet på gården. Det kan kanskje sies at de oppnådde en følelse av å bruke seg selv, både mentalt og fysisk, slik Kari påpeker at er viktig for Knut. Mangel på beskjeftigelse medfører at evner forsvinner, og videre at selvfølelsen svekkes (Kitwood, 2006). At Knut får mulighet til å delta i meningsfylt aktivitet, der han i tillegg kan oppnå mestringsfølelse, kan med andre ord være viktig for å opprettholde kapasitet, samt oppleve livskvalitet.

For å oppnå selvrespekt og mestring i gjennomføring av aktiviteter, kan det dreie seg om å gjøre de samme aktivitetene som tidligere, men finne en ny *aktivitetsbalanse* (Lund et al., in press). Ifølge Sissel har hennes mor en opplevelse av at hun spiller golf, selv om Sissel medgir at moren ikke spiller, men går rundt på golfbanen. Den demensrammede, selv i tidlig fase, er ikke alltid realistisk til eget funksjonsnivå (Skovdahl & Kihlgren, 2002). Dette synliggjøres gjennom eksempelet med Sissels mor som tror hun spiller golf, fordi hun har en opplevelse av at dette er en aktivitet hun fremdeles mestrer. Sissel påpeker at moren må få gjøre ting i det elementet som hun tidligere har opplevd som fint. Golfbanen er elementet for Sissels mor, der å gjennomføre aktiviteten golf i seg selv ikke betraktes som avgjørende for opplevelsen av deltakelse i noe som for henne er meningsfylt. Sissels mor har med andre ord funnet en ny *aktivitetsbalanse* (Lund et al., in press). Dette funnet kan forstås i lys av at Sissels mor har mulighet til å utføre en aktivitet som kunne vært vanskelig uten tilrettelegging. At hun får mulighet til deltakelse tilpasset sin kapasitet kan relateres til begrepet *occupational justice*, altså retten til å oppleve aktiviteten som meningsfull (Christiansen & Townsend, 2014). Deltakelsesaspektet modereres, og får en annen betydning ut ifra hvordan den enkelte opplever det. Det er opplevelsen Sissels mor sitter med etter å ha tilbrakt en dag på golfbanen, som bestemmer hvorvidt aktiviteten kan betegnes som meningsfylt, eller ikke.

Hvilken verdi deltakelse i aktivitet har for personer med demens, må for en stor del forstås ut ifra individuelle forutsetninger og opplevelser. Dette ble synlig gjennom observasjoner fra dagen på Aktivitetshuset. Her ble det observert at deltakerne hadde ulike utgangspunkt og således ulike måter å delta i organiserte aktiviteter på. Et eksempel her var quizstunden. Under denne seansen fikk Mari, som leder, den fulle og hele oppmerksomhet av samtlige deltakere. Der noen var aktive, var andre passive. Likevel var personene som var mer tilbakeholdende tilsynelatende deltakende, i det at de fulgte med og viet aktiviteten sin oppmerksomhet. Særlig var en av deltakerne mer passiv enn de andre. For øvrig ble det synlig at selv om hun ikke eksplisitt deltok, gav hun uttrykk for å være trygg i den sosiale settingen. Hun lo og fulgte med på samtalene som utspilte seg. Begrensningene som kan følge med en demensdiagnose trenger nødvendigvis ikke å være like fremtredende dersom aktiviteten tilpasses. Tilpasning kan gi mulighetsrom til at den enkelte kan delta i sitt element, og i sitt eget utgangspunkt.

I denne studien viser funn verdien av å delta i verdsatte aktiviteter sammen med

andre. På Aktivitetshuset var konsertstunden en begivenhet som ble godt mottatt blant deltakerne. Oppmerksomheten og gleden deltakerne viste under konserter uttrykket at dette var et kjærkomment innslag. Gjennom å gjøre ting sammen med andre, som her å dele en konsertopplevelse, kan man utvikle bånd basert på like interesser og opplevelser, som igjen kan gi oss en mening med aktiviteten vi utfører (Wilcock & Hocking, 2015). Dette ses videre i sammenheng med det *eudaimoniske perspektivet* på livskvalitet, som blant annet betegnes ved at engasjement, interesse og oppmerksomhet er viktig for opplevelse av livskvalitet (Carlquist, 2015). Her forstått som at deltakelse i meningsfylt aktivitet kan gi økt livskvalitet, og at aktivitet som gjennomføres bør være engasjerende for å vekke interesse hos deltakerne.

5.2 Utfordringer med å gjøre verdsatte aktiviteter; begrensninger, hindre, og omstendigheter som kan føre til isolasjon

De pårørende som er intervjuet i denne studien beskrev flere utfordringer knyttet til mulighet for gjennomføring av verdsatte aktiviteter, på grunn av tilstanden til personene rammet av demens. Eksempler på dette var muligheten til å fortsette med hverdagsaktiviteter, som å gå tur uten assistanse, lytte til musikk, og ha mulighet til å sysselsettes i aktivitet og delta i aktiviteter generelt. Begrepet *aktivitetsdeprivasjon* betegner det å være forhindret eller frarøvet mulighet til deltakelse i verdsatte aktiviteter (Wilcock & Hocking, 2015). Utfordringer knyttet til redusert mulighet til deltakelse i aktivitet kan føre til svekket selvfølelse, isolasjon, ensomhet og kjedsomhet (Yu et al, 2006, gjengitt i Haugan et al., 2015, s. 21).

I denne studien ser vi hvordan personer med demens kan oppleve *svekket selvfølelse* gjennom å ikke ha mulighet til å gjennomføre en verdsatt aktivitet. Slik som at Elis far ikke lenger får lov til å kjøre bil på grunn av demenssykdommen. Eller Sissels mor som er glad i å høre på musikk, men som ikke lenger er i stand til å bruke CD-spilleren. En svekket selvfølelse kan være en konsekvens av ikke lenger å beherske det man en gang verdsatte å gjøre. Dermed oppleves nedstemthet som følge av å erkjenne egen tilstand. Dette beskrives blant annet av Eli når hun forteller om sin far som «*legger seg under dyna, og ikke vil mer*».

Funn i denne studien viser hvordan demensdiagnosen kan gjøre det vanskelig å delta i aktiviteter. En utfordrende faktor som direkte er knyttet til Aktivitetsvenntilbudet, er den reaksjonen enkelte pårørende forteller at den demensrammede hadde første gang tilbudet ble presentert. Rune forteller at hans fars spontane respons på tilbudet var at «*nei, det trenger da ikke, jeg*». Hva som er årsaken til en slik reaksjon er uvisst. En antakelse kan dog være at Runes far motsier seg forslaget fordi han tolker tilbudet

som at omgivelsene har en oppfatning av at han ikke lenger klarer å utføre aktiviteter på egenhånd, hvilket kan kjennes sårt? Denne antakelsen underbygges av Runes opplevelse av faren som en person som er vant til å klare seg selv. Det å erkjenne at livssituasjonen har forandret seg, og at man er blitt mer avhengig av hjelp, kan naturlig nok oppleves vanskelig. Sosial tilbaketrekning og stigmatisering av seg selv er vanlige følger av frykt for ikke å strekke til i sosiale sammenhenger (Husband, 2000). En annen antakelse er at Runes far kan oppleve Aktivitetsvenn som noe ukjent, hvilket gir ham en opplevelse av utrygghet. Denne utryggheten kan medføre at hans umiddelbare respons til tilbudet er å formidle at han ikke har behov for det.

På den ene siden kan omgivelsene, som pårørende eller en aktivitetsvenn, være en god støtte som kan bistå personen slik at deltakelse kan gjennomføres. Slik som at Rune er en støtte for sin far, gjennom at han trygger ham til å akseptere Aktivitetsvenntilbudet. På den andre siden viser flere studier at økt avhengighet kan redusere livskvaliteten hos demensrammede (Hallberg, 2010, gjengitt i Wogn-Henriksen, 2012, s. 239). Det kan være vanskelig å kjenne at man er avhengig av andre for å gjennomføre aktiviteter som tidligere var en naturlig del av deres liv. Her som at Runes far erkjenner at han trenger Aktivitetsvenn, eller andre aktivitetstilbud, for å komme seg i aktivitet. En økt følelse av avhengighet kan svekke opplevelsen av livskvalitet. Dette fordi livskvalitetsperspektivet, i tillegg til opplevelsen av trygghet og det å kunne være aktiv, omhandler det å være uavhengig (Hanestad & Wahl, 2007).

I denne studien viser funn hvordan demenssykdommens utfordringer kan føre til at rammede opplever å bli isolert. Det er flere mulige årsaker til *sosial isolasjon*. Her finnes blant annet manglende sosial støtte og lite sosialt nettverk (Dale et al., 2001). Et viktig aspekt knyttet til dette er det faktum at de fleste demensrammede i denne studien er eldre. Flere av de pårørende fortalte at personen med demens har begrenset nettverk. For flere av disse fremmes alderdom som hovedårsak til tap av omgangsvener. Et eksempel her er Tors mor, som er en godt voksen kvinne. Tors mor isoleres som følge av demenssykdom, men også på grunn av tap av venninner og øvrig omgangskrets. Hvilket for en stor del skyldes alderdom. Tor nevner i tillegg at moren ikke lenger tar sosiale initiativ, noe han blant annet forklarer med at de fleste av hennes venninner ikke lenger lever, eller er syke.

Ensomhet og kjedsomhet trekkes frem som potensielle konsekvenser av redusert mulighet til deltakelse i aktivitet, der sosial isolasjon kan være et resultat av tilbaketrekning fra samfunnet og det sosiale liv (Halvorsen, 2005). Rune uttrykker at hans far ringer han i helgene, fordi det er på de dagene det ikke foreligger noen organiserte aktiviteter. Rune forstår det som at hans far er ensom, og dertil rastløs. Det tolkes som at ensomhet og kjedsomhet i farens tilfelle er en følge av isolasjon på grunn av demenstilstanden, som gjør han avhengig av bistand for deltakelse i aktivitet. Ikke bare for deltakelse i aktivitet generelt, men også for tilfredsstillelse av sitt sosiale behov.

Det at han uttrykker å være i dårlig form kan tolkes som en form for nedstemthet, som Rune ikke ser de dagene hans far er sysselsatt og sosial. I tillegg er rastløshet og motorisk uro vanlige atferdsendringer som kan inntreffe hos en person rammet av demens (Asplund & Normann, 2002). Fordi rastløshet og uro i mange tilfeller kan være et uttrykk for savn av sine vanlige aktiviteter, er betydningen av mulighet til deltakelse i aktivitet desto viktigere for personer med demens (Engedal & Haugen, 2009).

Funn viser at noen av de demensrammede i denne studien periodevis uttrykker nedstemthet. Dette kan relateres til sykdomsforhold, men det kan også være et resultat av sosial isolasjon og redusert mulighet til deltakelse i aktivitet. Når Eli forteller om sin far som enkelte dager er nedstemt, kan det i tillegg til utfordringer direkte relatert til demensdiagnosen, også skyldes at han føler seg ensom, eller isolert, fordi han har mistet mange i sin omgangskrets. Eli medgir at faren ikke kommer seg steder uten at noen i familien, eller aktivitetsvennen, er med. Hans muligheter for deltakelse i aktivitet er innskrenket blant annet som følge av tap av sosiale relasjoner og redusert kontaktnett. Mangel på deltakelse i meningsfylt aktivitet kan være en viktig faktor til ensomhet (Thorsen & Clausen, 2009). Det å dele erfaringer, samt gjøre noe som oppleves meningsfylt sammen med andre, er derfor viktig for ikke å oppleve isolasjon ensomhet.

Demensdiagnosen kan betegnes som en *overgang* for personen som rammes, samt deres omgivelser. Her ses hvilke mestringsressurser personen har til rådighet som viktig for hvordan overgangen oppleves. Fordi alle mennesker er forskjellige, vil også hva slags strategi en møter utfordringer med, som hvordan en demensdiagnose oppleves, være ulikt. Grad av sykdom er selvsagt en viktig faktor i dette henseende, men også personlighet og ulike livshistorier vil spille inn. Vår personlighet, eller identitet, forstås som et resultat av personlig utvikling og ressurser (Giddens, 1991, gjengitt i Lund et al., in press; Kitwood, 2006). Men som Rokstad og Smebye (2008) vektlegger, kan demens føre til tap av ferdigheter, som igjen kan resultere i at ressurser blir borte. Evnen til å bevare egen identitet, er mer avhengig av hvordan omgivelsene tilrettelegger for det, enn selve demenssykdommen (Rokstad & Smebye, 2008). I tillegg kan tidligere livserfaringer få betydning for hvordan omgivelsene oppleves, og hvordan man reagerer på å motta hjelp (Tretteteig & Thorsen, 2011).

Til tross for at mange aktiviteter kan tilpasses, kan en demensdiagnose ubønhørlig sette begrensninger for hvilke aktiviteter den rammede har mulighet til å delta i, og sysselsettes med. Dersom man frarøves muligheten til eksempelvis musikklytting fordi man ikke klarer å skru på CD-spilleren, eller kjenner utrygghet ved å gå på tur, fordi orienteringsevnen er nedsatt, oppleves hvordan tap av mulighet til deltakelse i aktivitet kan skape ubalanse, en *occupational imbalance* (Christiansen & Townsend, 2014). Ubalanse oppstår når man mister muligheten til deltakelse i meningsfulle aktiviteter, og dermed ikke er kapabel til å tilrettelegge sitt aktivitetsmønster i henhold til egne behov.

En slik ubalanse kan dermed ha negativ påvirkning på livskvaliteten (Wilcock, 2006).

Å oppleve tap av egen kompetanse og egne ferdigheter kan komme til uttrykk gjennom emosjonelle reaksjoner. Slik som at Sissels mor blir sint og lei seg når hun forstår at hun glemmer. Selv om Sissel medgir at hun og moren ikke direkte har snakket om morens demensdiagnose, er det tydelig at moren selv har stunder hvor hun erkjenner svekket kognitiv kapasitet. For å tilstrebe opplevelse av mestring, vil det derfor være viktig at man har mulighet til å delta i meningsfylt aktivitet. En forutsetning for deltakelse er både at en føler seg trygg, og at aktiviteten er tilgjengelig (Helsedirektoratet, 2014). På grunn av begrensningene som diagnosen kan sette, er imidlertid ikke alle aktiviteter gjennomførbare. Slik som at Elis far ikke lenger tillates å kjøre bil. Tilpasning av deltakelse i aktivitet må dermed også ta høyde for hvilke forutsetninger vedkommende har for deltakelse.

5.3 Aktivitetsvennens betydning for gjennomføring av verdsatte aktiviteter; en katalysator og «kameraten min»

Gjennom pårørendes fortellinger, og observasjoner gjort ved Aktivitetshuset, fremstår samvær med en aktivitetsvenn som verdifullt for de fleste demensrammede i denne studien. Aktivitetsvennens rolle som katalysator for deltakelse i aktivitet er viktig. Dog utpekes det sosiale aspektet, og verdien av å dele opplevelser med en annen, som spesielt betydningsfullt for den demensrammede.

På Aktivitetshuset fremstod samholdet som at de frivillige aktivitetsvennene og de demensrammede utviste en gjensidig respekt for hverandre, og samspillet bar preg av at deltakerne latet til å kjenne hverandre nokså godt. Bortsett fra at de frivillige tok mer ansvar i aktivitetssammenheng og var vertskap under frokosten og i kaffeservering, var det ingen synlige ulikheter mellom rollene. Tvert imot var inntrykket at deltakerne opplevde å ha støtte i hverandre, og at de følte seg inkludert i fellesskapet. *Inklusjon* handler om å tilhøre et sosialt fellesskap, og innebærer å føle seg som en del av en gruppe, der man er akseptert (Kitwood, 2006).

Samholdet mellom de ulike deltakerne på Aktivitetshuset fremstod som likeverdig, og bar ikke synlig preg av asymmetri. Som en motsetning til dette skriver Phillips og Evans (2016) ut ifra «befriending-prosjektet» at vennskapet mellom en demensrammet og en som ikke er det, er iboende asymmetrisk. Hvilket begrunnes med at personen med demens ofte er avhengig av andre for å kunne gjennomføre aktiviteter (Phillips & Evans, 2016). Selv om en viss asymmetri på mange måter er uunngåelig, viser funn i min studie at denne asymmetrien ikke synes å være av betydning for at opplevelsen av likeverd og gjensidighet likevel er høyst tilstedet. Slik som Sissels fortelling om at aktivitetsvennen har fortalt at Sissels mor er en slags ekstrabestemor for ham.

Og videre slik Elis far uttrykker når han forteller om sin aktivitetsvenn; «*han liker så godt å ta med seg meg ut, han*». Dette utsagnet forstås som relatert til definisjonene av *emosjonell støtte* og *vennskapsstøtte* (Cohen & Wills, 1985; Uchino, 2004). Opplevelsen av å føle seg akseptert blir synlig gjennom at Elis far opplever at han er verdsatt av sin aktivitetsvenn. I tillegg fremkommer det gjennom dette utsagnet at Elis far opplever trygghet i samspill med sin aktivitetsvenn. Selv om den demensrammede i utgangspunktet var skeptisk til samvær, viser det seg at denne skepsisen kan snus i sammenheng med at det etableres en relasjon mellom aktivitetsvennen og personen med demens. Og at dette er en relasjon som oppleves som trygg, og likeverdig.

Evnen til tilpasning forstås som et individuelt anliggende, og avhenger av faktorer som trygghet, tillit og personlige egenskaper (Bruvik et al., 2012). Derfor må ikke evnen til å tilpasse seg hos personer med demens betraktes som fraværende, men heller som redusert (Bruvik et al., 2012). Selv om man ikke er hjelpetrengende, og ikke nødvendigvis fullstendig avhengig av en annens hjelp, vil likevel behovet for bistand øke for demensrammede, i det at man kan trenge tilrettelegging og støtte til å gjennomføre hverdagsaktiviteter. Et viktig aspekt her kan knyttes til det Wogn-Henriksen (2012) peker på i sin studie, når hun skriver at hennes informanter som var rammet av demens snakket mye om hva de fikk til, og hva som var normalt med dem. Og at det motstridende i dette er tendensen til at personer med demens av andre oppfattes og beskrives ut fra hva de ikke kan (Sabat, 2001, gjengitt i Wogn-Henriksen, 2012, s. 226). Det belyses i samme studie at den demensrammede, gjennom å vie oppmerksomhet mot ting de klarer kan bevare en positiv følelse av seg selv, og også normalisere egen situasjon (Wogn-Henriksen, 2012). Et funn i min studie som samsvarer med dette er knyttet til verdien av at organiserte aktiviteter er tilpasset den enkelte. Aktivitetene som ble gjennomført på Aktivitetshuset var tilsynelatende tilrettelagt for deltakelse på ulike nivå. Det ble tydelig at når aktivitetene var tilpasset slik at alle kunne delta, ble utfordringene en person med demens kan inneha nærmest visket ut, fordi det ikke lenger var av betydning for mulighet til å gjennomføre aktiviteten. Gjennom å gjøre aktiviteter sammen med andre, som man mestrer, kan en oppnå en normalisering. Nettopp fordi det ikke er fokus på hvem som har en demensdiagnose, og hvem som ikke har det. Betydningen av å oppleve mestring i gjennomføring av aktiviteter, samt å ha støtte fra nære andre, betraktes som vesentlig for opplevelse av livskvalitet. Dessuten er aktiviteter som gir kontakt med andre en grunnleggende faktor for menneskets helse, og således viktig for opplevelse av livskvalitet og trivsel (Wilcock & Hocking, 2015).

På Aktivitetshuset ble det i tillegg synlig at deltakerne var kjent med at flere hadde hukommelsesproblemer, og var i samme situasjon som dem selv. Møtet i køen mellom to av deltakerne med demens representerer et eksempel på dette, da den ene deltakeren ble veiledet inn til trim av den andre, i det hun var på vei ut. Å være en del av et sosialt nettverk der flere deler samme utfordringer og erfaringer, synes å ha

fordeler for involverte parter. Og kanskje er det også med på å øke følelsen av egenverd og selvtillit, samt opplevelsen av å være akseptert.

Et annet aspekt som kom frem i resultatene er at aktivitetsvennen i flere tilfeller kan fungere som en distraksjon. Flere av de pårørende forteller at de demensrammede har dager som er tunge, der de føler seg nedstemt og er lei seg. I slike tilfeller virker Aktivitetsvenn å være et godt tilbud, fordi det oppleves som en distraksjon, som tar vekk fokus fra det som er vondt og vanskelig. Her igjen ses betydningen av *vennskapsstøtte*, hvilket blant annet belyses av Eli, når hun forteller om dager der hennes far er nedstemt og i utgangspunktet ikke vil ut. Etter å ha tilbrakt tid med aktivitetsvennen kan han imidlertid være i godt humør. Verdien av å utføre aktiviteter i samspill med andre kan redusere stress ved å imøtekomme behovet for opplevelse av tilhørighet og sosial kontakt, og i tillegg bidra til å distrahere personer fra å bekymre seg for problemer (Cohen & Wills, 1985). Samvær med Aktivitetsvenn som distraksjon, innebærer dessuten en annen dimensjon som er verdifull, nemlig at gode opplevelser kan gi en følelse som sitter lengre i, og som vedvarer utover det aktuelle samværet (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Noe Elis utsagn om at faren er «*oppglødet lenge etterpå*» vitner om.

Elis far som omtaler aktivitetsvennen som «*kameraten min*», uttrykker at det sosiale aspektet er viktig. Det å gjøre en aktivitet sammen med andre mennesker, gir en mening med aktiviteten som utføres. Det er neppe selve bilkjøringen i seg selv som er av størst verdi for Elis far, men ved at aktivitetsvennen og Elis far kjører bil *sammen*, og drikker kaffe *sammen*, utvikles et bånd basert på å dele en opplevelse. Elis far har et redusert kontaktnett og har mistet sin omgangskrets som følge av høy alder. I aktivitetsvennen får han imidlertid en ny relasjon. Samvær med aktivitetsvennen kan i dette tilfelle motvirke ensomhet. Det er for øvrig viktig å understreke at samvær med en aktivitetsvenn ikke nødvendigvis bidrar til at ensomhetsfølelsen forsvinner. Likevel kan kontakt med andre være en medvirkende faktor som bidrar til at ensomhet lindres, og isolasjon reduseres (Halvorsen, 2005).

For at personer med demens skal kunne delta i aktiviteter de verdsetter, og videre kunne opprettholde mulighet til å gjøre hverdagsaktiviteter, er de ofte i mer eller mindre grad avhengig av bistand fra en støttende person. En annen dimensjon ved Aktivitetsvenntilbudet er her at aktivitetsvennen kan betraktes som en katalysator som muliggjør deltakelse i aktivitet. Sissels mor er glad i å gå på tur, men fordi hun ikke lenger er trygg på egne veivalg, trenger hun veiledning. Gjennom støtte fra sin aktivitetsvenn som kan lede vei, får hun en utvidet mulighet til å komme seg ut på tur.

For Knuts del betyr Kari at det betyr mye for hans opplevelse av livskvalitet at aktivitetsvennen «*tror på ham*», og tilrettelegger aktiviteten til et nivå Knut mestrer. Kari vektlegger at aktivitetsvennens rolle er unik i den forstand at det kommer en person utenfra, som der og da bare er tilstede for Knuts del. At aktivitetsvennen er en

utenforstående karakteriseres også som en positiv faktor ved befriending-prosjektet. Phillips og Evans (2016) viser til at fordelene med en frivillig «dementia friend» er at den demensrammede får mulighet til å tilbringe tid med en person som verken er i familie, eller er helsepersonell, men en person som er der for å være en venn. På samme måte er aktivitetsvennens rolle unik fordi det er en utenforstående som kommer inn i den demensrammedes liv, nettopp for aktivitetens og det sosiale samværets skyld. Denne dimensjonen kan oppleves meningsfylt for personer med demens.

5.4 Utfordringer med Aktivitetsvenntilbudet og forutsetninger for gjennomføring; pårørendes rolle og menneskelige forhold

Utfordringer ved Aktivitetsvenntilbudet synes både å være forhold som kan vanskeliggjøre samvær, slik som grad av sykdom, utrygghet relatert til samvær med en «fremmed», samt utfordringer som varierende dagsform og nedstemthet. I tillegg ses utfordringer knyttet til tidsbegrensninger ved tilbudet. Forutsetninger for at Aktivitetsvenntilbudet skal la seg gjennomføre, viser seg for en stor del å være knyttet til betydningen av pårørendes rolle som motivator, organisator og som «den trygge forsikrer».

Noen av de pårørende var inne på at de opplevde det som sin oppgave å oppmuntre til samvær med aktivitetsvennen. Runes far, som i utgangspunktet var skeptisk til tilbudet, godtok ifølge Rune Aktivitetsvenn etter litt «*godsnakk*» og motivering. Og det viser seg i ettertid at han har hatt mye glede av å tilbringe tid med aktivitetsvennen. Dessuten fremgår det at han har behov for det, i det at han uttrykker kjedsomhet og rastløshet de dagene han ikke er i aktivitet. Fordi vi vet at demenssykdommen kan føre til at drivkraft og motivasjon til å gjøre aktivitet svekkes, kan pårørende og andre støttepersoner være gode ressurser som motiverer og muliggjør deltakelse. Likefremt, for at Aktivitetsvenn skal fungere som en katalysator for aktivitet, og således oppleves verdifullt for den demensrammede, forutsettes det at samvær med aktivitetsvennen er noe den demensrammede til syvende og sist ønsker selv, og dertil har glede av.

Aktivitetsvennen er riktignok en fremmed og utenforstående person for alle involverte parter i denne studien, men moren til Tor utviser en skepsis knyttet til en opplevelse av fremmedhet som skiller seg fra de andres, slik Tor beskriver det. Det er en kontrast mellom uttalelsen fra Elis far om aktivitetsvennen som «*kameraten min*» og Runes fortellinger om at «*han er veldig gira på det med aktivitetsvennen*», kontra Tors mors uttalelser som tydelig uttrykker at aktivitetsvennen for henne er en utenforstående og fremmed person. Når Tor forteller at han tror tilbudet kom for sent,

antyder han at moren ikke har glede av samvær med aktivitsvennen nettopp på grunn av demenssykdommen. Tor nevner i tillegg at det ikke bare er aktivitsvennen hans mor vegrer seg for samvær med, men hun utviser også skepsis til å være sammen med andre enn nær familie. Tors mor har langkommet demens. Selv om Tor tror at tilbudet kunne gitt moren glede, opplever han at det har kommet inn for sent. Dette understreker betydningen av at Aktivitetsvenntilbudet bør komme inn på et tidlig tidspunkt.

Grad av sykdom kan være en medvirkende faktor til at samvær med en aktivitsvenn, som en fremmed, ikke er ønsket fra personen med demens. Dette ses igjen i en studie blant demensrammede på sykehjem. Drageset et al. (2013) observerte at noen personer med demenssykdom selv erkjente at de hadde svekket helse, hvilket førte til at det ble naturlig å forholde seg til færre mennesker, samt delta i færre aktiviteter og arrangementer enn tidligere. Riktignok omhandler studien personer med demens på institusjon, der flere av personene hadde en langkommet demensdiagnose. Likevel trekkes noen paralleller til hvordan Tors mor kan tenkes å oppleve involvering i sosialt samvær med en aktivitsvenn, en person hun ikke kjenner. I tillegg til grad av sykdom, kan det selvsagt være andre årsaker vi ikke kjenner til, som gjør at Tors mor er skeptisk til samvær med en aktivitsvenn. Hvilket Tor bekrefter gjennom uttalelsen om at «*men jeg vet jo ikke hvordan hun opplever det inni seg*». Relevansen av Tors utsagn står som en viktig påminnelse om at funn i denne studien bygger på pårørendes beretninger om den demensrammedes opplevelse av Aktivitsvenn. Selv om de som nær pårørende har god innsikt i den rammedes hverdag, er det likevel ikke gitt at deres oppfatning samsvarer med hvordan situasjonen opplevses av deres forelder, eller partner, med demens.

Slik det fremkommer i denne studien er sosial støtte gjennom nære relasjoner på mange måter betegnende for mulighet til deltakelse i verdsatte aktiviteter. Pårørende betraktes som en ressurs og initiativtaker til aktivitet. Sissel beskriver at moren kan være skeptisk til å møte sin aktivitsvenn, fordi hun ikke helt husker hvordan samværet utartet seg forrige gang. Selv om Sissels mor har vært sammen med sin aktivitsvenn flere ganger tidligere, blir hun usikker i forkant av møte med aktivitsvennen, og trenger derfor trygghet og bekreftelser fra Sissel. Personer med demens har nedsatt hukommelse, og kan oppleve utrygghet knyttet til manglende kontroll. Derfor er det å søke trygghet hos nære et vanlig fenomen når en står ovenfor ukjente situasjoner (Asplund & Normann, 2002). Utrygghet slik det fremgår i situasjonen med Sissels mor, imøtekommes gjennom oppmuntring fra Sissel, om at at samvær med aktivitsvennen er trygt, og som noe hun tror moren vil ha glede av. Sissel har en opplevelse av at moren «*ikke vet hva hun sier nei til*». Hun begrunner dette med at moren i etterkant av samværet forteller om en god opplevelse, og medgir at hun har hatt glede av å være sammen med sin aktivitsvenn. I situasjoner der den demensrammede får en

positiv opplevelse, til tross for utrygghet og skepsis i forkant, anses derfor motivasjon fra pårørende som verdifullt.

Situasjoner der motsatt utfall er tilfelle, at den demensrammede *ikke* synes å ha særlig glede av samværet, kan være utfordrende. På den ene siden vil det være viktig å respektere den demensrammedes egne preferanser og behov, slik at tilbudet ikke går på akkord med personens integritet og autonomi. Samværet bør være lystbetont, og ikke påtvunget. På den andre siden, fordi den demensrammede kan mangle innsikt i egen situasjon, er det ikke bestandig enkelt å vurdere hvorvidt man skal fortsette å motivere til samvær, eller om man skal la den demensrammedes skepsis avgjøre. Tors mor er et eksempel på denne motsetningen. Til tross for at hun godtar besøk av sin aktivitetsvenn, kan Tor fortelle at hun uttaler at hun ikke har særlig glede av å tilbringe tid med aktivitetsvennen. Dessuten meddeler Tor at denne skepsisen er like fremtredende også i etterkant av samværet.

Faktorer ved demenssykdommen, som varierende dagsform og kognitiv funksjon kan redusere selvinnsikt og forståelse for egen sykdom (Engedal & Haugen, 2009). Når kognitiv kapasitet svekkes, kan omverdenen bli mindre sammenhengende og forståelig. Her kan nære pårørende ofte fungere som pådrivere for å gi personen med demens trygghet (Kitwood, 2006). Likevel er det av betydning at den demensrammede ikke må fratras muligheten til å bestemme selv hvorvidt vedkommende skal være sammen med en aktivitetsvenn, eller ikke. Satt litt på spissen; kan det i tilfeller der det gjentatte ganger forsøkes aktivisering med en aktivitetsvenn uten at dette oppleves meningsfylt eller verdsettes av personen med demens, tenkes at en må erkjenne at det ikke er et passende tilbud for alle? Mye på grunn av sykdomsforhold, men også fordi man er ulik som person. Det kan forstås som at ikke alle deler samme syn på det å tilbringe tid med en utenforstående person.

Funn i denne studien som viser at pårørende er en ressurs for hvordan personene med demens opplever og mestrer sin hverdag, ses særlig i sammenheng med at den demensrammede i mer eller mindre grad blir *avhengig* av sine pårørende for aktivisering. Dette fordi den demensrammede kan bli mer isolert, og ta mindre initiativ selv. Dette kan delvis forklares med at apati og passivitet er hyppige atferdsendring hos personer med demens (Knut Engedal, 2016). Disse atferdsmønstrene er motsetninger til rastløshet og motorisk uro, som tidligere er presentert som de andre ytterlighetene av hyppig forekommende atferdsendringer. I tillegg forteller flere pårørende at personen med demens er mye alene. De har derfor engasjert seg i å finne aktivitetstilbud som kan gi de mulighet til å sysselsettes med aktiviteter i samspill med andre. Slik som dagsenter, Aktivitetsvenn, eller aktiviteter på et aktivitetshus.

Funn som viser at den demensrammede blir mer eller mindre avhengig av pårørende, kan for en stor del forstås som et *tilknytningsbehov* (Kitwood, 2006). Kitwood (2006) hevder at en person med demens har et sterkt behov for tilknytning til

andre mennesker, fordi tilknytning kan gi en trygghetsfølelse. Uten denne tryggheten kan det være vanskelig for en person å fungere godt (Kitwood, 2006). På den ene siden kan opplevelsen av uro føre til at aktivitet gir bedre dager, gjennom deltakelse i noe som oppleves meningsfylt, og som i tillegg gir sosial kontakt med andre. På den andre siden fordrer mulighet til aktivitet bistand fra nære omsorgspersoner, som kan være initiativtakere og motivatorer. Nettopp fordi lite initiativ og passivitet kan føre til at personen med demens blir mer isolert. utfordringene relatert til utrygghet og skepsis til samvær, kan forminskes gjennom at pårørende motiverer og trygger den demensrammede til at samvær med en aktivitetsvenn kan være noe fint.

Pårørendes rolle slik den synliggjøres i denne studien, indikerer betydningen av å ha nære relasjoner som engasjerer seg for at deltakelse i aktivitet kan gjennomføres. Dette bringer frem spørsmålet om hvordan det kan være dersom den demensrammede *ikke* har nære pårørende som motiverer og trygger til samvær med en aktivitetsvenn, og deltakelse i aktivitet? Å skulle overbevise personen med demens om samvær er ikke nødvendigvis noe aktivitetsvennen selv finner verken naturlig eller etisk riktig. Slik som blant annet Eli forteller om hennes fars aktivitetsvenn, som medgir at han synes det er vanskelig å vite hvordan han skal gå frem, de dagene faren ikke ønsker å bli med ut på tur. Et slikt spørsmål har ikke denne studien grunnlag for å videre drøfte, men det nevnes for å ytterligere belyse at pårørende ofte blir viktige mellomledd for at samvær med en aktivitetsvenn lar seg gjennomføre. I tillegg til at mange er avhengig av nære pårørende, kan det også bero på andre faktorer; som hvilke tilbud som er tilgjengelige i samfunnet, hvor langt i sykdomsforløpet personen har kommet, samt faktorer vi ikke kjenner til.

Når det gjelder eventuelle savn ved Aktivitetsvenn, er hovedfunnet at tilbudet ikke strekker til. Tidsbegrensninger hos aktivitetsvenner, som ikke lenger kan fortsette av personlige årsaker, trekkes frem. En annen utfordring som belyses av pårørende er at tilbudet ikke er dekkende for det aktivitetsbehovet de opplever at deres nære har. Slik blant annet Kari fremhever når hun sier at Knut gjerne kunne hatt en daglig tur, og at behovet nærmest er «*endeløst*». Kari medgir imidlertid at hun stort sett opplever at Knut uttrykker tilfredshet med sin situasjon, når hun forteller at Knut sier at han «*har det så bra som han kan ha det*». At pårørende opplever at aktivitetstilbudet ikke er tilstrekkelig, impliserer dermed ikke nødvendigvis at den demensrammede ser det slik.

Flere av de pårørende uttrykker begeistring for Aktivitetsvenn. Både fordi deres nære trives i samvær med aktivitetsvennen, og fordi det gir familien og dem selv en trygghet. At en aktivitetsvenn får kurs og opplæring i forkant oppleves også som en trygghetsfaktor for pårørende, slik blant annet Sissel forteller. I tillegg fungerer Aktivitetsvenn som en avlastning. Selv om Nasjonalforeningen for folkehelsen (2017) presiserer at Aktivitetsvenn skal være et tilbud til den demensrammede, og ikke må betraktes som et avlastningstilbud for pårørende, kommer dette aspektet likevel

frem som en tilleggsfaktor, som kan betraktes som positivt. Til tross for at tilbudet overordnet ikke oppleves som tilstrekkelig for å imøtekomme aktivitetsbehovet pårørende opplever at den demensrammede har, er Aktivitetsvenn utvilsomt et viktig supplement til andre omsorgstilbud. Samvær med en aktivitetsvenn oppleves av de fleste demensrammede i denne studien som et tilbud som gir kjærkomne lyspunkt, og er en kilde til gjennomføring av meningsfylt aktivitet.

5.5 Metodediskusjon; studiens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

Begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet er ofte knyttet til kvantitativ forskning. Begrepene benyttes også innen kvalitativ forskning, men innholdet har dog en annen betydning (Thagaard, 2009). Innenfor kvalitativ forskning fremmes mange andre begreper som egner seg for vurdering av forskningen. I denne studien har jeg valgt å ta utgangspunkt i begrepene pålitelighet (reliabilitet), gyldighet (validitet) og overførbarhet (generaliserbarhet), i tråd med Thagaards (2009) definisjon av begrepene. I tillegg vil jeg henvide til annen litteratur som fremmer begreper relevante for forskningens kvalitet, for å gi en beskrivelse av hvordan jeg har gått frem for å kvalitetssikre materialet.

Reliabilitet relateres til spørsmål om forskningens *pålitelighet*, herunder hvordan data er samlet inn og hvordan de er bearbeidet. Validitet knyttes til spørsmålet om forskningens *gyldighet*, og *overførbarhet* dreier seg om hvorvidt funn i denne studien kan gjelde i andre sammenhenger (Thagaard, 2009). Videre vil styrker og svakheter ved oppgaven diskuteres med utgangspunkt i disse begrepene.

5.5.1 Pålitelighet

Pålitelighet viser til troverdighet ved forskningsresultatene, og omtales også som reliabilitet (Thagaard, 2009). Pålitelighet handler om å synliggjøre hvordan man har foretatt datainnsamling, samt hvordan dataene er bearbeidet. Slik jeg har gjort i kapittel 3 gjennom beskrivelse av rekruttering og utvalg, datainnsamling og analyseprosess.

Pålitelighet har i tillegg sammenheng med om informanten ville ha endret sine svar i intervju med en annen forsker (Kvale & Brinkmann, 2009). Utfordringene her omhandler at kvalitative data utvikles mellom forsker og informant. I sammenheng med dette presiserer Graneheim og Lundman (2004) at tolkninger i en kvalitativ analyse er en «balansekunst». Dette utsagnet innebærer at selv om forskeren på den ene siden «må la teksten snakke», og ikke legge til en betydning som ikke er der, er det på den andre siden vanskelig å ikke tilføre perspektiver. For å øke forståelsen for hvilken betydning Aktivitetsvenn kan ha for personer med demens og kognitiv svikt, har jeg

gjennom innholdsanalysen utarbeidet kategorier (Cavanagh, 1997, gjengitt i Elo og Kyngäs, 2008, s. 111). Gjennom utforming av kategorier, viser jeg en forståelse for hvilke meningsenheter jeg legger i samme kategori, og denne forståelsen skjer i stor grad gjennom en tolkning (Dey, 1993, gjengitt i Elo og Kyngäs, 2008, s. 111).

Tolkninger og perspektiver jeg kan ha tilført i denne studien har for det første utgangspunkt i min bakgrunn som sykepleier. Selv om informanten ikke kjenner til min yrkesbakgrunn, er det likevel sannsynlig at dette kan ha påvirket *min* tolkning av data. For det andre kan tolkningene mine også være preget av min forkunnskap vedrørende Aktivitetsvennprosjektet. Selv om jeg var nøye med å presisere min rolle som en uavhengig part som ikke kan påvirke Aktivitetsvennprosjektet, er det likevel trolig at jeg under bearbeidelse av data kan ha blitt påvirket av min egen oppfatning av Aktivitetsvenn som et positivt og verdifullt tilbud. Ergo kan jeg ha overført noe av dette i tolkningen av data.

Når jeg velger å ikke informere informantene om min bakgrunn som sykepleier, er det fordi jeg ikke vil at informantenes svar eller «oppførsel» skal være farget av visshet om min bakgrunn, slik at de gir meg svar som de kanskje ellers ikke ville gitt. En annen svakhet her er at informantene i intervjusituasjonen visste at jeg skriver min master på oppdrag fra Nasjonalforeningen for folkehelsen. Selv om jeg i introduksjonen til hvert intervju fortalte at jeg ønsket å vite mer om deres opplevelse av Aktivitetsvenntilbudet fordi jeg skriver en masteroppgave, og ikke fordi jeg konkret jobber med å videreutvikle tilbudet, opplevde jeg at noen av informantene hadde en forforståelse av at jeg kunne påvirke Aktivitetsvennprosjektet. Det kunne derfor virke som om noen av informantene var påpasselig med å understreke sin begeistring for prosjektet, for å gi *meg* en positiv tilbakemelding. I tillegg stilte en av informantene meg spørsmål om de frivillige aktivitetsvennene, og gav uttrykk for å ha en opplevelse av at jeg kjente disse personlig. I slike situasjoner responderte jeg med å gjenta at jeg var en uavhengig part, at jeg ønsket at de snakket om erfaringer, med både positive og eventuelle negative tilbakemeldinger vedrørende deres opplevelser med Aktivitetsvenn. Noen av informantene spurte meg dessuten om «er det dette du er ute etter?» og «jeg vet ikke helt om jeg gir deg akkurat det du vil ha nå, men?» Og impliserer derved at jeg har en oppfatning av hva som er en korrekt respons. Her igjen responderte jeg med å understreke at jeg var ute etter deres opplevelse, og at det ikke fantes en fasit på hva som var av relevans, eller ikke. Deres utsagn kan imidlertid ha blitt påvirket av tema for oppgaven, samt mine reaksjoner og tilbakemeldinger på hva de fortalte. At informantene avgir slike uttalelser er for øvrig ikke et uvanlig fenomen i kvalitative intervjuer (Nayar & Stanley, 2015).

I møte med pårørende la jeg vekt på at intervjuene ikke skulle være preget av ledende spørsmål, som kunne påvirke deres svar (Thagaard, 2009). Spørsmålene som ble stilt var utformet som åpne. Jeg lot informanten respondere og snakke

fritt rundt sine erfaringer om Aktivitetsvenn, samt deres opplevelser vedrørende samvær med aktivitetsvennen for personen med demens. Jeg opplevde at samtlige åpnet seg og delte sine erfaringer. Informantene virket trygge i intervjusituasjonen, og delte personlig informasjon uten at jeg opplevde at de følte seg eksponert. For å oppnå pålitelighet har jeg i tillegg forsøkt å systematisk ekskludere ikke-relevant data. Tilfeller der informantene snakket inngående om personlige utfordringer ved sin rolle som pårørende, ble ekskludert fordi det anses for å være på siden av mine forskningsspørsmål (Graneheim & Lundman, 2004).

5.5.2 Gyldighet

Gyldighet, også kjent som validitet, handler om hvorvidt metoden undersøker det den er ment å undersøke, og hva forskeren har kommet frem til (Thagaard, 2009). I tillegg handler gyldighet om hvorvidt det er benyttet relevante kartleggingsmetoder for å studere det fenomenet studien tar utgangspunkt i (Malterud, 2011).

For å oppnå høyere grad av gyldighet har jeg i denne studien benyttet en metodekombinasjon, der deltakende observasjon ble valgt som en supplerende metode. Deltakende observasjon er en metode som sikrer høy validitet sett i sammenheng med om forskningen måler det den skal måle (Fangen, 2010). Under dagen på Aktivitetshuset forsøkte jeg å tilstrebe at deltakerne i størst mulig grad var fortrolige med min tilstedeværelse, ved at påvirkning fra meg forekom i mindre grad, sånn at de oppførte seg slik de vanligvis gjør (Fangen, 2010). Selv om deltakerne på Aktivitetshuset ikke ble opplyst konkret om hva studien min innebærer, opplevde jeg at jeg var tro mot etiske retningslinjer, fordi jeg fortalte at jeg ville undersøke betydningen av frivillighet og aktivitet. Som nevnt tidligere opplevdes det ikke som hensiktsmessig å opplyse om at jeg ønsket å observere «de som glemmer». Mari, representanten fra kommunen, støttet denne avgjørelsen.

I etterkant av min presentasjon av meg selv og formålet med mitt besøk, var det for øvrig en av deltakerne som så på meg og spurte «*ja, men hvorfor kommer du akkurat i dag? Hva skal du med å se på oss gamlinger?*». Da tok Mari raskt ordet, og responderte at det er fordi det er på disse dagene hvor de møtes, at frivilligaktivitet foregår. Og at det var det jeg var ute etter å lære mer om. Mannen godtok denne forklaringen. Jeg opplevde at han og de øvrige deltakerne virket avslappet ved min tilstedeværelse, og at jeg etter hvert ble betraktet som en av de frivillige, og som en deltaker, på lik linje med de andre.

Det faktum at jeg kun var til stedet en dag må selvsagt tas med i betraktning i tolkningen av data innhentet fra deltakende observasjon. Tidsaspektet er for lite til at jeg har hatt mulighet til å gjøre større funn. Likefremt anses observasjonsmaterialet som en verdifull del av min oppgave, i og med at jeg fikk mulighet til å komme litt

innpå deltakerne. At jeg fikk observere samhandling mellom personer med demens og frivillige i praksis anser jeg dessuten som verdifullt for min egen tolkning av datamaterialet. Dagen på Aktivitetshuset oppleves som et viktig ledd mot å oppnå mer fylldige beskrivelser sett i sammenheng med dataene innsamlet fra intervju. Fylldige beskrivelser («thick descriptions»), er ifølge Tracy (2010) en av de viktigste faktorene for å oppnå troverdighet og gyldighet i kvalitativ forskning. Meningsenheter som blir stående alene, eller som tas ut av kontekst, kan bety en rekke forskjellige ting (Tracy, 2010). Her kreves derfor fylldige beskrivelser der jeg viser nok detaljer til at leseren kan komme frem til sine egne konklusjoner angående fenomenet. Jeg har derfor gjennom analyseprosessen fokusert på å finne frem til meningsenheter som i størst mulig grad gjenspeiler forskningsspørsmålene. Jeg har gjennom hele prosessen hatt et samarbeid med min hovedveileder som har lest gjennom transkribert materiale, og vært med i prosessen om å utvikle kategorier. Meningsenhetene må ikke være for brede, eller for smale, slik at de blir mangelfulle med hensyn til beskrivelsen av aktivitetsvennens verdi hos personer med demens. Gjennom å underbygge teksten med sitater i resultatdelen, samt vise til eksempler på hvordan abstraksjon av datamaterialet er gjennomført, har jeg forsøkt å sikre gyldighet mellom resultatene og det transkriberte materialet.

For å kunne innhente helt nøyaktige opplysninger om hverdagsaktivitet og den demensrammedes opplevelse av samvær med en aktivitetsvenn, ville det mest optimale vært å intervju personene som selv har demens. Bakgrunnen for valg om å intervju nære pårørende, fremfor personen med demens, er både av hensyn til oppgavens omfang og tidsbegrensninger, men avspeiles også i en overveielse om at personer med demens kan oppleve intervju som en stressende situasjon. I tillegg kan det være utfordrende for personer med en langkommet demensdiagnose å berette om hendelser fra nær fortid (Engedal & Haugen, 2009). Flere studier understreker imidlertid at å ikke inkludere personer med demens i forskning vil kunne svekke deres egenverd, og at dersom forskningen utføres på en etisk og hensiktsmessig måte vil personer med demens kunne bidra med viktige innspill gjennom sine erfaringer, som videre kan bidra til å øke deres følelse av egenverd (Hellström, Nolan, Nordenfelt, & Lundh, 2007; Peterson & Wallin, 2004; Slaughter, Cole, Jennings, & Reimer, 2007).

Det er en svakhet ved oppgaven at data er innhentet gjennom en 3. person, men jeg har forsøkt å styrke denne svakheten ved å innhente så fylldige data som mulig, samtidig som jeg gjennom deltakende observasjon har fått et førstehånds innblikk av samspillet mellom aktivitetsvenner og personer med demens. Tatt i betraktning at jeg har inkludert deltakende observasjon for å innhente data i denne studien, opplever jeg også å ha tilstrebet ivaretagelse av den demensrammedes egenverd.

Nære pårørende som kjenner personen med demens godt, kan være gode informanter for å få opplysninger om livsløpet til personer med demens og kognitiv svikt (Weyerer & Schäufele, 2003). Å innhente informasjon fra pårørende er heller ikke

uvanlig i forskning vedrørende personer med demens. Betegnelsen på denne typen informasjon kalles proxy-informasjon, og innebærer at informasjonen er innhentet fra andre enn den personen som faktisk studeres (Bruvik et al., 2012). Et vesentlig perspektiv å ha med seg i tolkning av data gitt av proxy-informanter, er funn som viser at pårørende ofte opplever livskvaliteten som dårligere, enn demensrammede later til å oppleve den som selv (Thorgrimsen et al., 2003). En mulig forklaring på dette, kan være den belastningen pårørende som omsorgsgiver kan besitte (Bruvik et al., 2012). Funnet i denne studien belyser hvordan pårørende erfarer den demensrammedes opplevelse av Aktivitetsvenntilbudet og andre aspekter i deres liv. Dermed vil det alltid være en viss grad av usikkerhet knyttet til hvorvidt opplevelsen er helt i tråd med hvordan den demensrammede faktisk opplever det selv. Selv om pårørendes syn er overordnet, preger deres synspunkt og opplevelser resultatene, nettopp fordi det er de pårørende jeg har snakket med.

Et siste aspekt verdt å nevne er at de pårørende jeg har snakket med aktivt har engasjert seg for å gi personen med demens et aktivitetstilbud i hverdagen. Tre av de pårørende oppsøkte tilbudet på eget initiativ, og de to andre fikk tilbud gjennom demensrådgiver i kommunen. Alle informantene ble rekruttert gjennom leder for Aktivitetsvennprosjektet på deres respektive tilholdssted, og dette kan også ha påvirket resultatene i denne studien.

5.5.3 Overførbarhet

Overførbarhet, eller generaliserbarhet, handler om hvorvidt resultatene i en situasjon kan overføres til andre situasjoner (Thagaard, 2009). Dette er imidlertid ikke alltid et mål med kvalitative studier, og er heller ikke i tråd med mitt valg av induktiv tilnærming til innsamlet data. Overførbarhet i kvalitative studier vil omhandle i hvilken grad funnene fra en studie kan brukes som rettleiding for hva som kommer til å skje i en annen situasjon (Fangen, 2010). Ser man dette i sammenheng med deltakende observasjon, innebærer det om en annen forsker ville observert det samme som meg (Fangen, 2010). Det er for øvrig veldig vanskelig å gjenta nøyaktig samme observasjon to ganger, og en vil derfor heller ikke kunne forvente identiske resultater dersom to observatører studerer fra to ulike vinkler (Fangen, 2010). Det en likevel kan forvente, er at resultatene fra en studie ikke motstrider den andre, men at de er forenelige med hverandre (Fangen, 2010).

I denne studien har jeg intervjuet fem informanter. Selv om dette utvalget er nokså lite, er det i tråd med Kvale og Brinkmanns (2009) råd om at det i kvalitative intervjuer kan være hensiktsmessig med små utvalg, slik at det er mulig å gjennomføre grundige analyser. Det ble dermed ikke tatt hensyn til metningskrav i dette prosjektet. Det er likevel forventet å få frem et stort spekter av opplevelser, i og med at det er benyttet

et strategisk utvalg, som differensierer i relasjon til den demensrammede. Denne utvalgsmetodikken er med andre ord foretatt med et mål om at materialet har best mulig potensial til å belyse mine forskningsspørsmål (Malterud, 2011).

Til tross for at det ikke eksisterer et mål om å oppnå metning, er det selvsagt ønskelig å gjøre funn som kan brukes utover denne studien (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg oppdaget tidlig i intervjusituasjonene at erfaringer relatert til fenomenet aktivitet dreiet seg om mer enn det konkrete samværet med en aktivitetsvenn. Selv om oppgaven hovedsakelig fokuserer på aktivitetsvennens betydning for personer med demens, fremmes funn som omhandler verdien av aktivitet for demensrammede generelt. Disse funnene kan være nyttige på andre områder enn bare selve Aktivitetsvenntilbudet. Funn i denne studien kan derfor sies å ha en viss grad av overføringsverdi, i det at de kan betraktes som et bidrag til hvilken verdi aktiviteter og Aktivitetsvenn kan ha for personer rammet av demens.

Kapittel 6

Avsluttende betraktninger og implikasjoner for videre praksis og forskning

Hensikten med denne studien var å utforske hvilken verdi Nasjonalforeningen for folkehelsens Aktivitetsvenntilbud kan ha for personer med demens og kognitiv svikt. Gjennom intervju med pårørende har jeg undersøkt hvordan pårørende erfarer at demensdiagnosen har betydning for den rammedes aktiviteter i hverdagen, og hvilken betydning Aktivitetsvenn kan ha i denne sammenheng. I tillegg har jeg undersøkt hvordan de pårørende opplever at tilbudet fungerer. Herunder hvilke utfordringer og forutsetninger som eventuelt var tilstede. Funn viser at de fleste pårørende betrakter Aktivitetsvenn som et tilbud som oppleves meningsfylt for den demensrammede. Det kommer frem at samvær med en aktivitetsvenn for de fleste anses som berikende for personen med demens, både i en-til-en-relasjon og i gruppe, slik som på Aktivitetshuset. Andre forhold kan også utgjøre en barriere som vanskeliggjør samværet, slik som grad av sykdom. Betydningen av at tilbudet kommer inn på et tidlig tidspunkt er her viktig.

Pårørende spiller en sentral rolle som motivator og organisator, og funn viser at de ofte er et viktig mellomledd som muliggjør samvær mellom aktivitetsvennen og personen med demens. Uttalelser som «kameraten min» og «han er oppglødd lenge etterpå» vitner om at noe av det mest berikende med Aktivitetsvenn for personer med demens er å utføre aktiviteter i samspill med andre. Funn om at sosiale aktiviteter kan bidra til en følelse som sitter lengre i, fremstår i tillegg som svært viktig for personer rammet av demens. Aktivitetstilbudene på Aktivitetshuset som er tilrettelagt for samvær med flere aktivitetsvenner og andre personer rammet av demens, oppleves som en viktig arena for deltakerne som var tilstede. Følelsen av gjensidighet og tilhørighet i trygge rammer, der flere deler samme utfordringer, later til å være verdifullt.

Å engasjere seg i aktiviteter antas å ha stor betydning for helse og livskvalitet, noe funn i denne studien bekrefter. En person med demens frarøves på mange måter mulighet til deltakelse i aktivitet, fordi deres kognitive kapasitet er svekket. Rammede blir i mer eller mindre grad avhengig av andre for deltakelse i aktivitet. Aktivitetsvenn kan gi personer med demens anledning til å delta i flere og mer varierte aktiviteter. Gjennom opplevelser som vekker positive følelser, kan deltakelse i aktivitet bidra til en større opplevelse av livskvalitet og trivsel for personer med demens. I tillegg kan samvær med en aktivitetsvenn motvirke opplevelsen av ensomhet og sosial isolasjon. Selv om en aktivitetsvenn viser seg å være verdifull som en katalysator som muliggjør deltakelse i aktivitet, er deltakelse i aktivitet med en aktivitetsvenn tidsmessig begrenset. Hovedsakelig fordi tilbudet er basert på frivillighet, og aktivitetsvennen ikke har kapasitet til å gjøre aktiviteter med den demensrammede hver dag. Dermed er ikke samvær med Aktivitetsvenn nødvendigvis tilstrekkelig for å dekke behovet enkelte har for deltakelse i aktivitet.

Funn viser at enkelte av de demensrammede i denne studien tilbringer noen dager på dagsenter, i tillegg til samvær med en aktivitetsvenn. Fordi de fleste demensrammede i denne studien er eldre, bor alene, og derav ikke har særlig stort kontaktnett, viser funn at heller ikke andre aktivitetstilbud nødvendigvis er tilstrekkelig for å imøtekomme aktivitetsbehovet og sosialiseringsbehovet enkelte av de demensrammede har. Riktignok er funn i denne studien basert på pårørendes fortellinger. Hvorvidt personen med demens selv opplever tilbud om aktivitet som mangelfullt, er ikke nødvendigvis tilfellet. Likefremt fremstår planen om å kunne tilby dagtilbud til alle hjemmeboende personer med demens fra 2020, som et betydelig viktig skritt mot å fremme mulighet til deltakelse i meningsfylt aktivitet for personer rammet av demens. I samspill med Aktivitetsvenn, samt andre aktivitetstilbud for demensrammede, kan slike tilbud bidra til at personer med demens får flere gode dager og økt opplevelse av livskvalitet.

Denne studien viser hvordan pårørende erfarer at Aktivitetsvenn har betydning for personer med demens og kognitiv svikt. Faktorer som har utpekt seg som sentrale for at samværet skal la seg gjennomføre, vil være verdifulle å ha med seg i videre drift av tilbudet. Spesielt synes det være viktig å alliere seg med pårørende, slik at samværet muliggjøres, og at tilbudet kommer inn på et tidlig tidspunkt. I tillegg fremmer studien også betydningen av aktivitet generelt, gjennom å drøfte ulike eksempler på hvordan aktiviteter tilrettelegges i samfunnet, samt hvordan den enkelte tilpasser aktivitet til eget funksjonsnivå og interesser. Det er derfor grunn til å tro at funnene i denne studien sier noe om på hvilken måte både aktivitet og Aktivitetsvenn kan ha betydning for personer med demens, og at disse funnene kan overføres til andre i samme situasjon. Videre kan resultatene være en kilde til inspirasjon for at flere kommuner i Norge innfører Aktivitetsvenntilbudet, og øker oppmerksomheten mot betydningen av tilpassede

aktiviteter som muliggjør deltakelse i aktivitet for personer med demens.

Dersom det skal gjøres ytterligere forskning på dette feltet, kan det være av interesse å følge opp Aktivitetsvennprosjektet med en utvidet bruk av deltakende observasjon som metode. Dette for å oppnå en dypere og bredere forståelse av tilbudet. Førstehåndskunnskap, gjennom en tilnærming til samspillet mellom aktivitetsvenner og personer med demens, både i gruppe, og i en-til-en-relasjon, ses som verdifullt for å gi økt innsikt i hvordan Aktivitetsvenn fungerer. Her vil det være relevant å inkludere et større utvalg av både personer med demens som bor hjemme, samt demensrammede på institusjon. Det å gjennomføre en studie basert på observasjoner av praksis kan gi verdifull informasjon. Både om hvordan samspillet mellom en aktivitetsvenn og personen med demens foregår, og hvordan man best mulig kan tilrettelegge for å gjennomføre meningsfulle aktiviteter. Det er videre aktuelt å undersøke hvordan man kan bidra til at tilbudet kommer inn på et tidlig tidspunkt, slik at aktivitetsvennen som en fremmed, ikke forblir en fremmed, men heller en kilde til meningsfylt samvær preget av trygghet og glede for personer rammet av demens. Hvis man som forsker skal involvere seg i samhandling mellom personen med demens og en aktivitetsvenn, medfølger imidlertid noen etiske vurderinger, som det må tas hensyn til.

Slik jeg nevnte innledningsvis anslår beregninger at det innen år 2040 kan være dobbelt så mange personer rammet av demens i Norge. Aktivitetstilbud som kan bidra til å skape best mulig livskvalitet for demensrammede og deres pårørende vil uten tvil være viktig også i fremtiden. Aktivitetsvenn er her et viktig supplement til andre aktivitetstilbud, som det bør jobbes for å videreutvikle og opprettholde.

Litteraturliste

- Alsaker, S., Bongaardt, R., & Josephsson, S. (2009). Studying narrative-in-action in women with chronic rheumatic conditions. *Qualitative health research, 19*(8), 1154–1161.
- Alzheimer's Society. (2015). Dementia friends, an alzheimer's society initiative. Web Page. Retrieved from <https://www.dementiafriends.org.uk/>
- Asplund, K. & Normann, K. (2002). Episoder av klarhet hos personer med svår demenssjukdom. In A. K. Edberg (Ed.), *Att möta personer med demens* (pp. 82–96). Sweden: Forfatterna och studentlitteratur.
- Bendixen, H. (2005). Occupational science–begyndelsen. In H. Bendixen, T. Borg, E. Pedersen, & U. Altenborg (Eds.), *Aktivitetsvidenskab i et nordisk perspektiv*. (1st ed., pp. 15–30). Copenhagen: FADL's forlag.
- Bourbonnais, A. & Ducharme, F. (2010). The meanings of screams in older people living with dementia in a nursing home. *International Psychogeriatrics, 22*(07), 1172–1184.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology, 3*(2), 77–101.
- Bruvik, F., Mjørud, M., & Engedal, K. (2012). Utfordringer ved vurdering av livskvalitet for personer med demens. *Sykepleien, Geratrisk sykepleie Nr. 2-2012*(Årgang 4.).
- Carlquist, E. (2015). *Well-being på norsk* (Report No. IS-2344). Helsedirektoratet. Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/971/Well-being%20p%C3%A5%20norsk%20IS-2344.pdf>
- Christiansen, C. & Townsend, E. (2014). *Introduction to occupation: The art of science and living* (Second). Harlow: Pearson Education Limited.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American psychologist, 59*(8), 676.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin, 98*(2), 310.
- Cohen-Mansfield, J. (2013). Nonpharmacologic treatment of behavioral disorders in dementia. *Current Treatment Options in Neurology, 15*(6), 765–785.
- Dale, B., Dale, J. G., & Lorensen, M. (2001). Livskvalitet hos eldre hjemme-boende som mottar hjemme-sykepleie. *Nordic Journal of Nursing Research, 21*(2), 4–10.
- Drageset, I. M. S., Normann, H. K., & Elstad, I. (2013). Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, 1*(1), 50–66.

- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107–115.
- Engedal, K. & Haugen, P. (2009). *Lærebok i demens: Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Engedal, K. [Knut]. (2016). Nasjonale retningslinjer for demens – *trengs det?* Web Page. Retrieved from <https://bestprac.no/nasjonale-retningslinjer-for-demens-trengs-det/>
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2nd ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Fossland, T. & Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- 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.
- Halvorsen, K. (2005). *Ensomhet og sosial isolasjon i vår tid* (1st ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hanestad, B. & Wahl, A. (2007). Livskvalitet som begrep i sykepleiefaglig sammenheng, status og utfordringer. *Tidsskrift for sygeplejeforskning*, 23(2), 3–10.
- Hasselkus, B. R. (2006). The world of everyday occupation: Real people, real lives. *American Journal of Occupational Therapy*, 60(6), 627–640.
- Haugan, G., Woods, R., Høyland, K., & Kirkeveld, Ø. (2015). *Er smått alltid godt i demensomsorgen? kunnskapsstatus om botilbud* (Report No. SINTEF notat 16). Oslo: SINTEF akademisk forlag.
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L., & Lundh, U. (2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, 14(5), 608–619.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014). Folkehelsemeldingen: *Mestring og muligheter*. (Meld. St. nr. 19, 2014-2015). Government Document. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-2014-2015/id2402807/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020 "et mer demensvennlig samfunn"*. Retrieved from https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsedirektoratet. (2014). *Samfunnsutvikling for god folkehelse* (Report No. IS-2203). Helsedirektoratet. Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/311/Samfunnsutvikling-for-god-folkehelse-IS-2203.pdf>
- Husband, H. (2000). Diagnostic disclosure in dementia: An opportunity for intervention? *International journal of geriatric psychiatry*, 15(6), 544–547.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Kitwood, T. (2006). *En revurdering af demens: Personen kommer i første række*. København: Munksgaard.

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2nd ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lopez, K. A. & Willis, D. G. (2004). Descriptive versus interpretive phenomenology: Their contributions to nursing knowledge. *Qualitative health research*, 14(5), 726–735.
- Lund, A., Sveen, U., Asbjørnslett, M., & Raanaas, R. K. (in press). Livsfaser, overganger og brudd i relasjoner til aktivitet. In H. K. Kristensen, J. L. Mærsk, & A. S. B. Schou (Eds.), *Nordisk aktivitetsvidenskap* (1st ed., Chap. 9, (149–170)). Copenhagen: FADL's forlag.
- Mæland, J. G. (2016). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis* (4th ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning—en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Minneslots expert- og stödcenter. (2017). Österbottens Minneslots. Web Page. Retrieved from <http://www.muistiminne.fi/Minneslots>
- Moyle, W., Mcallister, M., Venturato, L., & Adams, T. (2007). Quality of life and dementia the voice of the person with dementia. *Dementia*, 6(2), 175–191.
- Naidoo, J. & Wills, J. (2016). *Foundations for health promotion* (4th ed.). Elsevier Health Sciences.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2016). Web Page. Retrieved from [http : / / nasjonalforeningen.no/demens/](http://nasjonalforeningen.no/demens/)
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2017). Web Page. Retrieved from [http : / / nasjonalforeningen.no/demens/](http://nasjonalforeningen.no/demens/)
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2017). Presentasjon: Aktivitetsvenn - *Dobbel glede*. Web Page. Retrieved from [http : / / nasjonalforeningen . no / contentassets / 4d9c468bce844f22a4447ca9460566d6/presentation-aktivitetsvennkurs.pdf](http://nasjonalforeningen.no/contentassets/4d9c468bce844f22a4447ca9460566d6/presentation-aktivitetsvennkurs.pdf)
- Nayar, S. & Stanley, M. (2015). *Qualitative research methodologies for occupational science and therapy*. New York: Routledge.
- Njelesani, J., Tang, A., Jonsson, H., & Polatajko, H. (2014). Articulating an occupational perspective. *Journal of occupational science*, 21(2), 226–235.
- Normann, H. K., Norberg, A., & Asplund, K. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 39(4), 370–376.
- O'Sullivan, G. & Hocking, C. (2006). Positive ageing in residential care. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 53(1), 17.
- Peterson, G. & Wallin, A. (2004). Delade meningar i forskningsetiska frågor som rör patienter med demens—enkätstudie bland medlemmer i forskningsetiska kommittèer. *Läkartidningen*, 101(20), 1810–1812.
- Phillips, R. & Evans, B. (2016). Friendship, curiosity and the city: Dementia friends and memory walks in liverpool. *Urban Studies*, 0042098016632699.

- Raanaas, R. K., Patil, G., & Alve, G. (2013). Naturelementer i et rehabiliteringssenter. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 10(02), 150–159.
- Rokstad, A. M. (2005). *Kommunikasjon på kollisjonskurs: Når atferd blir vanskelig å mestre*. Forl. aldring og helse.
- Rokstad, A. M. & Smebye, K. L. (2008). *Personer med demens: Møte og samhandling*. Oslo: Akribe.
- Schwarzer, R., Knoll, N., & Rieckmann, N. (2007). Social support. In A. A. Kaptein & J. Weinman (Eds.), *Health psychology* (2nd ed., pp. 159–181). BLACKWELL PUBLISHING.
- Skovdahl, K. & Kihlgren, M. (2002). *Oro och aggressivitet–beteenden som kan vara svåra att tolka och bemöta*. Att möta personer med demens. Lund: Studentlitteratur.
- Slaughter, S., Cole, D., Jennings, E., & Reimer, M. A. (2007). Consent and assent to participate in research from people with dementia. *Nursing Ethics*, 14(1), 27–40.
- Sosial- og Helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt* (Report No. IS-1486). Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/116/Glemsk-men-ikke-glemt-IS-1486.pdf>
- Steeman, E. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & mental health*, 11(2), 119–130.
- Strandli, E. H. A., Skovdahl, K., Kirkevold, Ø., & Ormstad, H. (2016). Inn på tunet- et helsefremmende tilbud-en studie om ektefellers opplevelse med dagaktivitetstilbud for personer med demens. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 2(03), 202–211.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse* (3rd ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R., & Orrell, M. (2003). Whose quality of life is it anyway?: The validity and reliability of the quality of life-alzheimer's disease (qol-ad) scale. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(4), 201–208.
- Thorsen, K. & Clausen, S.-E. (2009). Hvem er de ensomme?: Sosial kontakt og ensomhet. *Samfunnsspeilet*, (1), 74–78. Retrieved from www.ssb.no
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative inquiry*, 16(10), 837–851.
- Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom–sett i et livsløpsperspektiv-en narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 7(2), 39–61.
- Troyer, A. K., Murphy, K. J., Anderson, N. D., Moscovitch, M., & Craik, F. I. (2008). Changing everyday memory behaviour in amnesic mild cognitive impairment: A randomised controlled trial. *Neuropsychological rehabilitation*, 18(1), 65–88.
- Uchino, B. N. (2004). *Social support and physical health: Understanding the health consequences of relationships*. Yale University Press.

- Vik, K. (2008). Hvordan erfares deltakelse for personer som mottar kommunale tjenester i hjemmet. *Ergoterapeuten*, Årg. 51(nr. 8), 24–30.
- Weyerer, S. & Schäufele, M. (2003). The assessment of quality of life in dementia. *International Psychogeriatrics*, 15(03), 213–218.
- WHO. (1986). Web Page. Retrieved from <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Wilcock, A. A. (2006). *An occupational perspective of health* (2nd ed.). Slack Incorporated.
- Wilcock, A. A. & Hocking, C. (2015). *Occupation belonging through doing* (3rd ed.). New Jersey: Slack Incorporated.
- Wogn-Henriksen, K. (2012). *Du må... skape deg et liv": En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende alzheimers sykdom* (Thesis). Retrieved from <https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/270860>

Vedlegg

1 Informasjonsbrev til informanter

Til deg som pårørende til personer med demens som benytter seg av Aktivitetsvenntilbudet

Du forespørres herved om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave i folkehelsevitenskap

Mitt navn er Ingrid Røe Væråmoen og jeg er masterstudent ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet. Jeg skal skrive masteroppgave om Aktivitetsvennprosjektet ved Nasjonalforeningen for folkehelsen, der jeg skal undersøke betydningen av å ha en aktivitetsvenn for personer med demens.

Temaer som jeg i samråd med Nasjonalforeningen ønsker å utforske er hvilken betydning Aktivitetsvenn har for livskvalitet til personer med demens, hvorvidt Aktivitetsvenntilbudet treffer godt nok, samt hva som eventuelt har forbedringspotensialet. Dere som pårørende er her en viktig ressurs.

Prosjektet

Fokus for denne studien er Aktivitetsvenn sett i et livskvalitetsperspektiv, og denne oppgaven vil ha et helsefremmende fokus med forskningsspørsmålet: *Hvordan erfarer pårørende at Aktivitetsvenn kan ha betydning for personer med demens og kognitiv svikt?*

Det er avgjørende for studien å inkludere erfaringer og opplevelser hos dere som pårørende til personer med demens, for å få kjennskap til deres erfaringer vedrørende Aktivitetsvenn, samt deres syn på hvilken verdi samvær med en aktivitetsvenn har for personen med demens.

Bruk av personopplysninger

Dette masterprosjektet er meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Personopplysninger og andre ting du forteller vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne bli gjenkjent i masteroppgaven.

Det er kun jeg og min veileder ved NMBU som vil få kjennskap til dine opplysninger, og eventuelle lydopptak og notater vil destrueres etter at masteroppgaven er ferdigstilt. Senest juni 2017.

Spørsmål

Dersom du har spørsmål knyttet til dette, kan du kontakte meg på telefon 90182408 eller på mailadressen ingrid.roe.varamoen@nmbu.no. Ved spørsmål knyttet til masterstudiet generelt, kan du kontakte Ruth Kjørsti Raanaas ved NMBU på mailadressen ruth.raanaas@nmbu.no, eller Eline Sannes Riiser ved Nasjonalforeningen for folkehelsen, på mailadressen eline.riiser@nasjonalforeningen.no.

2 Intervjuguide

Intervjuguide

1. Jeg informerer om:

- a. Egen bakgrunn, samt formålet med denne masteroppgaven
- b. Bakgrunn for valg om å intervju pårørende
- c. Våre roller under intervjuet
- d. Behandling av opplysningene

2. Innhente følgende opplysninger om personen med demens:

- a. Kjønn
- b. Hjemmeboende eller sykehjem
- c. Hvor lenge har han/hun hatt aktivitetsvennen
- d. Hvor mange ganger i måneden har han/hun i gjennomsnitt møte med aktivitetsvennen
- e. Relasjon til pårørende

3. Intervju

Tema 1: Pårørendes opplevelser knyttet til å leve med en demensdiagnose

1. *Hvordan opplevde du at det var for din pårørende (bruk mor/far/partner etc i intervjusammenheng) å få diagnosen demens?*
2. *hvordan har demensdiagnosen hatt betydning for hverdagen til din mor/far/partner i etterkant av å ha fått en demensdiagnose?*
 - *Har det fått betydning for hvilke aktiviteter han/hun kan delta i? (hvordan/hvorfor)*
 - *Merker du noen endringer i humør? (på hvilken måte, i såfall)*

Tema 2: Opplevelser knyttet til Aktivitetsvenntilbudet; praktisk og organisatorisk

3. *Hvordan fikk dere høre om Aktivitetsvenn?*
 - *Var det slik at du/dere tok kontakt selv, eller via sykehjemmet (annet)?*
4. *Hvordan opplever du Aktivitetsvenntilbudet?*
 - *Tanker rundt hvordan det fungerer/hvilken rolle de selv opplever å ha knyttet til aktivitetsvennens og sin demensrammede mor/far/partners samvær*
5. *Er det noe som kunne vært annerledes med Aktivitetsvenn?*
 - *Noe dere savner/noe som kunne vært bedre?*

Tema 3: Den demensrammedes opplevelse av Aktivitetsvenn

-
6. *Kan du fortelle litt om du hvordan du opplever at din mor/far/partner synes Aktivitetsvenn fungerer?*
7. *Hva gjør aktivitetsvennen og din pårørende sammen?*
- *Tror du Aktivitetsvenn har hatt noen innvirkning/betydning for hverdagen? I såfall hvordan?*
8. *Er det noen utfordringer knyttet til gjennomføring av aktivitet med aktivitetsvennen, for din mor/far/partner?*
9. *Noe annet?*

3 Informert samtykke til deltakelse i studien

Samtykke til deltakelse i studien: *Betydningen av frivillig arbeid for personer med demens og kognitiv svikt*

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, dato)

4 Godkjenning fra NSD



Ruth Kjærsti Ranaas
Institutt for landskapsplanlegging Norges miljø- og biovitenskapelige universitet

1430 ÅS

Vår dato: 08.11.2016

Vår ref: 50456 / 3 / STM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.10.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>50456</i>	<i>Effekten av frivillig arbeid for personer med demens og kognitiv svikt</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Ruth Kjærsti Ranaas</i>
<i>Student</i>	<i>Ingrid Røe Væråmoen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Siri Tenden Myklebust

Kontaktperson: Siri Tenden Myklebust tlf: 55 58 22 68

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ingrid Røe Væråmoen ingridroe88@gmail.com





Norges miljø- og biovitenskapelig universitet
Noregs miljø- og biovitenskapelige universitet
Norwegian University of Life Sciences

Postboks 5003
NO-1432 Ås
Norway