

Voksenskolen – pårørendes erfaring

En kvalitativ studie av hvordan pårørende til personer med demens erfarer at dagaktivitetstilbudet Voksenskolen har påvirket deres omsorgsoppgaver i hverdagen.

MERETHE SØRBOTTEN ENGJOM

Antall ord: 18704

VEILEDER

Brooke Ann Hollister

Universitetet i Agder, 2021

Fakultet for helse- og idrettsfag

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

FORORD

Det er mange som må takkes når denne oppgaven endelig ferdigstilles. Først og fremst må jeg få takke informantene som stilte opp og åpent og ærlig fortalte om deres opplevelser. I en krevende tid med stadig nye smittevernregler og usikkerhet knyttet til utviklingen av den pågående koronapandemien var informantene bemerkelsesverdig sporty og imøtekommende, og sammen fant vi gode måter å gjennomføre intervjuene på. Hvert av disse intervjuene har beriket meg med kunnskap og gitt meg økt respekt for den jobben pårørende gjør. Tusen takk!

Tusen takk til min veileder Brook Ann Hollister, som ikke bare er svært kunnskapsrik, men som også har et smittende engasjement for fagfeltet. Du har inspirert og pushet meg underveis og gitt både faglig og moralsk støtte underveis.

Videre vil jeg takke mine kjære medstudenter for alle gode samtaler, latter, tårer, faglige diskusjoner og støttende ord gjennom disse fire årene. Vi har spilt hverandre gode og disse årene hadde ikke vært de samme uten det flotte miljøet i klassen.

Jeg må rette en stor takk til mine viktigste støttespillere – familien min. En særlig takk til pappa som fikk nye oppgaver å bryne seg på da han stilte opp som barnepasser og på strak arm tok både trilleturer, bleieskift og alt som hører med for ikke bare ett, men to barn som har kommet til underveis i dette masterforløpet. Du og mamma har vært viktige brikker i puslespillet når jobb, familie og studier har måttet kombineres.

Og til mannen min, William.

Takk for at du heier på meg og har støttet meg gjennom fire år med studier. Du har måttet ta mer enn din del på hjemmebane når jeg har måttet skrive, og det har du gjort på mesterlig vis. Dette hadde aldri gått uten deg – tusen, tusen takk!

Lillesand, 11.11.21

Merethe Sørbotten Engjom

SAMMENDRAG

Bakgrunn: 101 000 personer i Norge lever med demens. Antallet er forventet å dobles innen 2050. Pårørende til personer med demens er en viktig ressurs for at denne gruppen kan bli boende hjemme lengre, men omsorgsbelastningen kan bli stor og forårsake helseplager. Kommunene ble 1. januar 2020 pålagt å tilby dagaktivitetstilbud for personer med demens. Det er behov for tilrettelagte tilbud for å bidra til meningsfulle og stimulerende aktiviteter, samt tilby pårørende nødvendig avlastning.

Hensikt: Målet var å få kunnskap om pårørende erfaringer med Voksenskolen. Deres erfaringer vil kunne gi et bidrag til kunnskap om verdien for av tilrettelagte tilbud.

Problemstilling: Hvordan erfarer pårørende til personer med demens at dagaktivitetstilbudet Voksenskolen har påvirket deres omsorgsoppgaver i hverdagen?

Metode: Kvalitativt forskningsdesign inspirert av en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Det ble gjennomført semistrukturerte individuelle intervjuer av ti nærmeste pårørende. Malteruds systematiske tekstkodesendinger ble benyttet i analysen.

Funn: Pårørende opplevde at Voksenskolen ga dem avlastning gjennom et *friminutt* i hverdagen, ved at elevene fikk økt mestring og bedre humør, eller at den pårørende selv hadde læringsutbytte som lettet den hverdagslige samhandlingen med personen med demens.

Konklusjon: Funnene i denne studien har vist at Voksenskolen påvirket de pårørendes hverdag gjennom å tilby avlastning fra omsorgsoppgaver og bekymring. Alle de pårørende opplevde Voksenskolen som et godt tilbud for personer med demens. Noen forteller om lettete omsorgsoppgaver som resultat av at personen med demens har fått økt mestring i hverdagen, eller at den pårørende har fått økt ferdigheter innen samhandling med personen med demens.

Nøkkelord: Demens, nærmeste pårørende, dagaktivitetstilbud, flerdimensjonal intervensjon

SUMMARY

Background: 101 000 people in Norway are living with dementia. This number is expected to double by 2050. Relatives of people with dementia are an important resource in supporting the person's ability to live at home. Burden experienced by family caregivers increases risk of health problems. As of January 1st 2020, the Norwegian municipalities are required to provide activity services for people with dementia. These services should contribute to meaningful and stimulating activities as well as offer relatives necessary respite care.

Purpose: To gain increased knowledge about relatives' experiences with Voksenskolen as a provider of day activity service. Relatives' experiences offer an important contribution to the knowledge about the value of facilitated services and in what way.

Question: How do relative caregivers for people with dementia experience that the activity service Voksenskolen has affected their care tasks in everyday life?

Method: A qualitative research design with a phenomenological-hermeneutic approach. Semi-structured individual interviews were conducted with ten relative caregivers of students attending Voksenskolen. Malterud's systematic text condensing was used to analyze data.

Findings: Relatives experience that Voksenskolen provides respite in their everyday life. Some experienced that students had an increased coping ability and a better mood, or that they themselves have learned from Voksenskolen, which in turn facilitates their everyday interaction with the person with dementia.

Conclusion: The findings of this study may indicate that Voksenskolen affects the everyday lives of relatives by offering respite from care tasks and burden. All the participants considered Voksenskolen a valuable service for their loved ones. Some experience relieved care tasks as a result of the person with dementia having increased coping in everyday life, or that they themselves have gained increased interaction skills with the person with dementia.

Keywords: Dementia, family caregivers, activity service, multi component intervention

Når hukommelsen leker gjemsel
og minnene går i glemsel
en klamrer seg til det nære
det trygge og det kjære
hva mestret jeg før?
hva mestrer jeg nå?
hjelp meg å finne veien å gå

Utdrag fra diktet *Livsglede*
av Stian Depui-Bakke

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.1.1 Demens	2
1.1.2 Politiske føringer	4
1.1.3 Dagaktivitetstilbud	5
1.1.4 Voksenskolen	6
1.2 Hensikt og problemstilling	8
2.0 TEORETISK FORSTÅELSESRAMME.....	9
2.1 Omsorgsbegrepet.....	9
2.1.1 Formell og uformell omsorgsgiver.....	10
2.1.2 Nærmeste pårørende og pårørendeomsorg.....	11
2.2 Stress- og mestringsteori	13
2.3 Teori om helsefremming og forebygging.....	15
2.4 Teoriens likheter og ulikheter.....	18
3.0 TIDLIGERE FORSKNING	19
3.1 Pårørendes behov	19
3.2 Voksenskolen (VUK) i Danmark	20
3.3 Kognitiv trening og flerdimensjonale intervensjoner for personer med demens	21
3.4 Tidligere forskning oppsummert	22
4.0 METODE	24
4.1 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.....	24
4.2 Semistrukturerte individuelle intervjuer.....	25
4.3 Forforståelse	25
4.4 Rekruttering og utvalg.....	26
4.5 Gjennomføring av intervju	28

4.6 Etterarbeid etter intervju.....	29
4.7 Oppbevaring av data.....	29
4.8 Ethiske overveielser	30
4.9 Analyseprosessen	31
4.9.1 Helhetsinntrykk	31
4.9.2 Meningsbærende enheter.....	31
4.9.3 Kondensering	32
4.9.4 Syntese	32
5.0 PRESENTASJON AV FUNN	33
5.1 Opplevelse av avlastning.....	33
5.1.1 Skoledagen som pårørendes «friminutt»	33
5.1.2 Elevenes læringsutbytte og overføringsverdi til hjemmet.....	36
5.1.3 Pårørendes læringsutbytte og overføringsverdi til hjemmet	39
5.2 Voksenskolen som tilbud	40
5.2.1 Opplevelse av trivsel og aksept.....	40
5.2.2 Identitetsbevarende aktiviteter	43
6.0 DRØFTING	46
6.1 Opplevelse av avlastning.....	46
6.2 Voksenskolen som tilbud	49
6.3 Metodedrøfting.....	52
6.3.1 Forberedelse før intervju	52
6.3.2 Under intervju	52
6.3.3 Etterarbeid	54
6.3.4 Validitet og reliabilitet	55
7.0 AVLUSTNING	57
7.1 Konklusjon	57
7.2 Videre forskning og implikasjoner for praksis.....	58

REFERANSELISTE	60
VEDLEGG 1. Intervjuguide	I
VEDLEGG 2. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	II
VEDLEGG 3. Godkjenning fra NSD	V
VEDLEGG 4. Godkjenning fra FEK	VIII
VEDLEGG 5. PICO-skjema	IX

1.0 INNLEDNING

I det følgende vil begrunnelse for *valg av tema* presenteres, etterfulgt av en kort presentasjon av sykdommen *demens* med diagnostiske kriterier, ulike typer, hyppighet og forekomst av demenssykdom. Videre i oppgaven differensieres det ikke mellom ulike typer demens, og disse vil heller ikke bli gjennomgått ytterligere. Hvilke *politiske føringer* som ligger til grunn for at vi nå har demens på agendaen, og hva som menes med *dagaktivitetstilbud* for personer med demens vil også bli presentert, etterfulgt av en introduksjon av dagaktivitetstilbudet *Voksenskolen*. Det innledende kapittelet rundes av med presentasjon av studiens *hensikt* og *problemstilling*.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Pårørende til personer med demens opplever ofte store omsorgsbelastninger både fysisk og psykisk, noe som øker faren for depresjon og redusert livskvalitet. Personer med demens behov for oppfølging og tilsyn endrer seg etter hvert som sykdommen progredierer. Mange pårørende forteller at de må være tilgjengelige kontinuerlig for personen med demens som ikke klarer seg alene (Dalsbø et al., 2014; Stern et al., 2014).

Gjennom arbeidet som ergoterapeut for eldre treffer man både personer med demens og deres pårørende og ser hvor tyngende omsorgsoppgavene kan være. Voksenskolens visjon om å bruke aktiviteter som middel for å nå et mål om ivaretagelse av funksjon i dagliglivet, er svært nærliggende ergoterapeutisk grunntanke (Dahl, 2007). Anledningen til å bli med som en del av en gruppe som skulle forske på Voksenskolen ble ansett som en spennende mulighet. Masteroppgaven gjennomføres som første del av et tredelt prosjekt som skal evaluere Voksenskolen i samarbeid med Senter for omsorgsforskning sør.

1.1.1 Demens

Demens er en samlebetegnelse på flere (i hovedsak) progredierende hjerneorganiske sykdommer som fører til at hjernecellene skades og dør. (Engedal & Haugen, 2018c). Største risikofaktor for utvikling av demens er høy alder. For første gang i verdenshistorien vil de fleste mennesker som lever i dag leve til minst fylte 60 år og med økt levealder er antall demenstilfeller forventet å øke til mer enn det dobbelte innen år 2050 (World Health Organization, 2017). Anslagsvis regner man at det er over 101 000 personer med demens i Norge i dag (Gjøra et al., 2020). Dette tallet må ses på konservativt ettersom anslaget innebærer mange personer som ikke er diagnostisert (Gjøra et al., 2020; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

Demens kan være vanskelig å skille fra andre sykdommer og tilstander så det er viktig med grundige kliniske undersøkelser for å utelukke annen underliggende årsak til problemene (Strandli et al., 2020; Taranrød & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2011). Personer med demens har samme rettigheter til helsehjelp som andre, men flere kommuner tilbyr boliger, aktivitetstilbud eller egne sykehjemsavdelinger kun forbeholdt personer med en *bekreftet demensdiagnose*.

De diagnostiske kriteriene er at symptomene skal ha vedvart i over seks måneder og innebære utfordringer tilknyttet vante daglige gjøremål, emosjonelle endringer, svekkede kognitive funksjoner som dømmekraft, planlegging, tenkning og abstraksjon, i tillegg til nedsatt hukommelse (the International Classification of Diseases, 2010b).

Sykdommen klassifiseres i tre hovedgrupper:

- *Degenerative demenssykdommer* som består av: Alzheimers sykdom, Lewy-legeme demens og frontotemporal demens.
- *Vaskulær demens* som skyldes skader i blodkarene i hjernen som følge av for eksempel et hjerneinfarkt.
- *Sekundær demens* som kan være alkoholisk betinget, men kan skyldes for eksempel svulster i hjernen (Engedal & Haugen, 2018a, 2018b).

Noen demensformer er assosiert med økt forekomst av utfordrende adferd og psykiske vansker, og noen har fysiske tillegg utfordringer. Dersom symptomene er uklare, uvanlige eller oppstår før fylte 65 år, gjennomgås tilleggsundersøkelser i spesialisthelsetjenesten med blant annet prøve av spinalvæske i tillegg til MR-undersøkelse og utvidet kognitiv kartlegging. Man ser dessverre ofte at sykdommen utvikler seg raskere ved tidlig debut (Rønqvist et al., 2020). Demens vurderes i tre stadier: *Mild, moderat og alvorlig*.

Ved *mild* grad av demens, også kalt kompenseringsfasen, vil redusert hukommelse og språkevne påvirke mestring i dagliglivet. Det kan være vanskelig å finne frem på ukjente steder og personlige karakteristika som for eksempel nedstemthet eller irritabelt humør kan bli forsterket. Mange klarer å kompensere godt for sine vanskeligheter ved hjelp av mestrings- og forsvarsmekanismer (Engedal et al., 2018).

Ved *moderat* grad av demens, også kalt dekompeniseringsfasen, klarer ikke personen seg hjemme uten hjelp fra andre. Ytterligere nedsatt hukommelse, tidsorientering, språkevne og orienteringsevne gjør det vanskelig å mestre flere aktiviteter i hverdagen. I denne fasen er det store individuelle forskjeller i forhold til hjelpebehov og hjelpeapparatet må ta hensyn til eventuelt ektefelles opplevelse av situasjonen. For noen blir psykotiske symptomer som vrangforestillinger og synshallusinasjoner samt angst, depresjon, passivitet og rastløshet mer fremtredende (Engedal et al., 2018).

Alvorlig grad, også kalt pleiefasen, kjennetegnes ved betydelige problemer med å klare seg selv også i helt basale dagligdagse aktiviteter. På grunn av store funksjonstap som for eksempel redusert kontroll for urin og avføring eller nedsatt gangfunksjon vil det være behov for sykehjemsplass for kontinuerlig tilsyn og pleie (Engedal et al., 2018).

Verdens helseorganisasjon (WHO) ga i 2012 ut rapporten *Dementia: a public health priority*. Sammen med Alzheimers Disease International (ADI) beskriver de her utfordringene på globalt nivå knyttet til en aldrene befolkning og økende forekomst av demens. De presenterer flere strategier for å møte utfordringene herunder holdningskampanjer, utvikle demensvennlige bymiljøer, tilrettelegging for økt medbestemmelse og aktiv alderdom til tross for demens, med mer. Her understrekes også ivaretagelse av pårørendes helse som avgjørende for å møte fremtidens utfordringer knyttet til demens (World Health Organization, 2012).

1.1.2 Politiske føringer

I 2018 fikk Norge gjennom Meld. St. 15 (2017-2018) *Leve hele livet* en kvalitetsreform med mål om å bidra til at alle eldre, inkludert personer med demens, skal oppleve mestring i en trygg, aktiv og verdig alderdom. Den strekker seg over fire faser fordelt på fem år og startet 1. januar 2019. Reformen bygger videre på allerede iverksatte tiltak og tilbakemeldinger fra både brukere, pårørende og helsepersonell (Meld. St. 15 (2017-2018)). Arbeidet med å bedre eldre og personer med demens sine levekår i Norge startet flere år tilbake.

Som første land i Europa fikk Norge i 2007 en egen demensplan. Den het *Demensplan 2015: den gode dagen* og det ble her lagt stor vekt på tiltak for å forebygge pårørendebelastning i tiden før innleggelse ved heldøgns omsorgstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Med utgangspunkt i ytterligere tilbakemeldinger fra både pårørende og personer med demens kom det i 2015 *Demensplan 2020: et mer demensvennlig samfunn* med blant annet økt fokus på å tilrettelegge fysiske og sosiale omgivelser gjennom opplæring og ansvarliggjøring av private og offentlige aktører i samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Opprettelsen av den første demensplanen kom som følge av *St.meld. nr. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening* som omhandler fremtidens omsorgsutfordringer. I sin tid førte dette til en stor økonomisk satsning rundt tilrettelegging for personer med demens. Regjeringen ønsket i første omgang å stimulere kommunene til å opprette eller videreutvikle eksisterende dagaktivitetstilbud slik at antallet tilbud økte, men signaliserte også at kommunene ville bli pålagt å tilby denne tjenesten i fremtiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, 2015). Gjennom rapporten *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018* fant man en positiv økning i antall kommuner som hadde dagaktivitetstilbud for personer med demens (Helsedirektoratet, 2019). 87 prosent av kommunene hadde i år 2018 dagaktivitetstilbud til sine innbyggere med demens, og fra 1. januar 2020 ble kommunene pliktige å tilby dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

På nåværende tidspunkt, i 2021, befinner vi oss i overgangen mellom *Leve hele livet*-reformens fase 2 «kartlegging, planlegging, beslutninger» og fase 3 «gjennomføring, implementering, rapportering» som vil vare frem til evalueringsfasen begynner i 2023 (Meld. St. 15 (2017-2018), s. 169-170). Tilbakemeldingene fra personer med demens og deres

pårørende er at det er lokale forskjeller på dagaktivitetstilbudene og mange forteller om lite muligheter for variert og tilrettelagt tilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Da koronapandemien våren 2020 førte til strenge smittevernregler både globalt og nasjonalt påvirket det også kommunenes mulighet til å organisere tilbud for personer med demens. Som følge av dette laget Solberg-regjeringen en tilskuddsordning for året 2021 for å stimulere frivillige organisasjoner i kommunene til å utvikle gode aktivitets- og avlastningstilbud for personer med demens. Regjeringen fremhever i *Demensplan 2025* viktigheten av at kommunene i årene fremover jobber for å utvikle tilrettelagte tilbud som er tilpasset målgruppen generelt, og som oppleves som meningsfulle og attraktive for den enkelte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

1.1.3 Dagaktivitetstilbud

Dagaktivitetstilbud for personer med demens er ment å tilby aktivisering og stimulering av den syke så vel som avlastning og pusterom for de pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Strandli et al., 2020). Nasjonalforeningen for folkehelsen (2019) anslår at over 350 000 personer er nære pårørende til en person med demens. Antall nære pårørende er ikke nødvendigvis ensbetydende med hvor mange som regnes som omsorgsgivere, men tallet viser et høyt antall personer som berøres av sykdommen.

Kommunene er nå pliktige å tilby dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Tall fra *Nasjonal kvalitetsindikatorer* på Helsedirektoratet (2021) sine nettsider viser at litt i underkant av 30 prosent av hjemmeboende personer med demens hadde innvilget vedtak om dagaktivitetstilbud i 2020. Det finnes ingen fastsatte føringer for hvordan et kommunalt dagaktivitetstilbud for personer med demens skal utformes og inneholde, utover at det skal bidra til en meningsfull hverdag for den enkelte person med demens og fungere som avlastning for de pårørende (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011 § 3.2; Strandli et al., 2020).

1.1.4 Voksenskolen

Voksenskolen som det eneste av sitt slag i Norge startet opp våren 2019 i regi av Grimstad kommune i samarbeid med Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (Westbye, 2019). Tilbudet er for hjemmeboende personer med bekreftet demensdiagnose i tidlig til moderat fase. Prinsipper om *livslang læring* er basert på eksisterende teorier innen demens, nevropsykologi og utdanning (Laal & Salamati, 2012; Marioni et al., 2015; Thoft, 2017; Ward, Sorensen, et al., 2018). Voksenskolen er en videreutvikling av et tinteilbud for personer med demens ved Voksenskolen for Undervisning og kommunikasjon (VUK) i Aalborg kommune i Danmark (Ward, Sorensen, et al., 2018). Deltakerne omtales som *elever* og målet er å støtte elevens kognitive funksjon, velvære, fungering i sosiale- og daglige aktiviteter og evne til beslutningstaking gjennom en flerdimensjonal intervensjon bestående av målrettede kognitive, praktiske og fysiske aktiviteter (Thoft, 2017; Ward, Thoft, et al., 2018). Voksenskolen i Grimstad er organisert noe annerledes enn skolen i Aalborg, da det i Grimstad er implementert fysisk aktivitet i løpet av skoledagen i tillegg til at elevene tilbereder egen mat som en del av ADL-treningen.

Elevenes kognitive funksjon kartlegges av kommunens demenskoordinator som benytter Aldring og helses skjema *Basal demensutredning – kartleggingsverktøy til bruk for kommunens helse- og omsorgspersonell* for å innhente opplysninger direkte fra personen med demens og pårørende der slike finnes (Nagell, 2019; Westbye, 2019). Testbatteriet inneholder kognitive tester og pårørendeevaluering av personen med demens sin fungering kognitivt og i det daglige. Undersøkelsen inkluderer også et skjema hvor pårørende svarer på spørsmål om sin situasjon med tanke på opplevd omsorgsbelastning. Kartleggingen kan ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (2019) brukes for å overvåke utvikling og supplere legens utredning og oppfølging ved demens. Det er ikke satt noen krav til hvordan personen med demens må skåre på disse testene for å være kandidat for Voksenskolen, og aktuelle kandidater for tilbudet vurderes basert på en helhetlig vurdering i samarbeid med kommunens demenskoordinator (Nagell, 2019).

Skoledagen varer fra kl. 9 om morgenen til kl. 14:30 på ettermiddagen. Elevene oppfordres til å være deltakende i alle aktiviteter. Dagen starter med orientering for dagen i dag og sang, og avsluttes med felles oppsummering (Nagell, 2019; Westbye, 2019). Skoledagen består av

forskjellige aktiviteter som nyhetslesning, kognitiv trening alene eller i grupper, matlaging og fysisk aktivitet. Lærerne tilpasser oppgavene etter hva elevene liker og mestrer. For eksempel er noen av nyhetene som leses i «avisen» tilpasset brukergruppen og aktuelle nyhetssaker om demens er flettet inn med andre dagsaktuelle temaer. Den kognitive treningen består av ulike oppgaver som gjennomføres både individuelt og i grupper, for eksempel puslespill eller «Kims lek». En gang i halvåret arrangeres det pårørendekveld der pårørende inviteres til en samling hvor de kan møte lærerne og de andre pårørende (Nagell, 2019; Westbye, 2019).

Koronapandemien førte til stengte dører hos Voksenskolen i omtrent en måned. Etter dette ble det åpnet opp for at mindre grupper kunne møtes ute, gå tur og gjøre kognitive oppgaver utendørs frem til lunsj. Det ble da servert ferdigsmurt nistepakke til elevene. Etter lunsj dro lærerne hjem til de elevene som ikke var i stand til å delta og gikk en tur og hadde en god samtale med dem (B. Wesbye, personlig kommunikasjon, 25. oktober 2021). Da samfunnet gradvis åpnet opp igjen i løpet av høsten 2020 ble tilbudet ved Voksenskolen mer normalisert, men pårørendekvelder måtte fortsatt utebli. Skolen fikk mulighet til å utvide sitt tilbud med en ny klasse med mer fokus på fysisk aktivitet og utendørsaktiviteter. Den kognitive treningen foregår for det meste utendørs og maten tilberedes over bål eller grill. Noen av elevene har tilbud om begge dagene, andre har tilbud om en. Videre utvidelse eller utvikling av tilbudet er under planlegging, men ikke fastsatt på nåværende tidspunkt (B. Wesbye, personlig kommunikasjon, 25. oktober 2021).

Det finnes foreløpig ingen forskning om Voksenskolen i Grimstad, men tidligere studier om kognitiv trening, flerdimensjonale intervensjonstilbud og undervisningen ved VUK presenteres i kapittel 3.

1.2 Hensikt og problemstilling

Målet med denne studien var å få økt kunnskap om pårørende erfaringer med Voksenskolen som dagaktivitetstilbud. Deres erfaringer vil kunne gi et viktig bidrag til kunnskap om verdien av tilrettelagte tilbud og hvordan Voksenskolen påvirker de pårørendes hverdag med hensyn til omsorgsoppgaver og behov for avlastning. Kunnskapen kan også bidra inn i arbeidet med utviklingen av tilbudet og eventuelt overføring til andre kommuner.

Oppgaven har tatt utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvordan erfarer pårørende til personer med demens at dagaktivitetstilbudet Voksenskolen har påvirket deres omsorgsoppgaver i hverdagen?

2.0 TEORETISK FORSTÅELESERAMME

I dette kapitlet gjøres det rede for aktuelle begreper og det teoretiske rammeverket som ligger til grunn for studien. Først redegjøres det for hvordan man kan forstå *omsorgsbegrepet*, og *pårørendeomsorg*. Herunder *formelle* og *uformelle omsorgsgivere* og *pårørendeomsorg*. Deretter følger en kort presentasjon av *teori om helsefremming og forebygging* og *stressmestringsteori*. *Likheter og ulikheter* mellom de to teoriene som danner grunnlag for oppgaven og deres relevans for studien presenteres kort i siste del av dette kapitlet.

2.1 Omsorgsbegrepet

I Norge er det lovhjemlede føringer som sier at pasienten skal være hovedpersonen, og at hans mulighet til medbestemmelse skal fremkomme i alle helsetjenester som tilbys (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3) Når pasientens kognitive funksjon blir påvirket og hjelpebehovet øker kan full medbestemmelse være vanskelig å gjennomføre i praksis (Helsedirektoratet, 2017). For personer med demens vil nære pårørende ofte måtte ta mer ansvar og omsorg, og bidra for eksempel med hjelp til nødvendige oppgaver og gjøremål for å ivareta personens mulighet til å bo hjemme. Hva som legges i begrepet *omsorg* kan tolkes på ulike måter, men det handler ifølge Martinsen (2005) om relasjonen mellom to mennesker. Gjennom utøvelse av omsorg ivaretar man mottagerens krav på verdighet. Opplevelsen av egen situasjon som verdig eller uverdig er nært knyttet til hvor hjelpetrengende, eller avhengig, en person er (Henriksen & Vetlesen, 2006).

Avhengighet som en del av menneskelig relasjon kan forstås både som et negativt og positivt ladet begrep. Avhengighet som hjelpesløshet kan betraktes som noe negativt, men gjennom et kollektivistisk menneskesyn, der alle er avhengig av alle og har ansvar for hverandre, vil forståelsen av avhengighet være positivt ladet (Martinsen, 2005). Mennesket kan ikke leve alene. Det sosialantropologiske begrepet *generalisert gjensidighet* handler om en betingelsesløs omsorg bygget på fellesskap, solidaritet uten forventning til gjenytelse. Dette vises gjennom praktisk handling drevet av en bevisst holdningsmessig begrunnelse. Personer med demens er i en slik situasjon at de med tid vil være avhengig av andre for å få dekket sine

behov. Et annet omsorgsforhold er det som kan kalles *balansert gjensidighet* hvor det ytes omsorg fra begge parter (Martinsen, 2005). Personer med demens som lever i parforhold vil oppleve å gå fra et balansert forhold til et generalisert forhold etter hvert som sykdommen gjør personen mer avhengig av hjelp.

Personlige egenskaper, egnethet og skikkethet er sentrale begreper som påvirker kvaliteten i omsorgsutøvelsen. *Personlige egenskaper* handler om en persons samarbeidsevne, selvinnsikt, kommunikasjonsevne og holdninger samt naturgitte egenskaper, mens i begrepet *personlig egnethet* ligger det noe mer enn det naturgitte, som for eksempel læring og evnen til å være delaktig i den andres situasjon. *Personlig skikkethet* handler om danning gjennom læring og innebærer en pedagogisk og mental læringsprosess (Hansen & Slagsvold, 2011).

Mennesket utvikler seg gjennom relasjon og en viss grad av avhengighet til andre mennesker. Et begrep som er nært knyttet til avhengighet, er *makt*. Makt er styrkeforholdet i en relasjon og det er bevegelig. Desto svakere den ene parten i relasjonen er, desto sterkere blir den andres makt og innflytelse (Henriksen & Vetlesen, 2006). Som omsorgsyter er det derfor viktig å utøve *moralsk omsorg* (Martinsen, 2005, s. 136). Moralsk ansvarlig maktbruk i omsorgsøyemed handler om å anerkjenne omsorgsmottager på bakgrunn av hans situasjon. Omsorgsgiveren skal ikke unngå å handle på bakgrunn av respekten for den andres selvstendighet, ei heller ta bestemmelser i den hensikt å overstyre eller overbeskytte den andre. Det handler om forståelse for andre gjennom praktisk handling på bakgrunn av felles erfaringer (Henriksen & Vetlesen, 2006; Martinsen, 2005)

2.1.1 Formell og uformell omsorgsgiver

Det er menneskelig kjærlighet og barmhjertighet som ligger til grunn for utøvelse av omsorg. Sånn sett er det ikke prinsipielt noen ulikhet mellom *formell* omsorg som ytes av helsepersonell og den *uformelle* omsorgen som utøves av pårørende, men det er likevel ulike kjennetegn for det formelle og det uformelle.

I Norge, som i resten av Norden, har man et offentlig styrt helsevesen med ansvar for å ivareta personer med demens, med varierende grad av involvering fra de pårørende. Denne formelle

omsorgen er en del av et større system som er styrt av lover, regler og generelle retningslinjer (Bøckmann et al., 2021). Den formelle omsorgen etterstreber stadig å skulle være så effektiv som mulig. Omsorgen er et profesjonelt arbeid som forutsetter relasjon til mange. Tilpasset omsorg tilbys på flere måter, blant annet ved hukommelsespoliklinikk og tilpassede geriatrike sengeposter i spesialisthelsetjenesten, eller skjermet avdeling ved sykehjem, dagaktivitetstilbud eller demenskoordinator i kommunal regi. De ansatte som yter omsorg til personer med demens har mye generell kunnskap om mennesker, profesjonell arbeidsdeling og delansvar for mottakeren (Bøckmann et al., 2021).

Pårørende til personer med demens har ikke lovpålagt ansvar for å følge opp den syke, men mange pårørende tar likevel på seg rollen som uformell omsorgsgiver (Bøckmann et al., 2021; Jacobsen, 2015). For hjemmeboende personer med demens er den uformelle omsorgen sentral og er med på å opprettholde kontinuitet i livet. Omsorgen er relasjonsstyrt ut fra et følelsesmessig og personlig engasjement, da omsorgsgiveren besitter egen og personlig kunnskap om personen med demens. Det å yte omsorg for personer med demens kan være en stor belastning for de pårørende, og det er derfor viktig at den uformelle omsorgen blir sett på som et supplement til den formelle omsorgen, og ikke omvendt (Jacobsen, 2015).

2.1.2 Nærmeste pårørende og pårørendeomsorg

Pårørende til personer med demens er ofte et familiemedlem av den syke, men slik trenger det ikke alltid å være (Bøckmann et al., 2021). Familiestrukturen i dagens samfunn har forandret seg betraktelig og det har også *pårørendebegrepet*.

Nærmeste pårørende representerer mottakeren av helsehjelp (pasienten) sin stemme i de tilfeller hvor han selv ikke har mulighet til å ivareta egne interesser. I all hovedsak er nærmeste pårørende den personen som pasienten selv angir til rollen. Pasienten kan når som helst endre sitt valg av nærmeste pårørende og helsepersonell plikter å forholde seg til den som er oppgitt (Helsedirektoratet, 2015). Det er ikke formulert noe krav om at rollen som nærmeste pårørende trenger å være et nært familiemedlem eller kun være forbeholdt en person. I noen tilfeller kan det være et mer perifert familiemedlem, en god venn eller en nabo som utnevnes. Det er ikke lovpålagt å påta seg rollen som pårørende og den som utpekes har

rett til å avstå. Dersom pasienten ikke er i stand til selv å velge sin nærmeste pårørende skal man ta utgangspunkt i at ektefelle er pasientens nærmeste, med mindre det er andre personer som helt tydelig har hatt mer kontakt med pasienten (Helsedirektoratet, 2015). Selv om pårørende kan bestå av mange ulike bekjentskaper er pårørende til personer med demens ofte ektefeller eller barn (Bøckmann et al., 2021).

Demens kalles gjerne for en «pårørendesykdom» da pårørende kan ende opp som skjulte ofre for sykdommen (Engedal et al., 2018). Mange pårørende kjenner på sorg og samvittighetskvaler. Sorg og savnet etter den de har «mistet», bitterhet for at skjebnen har vært hard og dårlig samvittighet og tanker om ikke å strekke til fører til ytterligere påkjenning (Engedal et al., 2018; Rokstad & Smebye, 2020). Mange pårørende tar ikke kontakt med hjelpeapparatet i kommunen før påkjenningen har vokst seg stor. Derfor er det viktig at de pårørende blir ivaretatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Pårørende til personer med demens i dag er ofte eldre med kroniske sykdommer selv, eller yrkesaktive utenfor hjemmet (Jakobsen & Homelien, 2011).

Den australske alderspsykiateren Brodaty deler pårørende som omsorgspersoner inn i to grupper: *givere* (caregivers), altså de som selv yter omsorgen, og *organisatorer* (careproviders), de som organiserer nødvendig hjelp fra andre (Engedal et al., 2018). Det er flest kvinner, ektefeller eller samboere som tar på seg oppgaven som omsorgsgivere. Mange pårørende opplever at omsorgsoppgavene blir en belastning som fører til nedprioritering av egne behov (Dalsbø et al., 2014; Engedal et al., 2018; Jakobsen & Homelien, 2011). Omsorgsoppgaver som oppleves som en byrde kan føre til helseplager. Det er registrert en høyere forekomst av somatiske sykdommer, spesielt relatert til hjerte og kar hos pårørende til personer med demens. Noen av omsorgsoppgavene kan være fysisk krevende og føre til fysiske belastninger, skader og slitasje hos pårørende, mens andre oppgaver er psykisk krevende og utmattende (Engedal et al., 2018).

Pårørendes arbeid er en betydelig ressurs, ikke bare for personer med demens både privat og personlig, men også om man ser pårørendeomsorg i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Ifølge Bergh et al. (2015) tilsvarer pårørendeomsorgen som ytes til personer med demens 60-80 timer i måneden ved diagnosetidspunktet. Omfanget av det pårørende tilbyr av uformell hjelp i tiden rett før innleggelse på sykehjem kan komme opp i tilsvarende et årsverk, altså 160

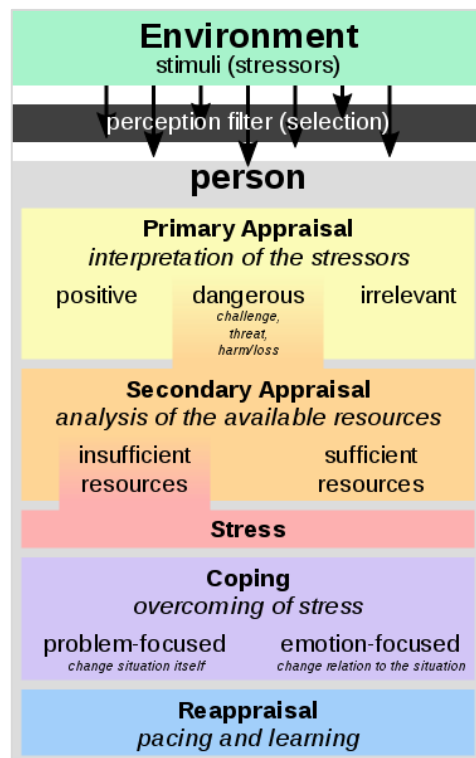
timer i måneden. For pårørende i inntektsgivende arbeid fører omsorgsoppgavene også til en viss økonomisk belastning med ca 860 kr i måneden i tapt inntekt ved diagnosetidspunktet og 7300 kr i måneden rett før innleggelse (Bergh et al., 2015). Pårørendes opplevde totalbelastning avgjør hvor lenge en person med demens kan bli boende hjemme og avhenger av flere faktorer som blant annet hvilken type demens og sykdomsprogresjon, relasjon til den syke, boforhold og tilgang på avlastningstilbud (Dalsbø et al., 2014; Engedal et al., 2018; Jakobsen & Homelien, 2011).

2.2 Stress- og mestringsteori

Stress forsøkes forklart og forstått på mange måter og i litteraturen benyttes ulike definisjoner. Stress kan blant annet ses på gjennom samfunnsvitenskapelige øyne og forstås som stimuli i miljøet, såkalte stressorer på enten makro- eller mikronivå (Auerbach & Gramling, 1998). I vår tid rettes det mest fokus på individnivå når det gjelder å forstå stressforekomst, med blikket rettet mot personens subjektive opplevelse av stress og hvilke prosesser som settes i gang for å tolke og bearbeide en stressituasjon (Lazarus, 1999). Gjennom psykologiens øyne forstår man stress som psykologiske og fysiologiske responser eller medfødte egenskaper hos individet (Auerbach & Gramling, 1998; Selye, 1991). Avhengig av styrke, type og varighet kan stress ha både positive og negative virkninger. Positivt i den form at det kan få oss til å yte bedre, men det kan også være belastende og over tid redusere helsen. For pårørende til personer med demens kan man se for seg både ytre og indre faktorer som kan føre til stress. Tunge pleieoppgaver eller å stå imot verbal utagering er eksempler på dette. For å håndtere stresset benytter man ulike mestringsstrategier (Lazarus, 1999).

Mestring er også et begrep som er sammensatt og har vist seg vanskelig å definere entydig. Ulike innfallsvinkler og teoretiske tradisjoner finner man hos de ulike fagprofesjonene. Individorienterte og sosialorienterte mestringsteorier anses som de mest relevante for å forstå helserelaterte mestringsutfordringer hos pasienter og pårørende. For å forstå hva som fremmer eller hemmer mestring tar begge disse perspektivene i betraktning både individets egenskaper; herunder personlige resurser, relasjoner og samspill, og den sosiale situasjonen; for eksempel sosiale nettverk, støtteapparat eller samfunnet som personen befinner seg i (Auerbach & Gramling, 1998; Selye, 1991).

Richard Lazarus (f. 1922-2002) og Susan Folkman (f. 1938) er sentrale navn innenfor stress- og mestringsforskning. De mente at mennesket er for sammensatt og lite stabilt til at stress kan forklares ut fra bare en faktor. De mente at både ytre faktorer som for eksempel miljømessig stimuli, og indre faktorer som for eksempel medfødte egenskaper, har like stor innvirkning på opplevelsen av stress og individets respons. Det er personens egen vurdering som er avgjørende for stressopplevelsen (Lazarus & Folkman, 1984).



Figur 1 Visualisering av Lazarus og Folkmans stress og mestrings teori utformet av Philipp Guttman (2016)

Ifølge Lazarus og Folkman (1984) er mestring en respons mellom personen og miljøet. Mestring er en måte å håndtere et problem på og defineres ut fra innsatsen. Uten en viss anstrengelse som overskrider de hverdagslige rutinene oppnår man ikke mestring. Situasjonen må vurderes som belastende eller resursoverskridende før handlingene våre kan kalles mestringsforsøk. Forsøkets innsats er viktigere enn utfallet da mestring er en prosess og ikke en egenskap personen innehar (Lazarus & Folkman, 1984). Således er ikke mestring i denne sammenheng ensbetydende med «å få til», selv om det er ønskelig med et godt resultat. I mestringsprosessen er den kognitive vurderingen av situasjonen sentralt. Vurderingen

innebærer hvordan personen oppfatter, tolker og kognitivt bearbeider en stressende hendelse. Prosessen er omfattende og innebærer en *primær-* og en *sekundærvurdering* av stress-situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984, s. 31). Førstnevnte innebærer en umiddelbar reaksjon der man vurderer raskt om situasjonen vil føre til positive eller negative konsekvenser for egen person. I andre rekke tas det et valg om hvilke ressurser som kan bidra til å mestre det opplevde stresset. Kartlegging av årsak, mestringspotensial og valg av mestringsstrategi avhenger av vurderingen av egen mulighet til å redusere eller eliminere de stress-skapende elementene i situasjonen. Videre skiller det mellom *problemfokusert* mestring og *emosjonsfokusert* mestring (Lazarus & Folkman, 1984).

Ved *problemfokusert* mestring (problemløsning) forsøker man å løse situasjonen ved å forbedre forholdet mellom personen og elementet i miljøet som skaper stress. For eksempel kan en pårørende søke mer kunnskap og informasjon fra fagfolk for å utforske alternativene i situasjonen.

Ved *emosjonsorientert* mestring gjøres det en innsats for å endre selve stressopplevelsen uten å ta tak i de stress-skapende faktorene i situasjonen. Man styrer følelsene og endrer egen opplevelse av situasjonen til det bedre ved å justere enge forventninger eller ønsker.

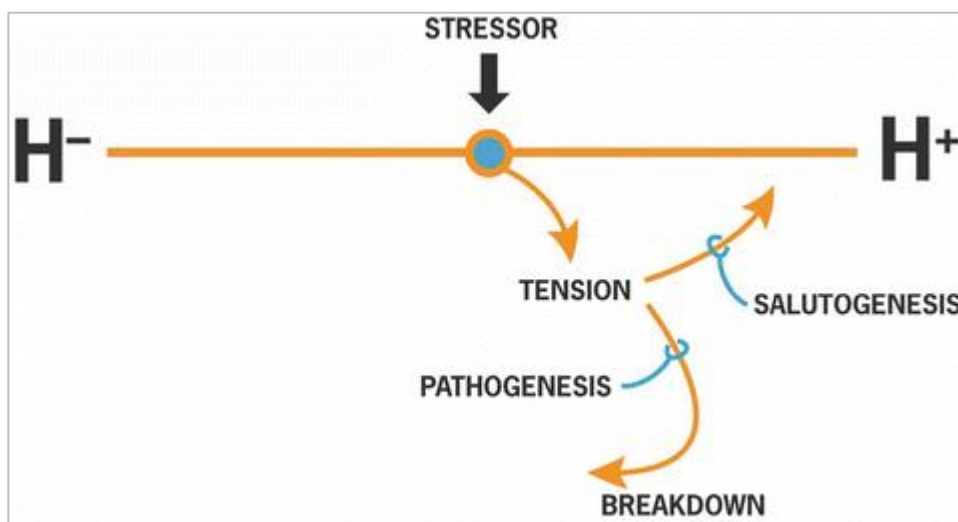
Valg av mestringsstrategi får kortvarige konsekvenser i form av fysiske reaksjoner og følelser. Disse to strategiene må ses på som komplementære da de begge representerer den komplekse sammenhengen av tanker og handlinger i situasjonen (Lazarus, 1999, s. 124). Gjennom å stille spørsmål om hvilke handlingsalternativer som finnes kan mestringsstrategien revurderes som del av prosessen. Dersom opplevelsen av å stå i en stressende situasjon vedvarer over tid vil det få konsekvenser for helsen. Vår evne til trivsel og å lære oss og mestre langvarige utfordringer ved å sette dem i et positivt lys er av betydning, også for vår sosiale fungering i samfunnet (Lazarus, 1999).

2.3 Teori om helsefremming og forebygging

Sosiolog og akademiker Aaron Antonovsky (f.1923-1994) forsøker gjennom et *salutogenetisk* syn å gi svar på hva som opprettholder folks helse. Ordet salutogenese betyr nettopp «opphav

til helse» og gjennom sin helsemodell ønsker Antonovsky (1987) å forklare hvorfor noen mennesker håndterer sykdom og motgang i livet bedre enn andre, til tross for omstendigheter av en slik karakter at det motsatte hadde vært mer sannsynlig.

Hans forståelse av stress i denne sammenheng dreier seg om et potensial for stress. Mangelen på ressurser til å møte kravene som er skapt hos enten individet eller omgivelsene, kaller han for spenning. Spenning er en mildere påkjenning, men kan siden bli til stress dersom kravene blir for store i forhold til de umiddelbart tilgjengelige ressursene hos individet. Stressorer deles inn i kroniske og vedvarende, store livshendelser og akutte daglige (Antonovsky & Sjøbu, 2012).



Figur 2 Helsekontinuumet mellom helse og uhelse, basert på Antonovskys teorier. Fra "Haikerens guide til salutogenese", av Lindstrøm og Eriksson (2015, s. 19)

Mestring handler om den motstandsressursen vi besitter. Komplementært til det tradisjonelle patogenetiske perspektivet av friskhet som vektlegger fravær av sykdom, skade eller lyte, vektlegger salutogenese personens historie fremfor diagnose som avgjørende for helse. Vi er alle friske i en eller annen form så lenge det er liv i oss. Selve opplevelsen av god helse er flytende og skjer i overgangene, kalt *kontinuumet*, mellom helse og uhelse. Svaret på hva som fører til mestring er menneskets subjektive *opplevelse av sammenheng* (OAS) eller Sense of Coherence (SOC). Bevegelse mot helse skjer gjennom OAS der en person kjenner at omgivelsene er preget av *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*.

Begripelighet handler om personens forståelse av den ytre og indre stimuli personen utsettes for, og er motsetningen til kaos, uorden, vilkårlighet og uforklarlighet. Opplevelse av situasjonen som begripelig legger forventning til at fremtidige stimuli eller hendelser er forutsigbare. Slik kan opplevelsen av mestring opprettholdes til tross for ulykker og personlig nederlag (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 39-40).

Håndterbarhet handler om personens opplevelse av å ha tilgjengelige ressurser nok til å takle situasjonene som oppstår og den stimuli man utsettes for (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 40). Tro på at man har mulighet til å håndtere situasjonen er en viktig forutsetning. Det kan være opplevelsen av å besitte adekvate ressurser selv eller mulighet til å mobilisere nødvendige ressurser utenfra. Stor grad av opplevd håndterbarhet forebygger at personen føler seg som et offer i situasjonen.

Meningsfullhet, eller motivasjonselementet, og dreier seg om opplevelsen av livet som forståelig rent følelsesmessig. At problemene man møter er verdt å bruke energi på. Motivasjonen til å møte utfordringer i livet er viktig for å skape struktur og finne ressurser for å mestre situasjonen. Gjennom opplevelse av mening styrker man de to andre komponentene i OAS. Uten meningsfullhet vil begripelighet og håndterbarhet forbli kortvarige (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 41).

Helsefremmende tiltak søker å fremme faktorer som gir overskudd og livsglede i hverdagen. Ved å sørge for informasjon, helseopplysning og kunnskap om mestringsteknikker er målet med helsefremmende arbeid å utvikle folks helsefremmende ferdigheter ved å sette dem i stand til å få økt kontroll og bedre helse (Haugan & Rannestad, 2016, s. 26; Mikkelsen, 2005). *Forebygging* er tiltak der man forsøker å eliminere eller begrense en uønsket utvikling. Innen helsefaget er det som regel snakk om sykdoms- eller skadeforebygging, men også forebygging av psykiske plager og nedsatt sosial funksjonsevne. Forebyggende arbeid fokuserer på å forhindre at en negativ hendelse oppstår, redusere følgene av sykdom og forhindre ytterligere plager for den det gjelder (Haugan & Rannestad, 2016; Helsedirektoratet, 2009; Mikkelsen, 2005). Pårørende av personer med demens står i en situasjon med langvarig økende belastning og det vil kunne være behov for både forebyggende og helsefremmende tiltak.

2.4 Teoriens likheter og ulikheter

Både Lazarus og Folkman (1984) og Antonovsky (1987) har en utvidet forståelse av stress og helse og representerer en motreaksjon på den ensidige forståelsen som historisk sett har vært rådende. Deres definisjoner har flere likhetstrekk og begge vektlegger individperspektivet, og sier at stress oppstår der situasjonen oppleves som ressursoverskridende.

Hovedforskjellen mellom teoriene ses i forståelsen av mestringsprosessen. Lazarus og Folkman (1984) presenterer en mer konkret og handlingsrettet teori der det forsøkes å gi en oversikt over mulige påvirkende faktorer og prosesser, samt å se de ulike prosessene i stress-situasjonen. De presenterer et situasjonsorientert og systematisert syn på mestring som vektlegger den kognitive vurderingen. Antonovsky (1987) på sin side har et mer helhetlig og sosialorientert syn på mestring. Livet består av sosiale arenaer som er tett bundet sammen og mestring må ses på som selve livet eller en måte å leve på (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Begge teoriene er anerkjente og mye brukte innen helsefaglig forskning og drøfter viktige faktorer for å forstå sunnhet, helse og mestring hos mennesker som står i svært krevende livssituasjoner, slik som pårørende til personer med demens. Det er både likheter og ulikheter i deres forståelse, og disse to tilnærmingene betraktes derfor som komplementære og begge som relevante for å få dypere forståelse av funnene i denne studien.

3.0 TIDLIGERE FORSKNING

Underveis i arbeidet med dette prosjektet har det blitt gjennomført flere litteratursøk i databasene Chinal og Medline via Ebscohost, PubMed og google scholar i løpet av høsten 2020 og utover 2021 (PICO-skjema vedlegg 5).

Det er blitt gjort flere brede søk for å fange opp aktuelle studier der intervensjonen likner på den ved Voksenskolen da den er den eneste av sitt slag. Det er også gjort søk fra referanselister til allerede inkluderte studier. I litteraturen benyttes mange ulike ord for å beskrive liknende intervensjoner og ulike land har ulik kultur for hva de kaller *dagaktivitetstilbud*. Det ble søkt etter litteratur både med og uten å inkludere pårørendes erfaring i søketeksten. Dette for å finne liknende intervensjonsprogram. Søkene har resultert i flere aktuelle studier. I det følgende presenteres et utvalg av studier som gir informasjon om hva pårørende til personer med demens har behov for i hverdagen, effekt av kognitiv trening for personer med demens, målt effekt og tilfredshet blant elevene ved VUK, og studier gjort på effekt av andre flerdimensjonale intervensjoner for personer med demens.

3.1 Pårørendes behov

Det er flere faktorer som fører til at pårørende trenger avlastning, og behov for institusjonsplass forekommer som regel i løpet av sykdomsforløpet (GjØra et al., 2020, s. 27). Etter hvert som sykdommen utvikler seg, blir utfordringene større både for pasienten og pårørende.

En systematisk oversiktsstudie så på effekt av to intervensjonsmodeller: flerdimensjonale intervensjoner rettet kun mot pårørende, eller dyadiske intervensjoner rettet mot både pårørende og personen med demens. Resultatene av studien viste at for pårørende kunne flerdimensjonale intervensjoner dempe depressive symptomer, forbedre livskvaliteten og redusere omsorgspåvirkningen ved å redusere atferdsmessige og psykologiske symptomer hos personen med demens. Det ble ikke funnet klart (signifikant) skille mellom dyadisk og individuell intervensjon, men funnene viser at pårørende hadde nytte av direkte tiltak (Laver et al., 2017). Dette støttes av Hagen og Eide (2020) som også i sin tverrsnittsundersøkelse fant

at tiltak for veiledning og opplæring av pårørende styrker deres kompetanse og mestring som igjen reduserte omsorgsbelastningen (Hagen & Eide, 2020)

Resultat av en systematisk oppsummert studie og en intervjustudie gjennomført i Norge, viste i tillegg at ulike individuelt tilpassede aktivitetstilbud for personer med demens bidro til større fleksibilitet i hverdagen og å forhindre utvikling av depresjon og økte generell tilfredshet hos pårørende (Dalsbø et al., 2014; Jenssen, 2014).

3.2 Voksenskolen (VUK) i Danmark

Tross tidligere nevnte forskjeller mellom skolene er hovedelementene ved Voksenskolen i Grimstad like som ved Voksenskolen for undervisning og kommunikation (VUK) i Danmark. Dansk forskning er derfor naturlig å se til. En kvalitativ studie ønsket å finne ut hvordan deltakerne selv opplevde tilbudet ved VUK (Ward, Thoft, et al., 2018). Deltakerne fikk i oppgave å ta fotografier av sin hverdag ved skolen og bildene ble brukt som hjelpemiddel i fokusgruppesamtale. Deltakerne fortalte selv om hvordan de opplevde det å være på skolen. Treningen av ferdigheter og det sosiale ble trukket frem som viktige bidragsyttere til trivsel. Stikkord som utfordring, personlig vekst, mestring og vennskap gikk også igjen blant deltakerne, sammen med opplevelsen av opprettholdelse eller økt mestring av kognitive oppgaver (Ward, Thoft, et al., 2018).

En annen studie så på om VUK hadde ført til ivaretagelse og eventuelt bedring av kognitive ferdigheter for personer med demens (Ward, Sorensen, et al., 2018). Deltakerne i studien hadde en gjennomsnittlig MMSE (Mini Mental Status Evaluering) skåre på 21 av 30. En skåre på under 24 indikerer en kognitiv (Strobel, 2021; Strobel & Engedal, 2008). Deltakerne ble testet innen syv ulike kognitive øvelser: visuell hukommelse, korttidshukommelse, arbeidshukommelse, taktil gjenkjenning, ordgenerering, gjenkjenne lyd og overføring av ferdigheter mellom aktiviteter. Syv 12-ukers treningsperioder (en 12-ukersperiode per øvelse) ble gjennomført i løpet av 18 måneder før deltakerne ble retestet. Ettersom demens er en progredierende sykdom er en gradvis forverring av funksjon som regel forventet i løpet av en 18 måneders periode. Flere deltakere fikk bedre skåre eller opprettholdt skåren på de syv testene (Ward, Sorensen, et al., 2018). Studien har begrensninger, blant annet at antallet

deltakere i studien var lavt (n=13). Graden av bedring eller reduksjon i skåre oppgis ikke, men prosentangivelsen viser at majoriteten av deltakerne hadde lik eller bedre skåre ved de syv øvelsene etter 18 mnd. Det presiseres at ytterligere forskning er nødvendig, men at «ingen endring» også bør sees på som et positivt resultat for denne pasientgruppen.

3.3 Kognitiv trening og flerdimensjonale intervensjoner for personer med demens

Gjennom litteratursøk er det funnet flere systematiske oversiktsstudier som ser på effekt av kognitiv trening hos personer med demens. Studiene viser at det kan være vanskelig å konkludere noen sikker effekt av slik trening da treningen som tilbys vanskelig kan sammenliknes, utvalgene er små eller resultatene ikke er signifikante (Butler et al., 2017; Kallio et al., 2021; Kallio et al., 2017; Kallio et al., 2018).

Voksenskolen i Grimstad ble startet våren 2019, drøyt to år før denne oppgaven skrives. Det foreligger per nå ingen forskning rundt effekten av tilbudet som gis her i Norge, men flere andre studier har sett på effekt av liknende flerdimensjonale intervensjoner på personer med demens' kognitive funksjon og fungering i praktiske hverdagslige oppgaver.

I Tyskland ble det i 2017 gjennomført en studie av en intervensjon som har flere likhetstrekk med Voksenskolen i Norge. 362 brukere med mild og moderat demens, og MCI (uklassifisert mild kognitiv svikt – ikke demens) ved 32 dagsenter var inkludert i den systematiserte, kontrollerte, blindede studien og mottok en såkalt MAKS-terapi (Straubmeier et al., 2017). Det tyske akronymet MAKS står for fysisk-, ADL-, kognitiv- og sosial trening. Deltakernes kognitive funksjon og ADL-funksjon ble målt ved baselline og etter 6 måneder. Man så her en lik gjennomsnittlig funksjonsskåre hos intervensjonsgruppen etter 6 måneder, mens man så en forventet reduksjon både på kognitive tester og ved ADL-kartlegging hos personene i kontrollgruppen. Funnene i studien gir en indikasjon på at intervensjonen kan ha bidratt til å utsette progresjonen ved mild til moderat demens og MCI (Straubmeier et al., 2017). Et høyt antall deltakere fra ulike dagaktivitetstilbud spredt ut over hele Tyskland gir studien økt ekstern validitet, men en andel av deltakerne hadde ikke en demensdiagnose, men MCI og dermed usikker forventet progrediering (the International Classification of Diseases, 2010a).

Flere andre studier har også sett på liknende flerdimensjonelle intervensjoner bestående av ulike kombinasjoner av fysisk trening, trening av daglige aktiviteter, kognitive oppgaver og sosial trening. Studiene er ofte preget av lavt antall deltakere og det er vanskelig å trekke sikre konklusjoner, men funnene viser en helning mot at denne typen intervensjoner tilsynelatende kan bidra til ivaretagelse av kognitiv funksjon og fungering i praktiske oppgaver (Baldelli et al., 2007; Kwon et al., 2020; Laver et al., 2016; Mao et al., 2021). Studiene ser i hovedsak på personens fungering ved avlastningstilbudet eller slik det fremkommer på standardiserte tester, og inkluderer i liten grad de pårørendes subjektive erfaringer av fungering i hverdagen. Flere av forfatterne peker på dette som svakhet for studiene og fremhever behovet for ytterligere forskning om hvorvidt intervensjonen påvirker pårørendes opplevelse av omsorgsbelastning.

3.4 Tidligere forskning oppsummert

Tidligere forskning har sett at individuelt tilpassede dagaktivitetstilbud og inkludering og opplæring av pårørende er de største ikke-farmakologiske tiltakene som avlaster pårørende til personer med demens. Videre ser man at flerdimensjonale intervensjoner som består av kognitiv trening, ADL-trening, fysisk trening og sosial trening tilsynelatende kan bidra til vedlikehold av personer med demens' fungering kognitivt og i daglige aktiviteter, men på grunn av få deltakere kan man ikke konkludere noe sikkert. Elevene ved VUK opplever subjektiv bedring i fungering i dagliglivet. Som tidligere beskrevet under kapittel 1.1.4 er det flere ulikheter mellom undervisningsopplegget ved skolene i Aalborg og i Grimstad. Implementeringen av andre flerdimensjonale intervensjoner i studier fra andre land har flere likhetstrekk med organiseringen av skoledagen ved Voksenskolen, men deltakerne inkluderer i noen tilfeller også personer uten demensdiagnose og intervensjonen var ikke en del av det faste tilbudet. Det er også forskjeller når det kommer til levekår, organisering av kommunale helsetjenester og andre samfunnsmessige ulikheter som kan påvirke overførbarheten mellom andre land og Norge.

Tidligere forskning har i hovedsak sett på hvordan personer med demens fungerer og mestrer oppgaver og kognitive tester ved avlastningstilbudet. Også ved VUK er det undersøkt elevenes trivsel og subjektive opplevelse av fungering ved skolen. Det er i liten grad sett på

hvordan personer med demens fungerer i hjemmet som resultat av kognitiv trening eller flerdimensjonal intervensjon, ei heller hvordan dette påvirker det de pårørendes hverdag.

4.0 METODE

Det er gjennomført en kvalitativ studie for å undersøke hvordan pårørende til personer med demens opplever at Voksenskolen har påvirket deres hverdag og omsorgsoppgaver. I det følgende presenteres vitenskapsfilosofien som denne studien er inspirert av. I dette kapitlet beskrives innledningsvis *fenomenologisk-hermeneutisk* tilnærming, *semistrukturerte intervjuer* og *forforståelse*. Deretter vil *rekrutteringsprosessen*, *intervjuprosessen*, *oppbevaring av data* og *etiske overveielser* presenteres. Avslutningsvis vil *analyseprosessen* gjennomgå. Metodediskusjonen vil presenteres i drøftingskapitlet, under 6.3.

4.1 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming

Denne studien er inspirert av en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. *Fenomenologisk* tilnærming handler i all hovedsak om at man legger forforståelse, antagelser og forventninger til side slik at man kan undersøke et fenomen uten at det blir påvirket av forutbestemt kategorier (Malterud, 2017, s. 28-29). Man ønsker i størst mulig grad å få frem informantens subjektive erfaring i lys av individets livsverden (Malterud, 2017, s. 28). Studien ønsker gjennom pårørendes beretninger å forstå Voksenskolen og hvordan denne påvirker de pårørendes liv. For å få til dette må forskeren i møte med informantene stille med et så åpent sinn som mulig. Fordi mennesker har ulik språklig erfaring og historisk eksistens, vil man alltid være underlagt språklige og historiske betingelser som vil påvirke fortolkningen av det som blir sagt (Thomassen, 2006, s. 159-161).

Hermeneutisk tilnærming er relevant for denne studien ettersom den søker å få frem meningen i de pårørendes fortalte historier. Hermeneutikken bygger på fenomenologien og fokuserer på at helhetlige og meningsbestemte fenomener kommer til syne gjennom levd erfaring (Malterud, 2017, s. 28). Gjennom hermeneutisk metode fortolkes historienes meningshelhet og meningsdeler. Forståelsen/forforståelsen av meningshelheten og meningsdelene fører til og påvirkes av tolkningen og omvendt. Prosessen visualisert som en spiral eller sirkel der man kontinuerlig utvider sin forståelse (Malterud, 2017, s. 28).

4.2 Semistrukturerte individuelle intervjuer

I denne studien er det benyttet intervju som metode for datainnsamling. *Intervju* er en kvalitativ metode som brukes for å få frem intervjupersonens livsverden, med mål om å få frem nøyaktige og nyanserte beskrivelser av det informantene opplever og føler (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 42-50). Gjennom likevekt og en maktfri relasjon mellom intervjuer og informant skapes det tillit og trygghet. Målet er at intervjuet i størst mulig grad skal oppleves som en samtale for informanten (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 156-160).

Semistrukturerte intervjuer er en metode hvor man har forhåndsbestemte spørsmål, altså der alle informantene blir stilt de samme spørsmålene, men oppfølgingsspørsmålene kan variere ut fra hva informanten forteller (Malterud, 2017, s. 133). I forkant av intervjuene ble det laget en intervjuguide som ble brukt gjennom intervjuene (vedlegg 1). Dette for å sørge for at alle temaene ble besvart. Intervjuguiden ble prøvd ut på andre før den ble brukt i intervjuene. Det var mulig å komme med tilleggsspørsmål utover spørsmålene i intervjuguiden, noe som også da skjedde i alle intervjuene. Spørsmålsformuleringen ble endret hvis informanten ble usikker. Dette gjaldt for eksempel kjennskap til ord og uttrykk som er innarbeidet gjennom arbeidet som kliniker, men som personer utenfor helsevesenet ikke bruker i dagligtale, for eksempel «mestre». Ved å benytte semistrukturert intervju kom informantenes personlige erfaringer med Voksenskolen frem.

Muligheten for å benytte andre metoder for innsamling av data ble vurdert, blant annet fokusgruppeintervju, men på grunn av antall deltakere og ressurser tilgjengelig ble det vurdert som en mindre hensiktsmessig intervjuform. Etter problemstillingen var satt ble det derfor vurdert at semistrukturerte individuelle intervju var beste valg for denne oppgaven.

4.3 Forforståelse

Forskeren vil i all forskning ha en forforståelse i større eller mindre grad. I de fleste studier er det nettopp forforståelsen og erfaringer rundt et tema som gjør at man søker bredere kunnskap rundt dette tema (Malterud, 2017, s. 45). Det gjelder også for denne studien.

Faget ergoterapi oppsto rundt år 1900, og pionerne innenfor faget besto av mennesker med forskjellige yrkesbakgrunner og erfaringer, men med et felles syn på aktivitet som et menneskelig behov. Ergoterapeuter jobber med aktivitet som middel for gjenopptrening eller avledning fra sykdom (Dahl, 2007). Denne forståelsen av aktivitetsbegrepet preger derfor naturlig nok forforståelsen inn i denne studien. Gjennom jobb som ergoterapeut i spesialisthelsetjenesten treffer man flere personer med demens samt dere pårørende. Som ledd i utredning og oppfølging av personer med demens, ser man hvordan sykdommen utvikler seg, og det forsøkes å tilrettelegge hjemmesituasjon så lenge det lar seg gjøre. Bevissthet rundt egen forforståelse har derfor måttet være til stede under hele arbeidet med denne oppgaven. Også ulikheten mellom rollen som kliniker og forsker har vært viktig å være oppmerksom på.

4.4 Rekruttering og utvalg

Tidlig i prosessen ble leder ved Voksenskolen kontaktet med spørsmål om hjelp til at denne studien kunne bli gjennomført. Det ble altså kontaktet en såkalt *gatekeeper* eller portvakt, for å få tilgang på aktuelle informanter. En portvakt er en som kjenner til aktuelle personer som besitter erfaringer som kan svare på forskningsspørsmålet (Polit & Beck, 2018, s. 54).

I tråd med Polit og Beck (2014) sine anbefalinger var det ønskelig med opp mot ti intervjupersoner til dette masterprosjektet. Da ønske om å forske på Voksenskolen ble opprettet var det syv elever tilknyttet programmet. Tanken ble dermed rettet mot en mulighet for to informanter per elev, men innen datainnsamlingen skulle begynne et halvt år senere var det i alt blitt elleve elever tilknyttet Voksenskolen. Ut fra masteroppgavens omfang ble det sammen med veileder besluttet at en informant per elev var tilstrekkelig.

Studien ønsker å se på den pårørendes erfaring av hvordan Voksenskolen påvirker pårørendes omsorgsbyrde og det var derfor hensiktsmessig å intervju personer som omgås eleven ofte. Noen av elevene bodde alene og noen bodde sammen med ektefelle eller samboer. Dette påvirker naturligvis hvilke omsorgsoppgaver som utføres av de pårørende.

Alle informantene ble rekruttert gjennom ansatte ved Voksenskolen. Det ble ikke stilt krav til at informanten var registrert i journalsystem som «nærmeste pårørende», da denne tittelen i noen tilfeller kun er en formalitet (for eksempel automatisk tildeles eldste barn i en søskenflokk), og at det i praksis kan være andre personer i annen nær relasjon som besitter mer relevant informasjon i forhold til forskningsspørsmålet. Dersom den som sto oppført som mulig informant ikke var aktuell kandidat eller ikke ønsker å delta i studien ble vedkommende spurt om alternative personer som kunne være aktuelle.

Informantene hadde ulik relasjon til eleven. Tre var ektefelle eller levde i ekteskapsliknende forhold, to var søsken og seks var barn. Det var seks menn og fem kvinner. Noen var i yrkesaktiv alder og noen var alderspensjonister. På grunn av lite utvalg presenteres ikke informantene noe nærmere for å bevare deres anonymitet. En informant valgte å trekke seg fra studien like før intervjuet skulle gjennomføres og det lyktes ikke å finne en annen pårørende for denne eleven i den aktuelle perioden. Det ble dermed totalt ti informanter.

Tabell 1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier for informantene

Inklusjonskriterier

- Pårørende av elev ved Voksenskolen i Grimstad.
- Den pårørende må være over 18 år.
- Pårørende må kjenne godt til den demenssyke, både adferd, hjemmesituasjon/bolig og fungering i hjemmet.

Eksklusjonskriterier

- Pårørende til personer med demens som ikke er elev ved Voksenskolen i Grimstad.
- Barn under 18 år.
- Pårørende som selv har kognitiv svikt eller andre helseutfordringer som ikke er forenelig med deltakelse i studie og samtale om følelsesmessig belastende tema.

4.5 Gjennomføring av intervju

Koronarelaterte smittevernregler førte til at det i løpet av datainnsamlingsperioden var varierende valgmuligheter til alternative steder å avholde intervjuene, men det ble tilrettelagt etter informantens ønske så godt som mulig. Tre informanter ble intervjuet fysisk og tre av intervjuene var telefonintervju og fire intervju ble gjennomført med videosamtale i programmet Zoom, der de ble invitert til samtale gjennom UiA sin tilkobling. To av de fysiske intervjuene ble avholdt hjemme hos informanten, mens det et tredje fysisk intervju ble avholdt ved UiA. Under de fysiske intervjuene ble det benyttet munnbind der det ikke var mulighet til å holde mer enn 2 meters avstand jamføre smittevernreglene for den aktuelle perioden. Noen informanter ønsket heller samtale på zoom da det ble klart at hjemmebesøk måtte utføres ved at intervjuer brukte munnbind. For dem følte munnbindet upersonlig og ga en uønsket avstand i samtalen. En videosamtale på data følte mer intimt, noe som var uventet da man gjennom litteraturen leser at fysisk tilstedeværelse er et viktig element i fortrolig samtale (Grelland, 2020; Kvale & Brinkmann, 2015). Det var satt av omtrent en time til hvert intervju. De fleste intervjuene var ferdige før en time var gått og gjennomsnittlig varte et intervju omtrent 45 minutter.

Alle informantene ble informert om prosjektet under en pårørende kveld i regi av Voksenskolen. De ble der spurt om å delta i prosjektet og en liste med navn og telefonnummer ble gjort tilgjengelig i etterkant. Ettersom flere av de pårørende er yrkesaktive var det ikke alltid det gikk å få tak i informanten per telefon på dagtid. Informantene ble ringt eller fikk en SMS for å avtale tidspunkt for intervju.

Samtykkeskjema og informasjonsskriv ble delt ut i forkant per e-post eller sendt med brevposten (vedlegg 2). Informanten fikk tid til å lese gjennom i forkant og det ble kort oppsummert før intervjuene ble gjennomført. Informantene signerte på intervjutidspunktet eller ettersendte signert samtykke på e-post eller brevpost, alt etter informantens ønske.

Intervjuene startet med at det ble fortalt litt om yrkesbakgrunn, formålet med intervjuet og hvorfor det ble gjort lydopptak. Gjennom intervjuene ble det av og til summert opp noen påstander for at informanten skulle bekrefte at deres mening var forstått korrekt. Alle informantene ble stilt de samme overordnede spørsmålene fra intervjuguiden, mens oppfølgingsspørsmålene varierte ut fra informantens svar. Noen informanter hadde kortere

svar og det ble dermed bruk for flere oppfølgingsspørsmål for å forsøke å belyse temaet. Intervjuene ble avsluttet ved at informantene ble spurt om det var noe mer de ønsket å si avslutningsvis eller om det var noe de burde blitt spurt om. Dette for å være sikker på at aktuelle tema som følte viktig for informanten ikke ble oversett og for å eventuelt kunne forbedre intervjuguiden ved neste intervju.

4.6 Etterarbeid etter intervju

Gjennom transkribering gjør man tale om til tekst. Det er viktig å bevare informantens ord på en så lojal måte som mulig. Transkriberingen gjøres med fordel av forskeren selv og gir økt kjennskap til materialet (Malterud, 2017, s. 80). For å lettere huske hva og hvordan informantene videreformidlet sine erfaringer, ble lydopptaket lyttet gjennom og det ble tatt notater umiddelbart etter intervjuet var gjennomført. På den måten ble transkriberingen så presis som mulig uten at nonverbale budskap gikk tapt. Da tale ble gjort om til tekst ble dette gjort «ord for ord». Prosessen endte med rett i underkant av 80 sider med transkribert materiale i skriftstørrelse 11.

4.7 Oppbevaring av data

Det ble benyttet diktafon i tillegg til opptaksfunksjon på PC eller mobil til intervjuene. Dette for å være sikret mot eventuelle uforutsette tekniske problemer under opptak. Lydfilen på den sekundære enheten ble slettet umiddelbart etter intervjuet så fort det ble konstatert at diktafonopptaket var av god kvalitet. Ved et tilfelle var lyd kvaliteten på diktafonen dårligere enn den sekundære enheten og det sekundære opptaket ble tatt vare på. Lydfilene ble lagt inn i en egen passord-beskyttet SharePoint-mappe via UiA og slettet fra de bærbare enhetene. Filene ble direkte transkribert fra SharePoint, slik at lydfilene ikke ble mellomlagret på PC. Lydfilene ble transkribert uten kontaktinformasjon til personen med demens eller den pårørende. Informantene ble informert om hvem som har innsyn og at filene med de anonymiserte intervjuene vil bli oppbevart i fem år frem til hovedprosjektets estimerte slutt.

4.8 Etiske overveielser

Gjennom intervju ser man på menneskers privatliv og offentliggjør det i større eller mindre grad. I dette arbeidet oppstår det etiske problemer som må tas hensyn til. Informantens rettigheter og velferd må alltid komme før forskerens og samfunnets interesse for studien (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 97-98). Alle informantene i denne studien er, har, eller kommer til å komme i en sårbar situasjon, og det var derfor viktig at autonomien til informantene ble godt ivaretatt. Ansatte ved voksenskolen fortalte alle pårørende og elevene om prosjektet på forhånd og slik fikk de god tid til selv å bestemme om de ønsket å være med eller ikke før de ble kontaktet. Det ble tilrettelagt for en intervjusituasjon som informanten var mest komfortabel med. Informantene kunne når som helst og uten grunn trekke seg fra studien, noe en informant gjorde i forkant av intervjuet. Vedkommende hadde signert samtykkeerklæring som umiddelbart ble makulert. Det vurderes at selvbestemmelsesretten til deltakerne ble godt ivaretatt.

Transkriberingen er anonymisert og videre er presentasjonen av funnene i kapittel 5 også uten navn, kjønn, alder, nøyaktig relasjon, stedsnavn eller andre identifiserbare ord om informanten eller personen med demens. Flere ord er erstattet med mer nøytrale alternativ som for eksempel «h*n». Ordet «ektefelle» brukes uavhengig av om relasjonen er ektefelle, samboer, partner, kjæreste eller forlovede. Stedsnavn og personnavn er også utelatt for å ivareta anonymiteten.

Studien er en del av et tredelt forskningsprosjekt der forskere fra Senter for omsorgsforskning ønsker å evaluere Voksenskolen i Grimstad. Hovedprosjektet er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD), der masteroppgaven er presentert som et eget prosjekt (vedlegg 3). Fakultetets etiske komite (FEK) har også godkjent masterprosjektet (vedlegg 4).

4.9 Analyseprosessen

I denne studien er det valgt tverrgående analyse inspirert av Malterud (2017, s. 97-99). Systematisk tekstkondensering (STC) er en analyse som ikke forutsetter en klar vitenskapsfilosofisk forankring og består av fire trinn: *Helhetsinntrykk*, *meningsbærende enheter*, *kondensering* og *syntese*. Analyseprogrammet NVivo 12.0 har vært brukt for enklere å systematisere materialet. Som tidligere nevnt blir metodedrøfting presentert i drøftingskapittelet under 6.3.

4.9.1 Helhetsinntrykk

I første trinn ble det skriftlige datamaterialet gjennomlest samtidig som lydfilene ble spilt av en gang. Dette for å få et *helhetsinntrykk* av innholdet basert på både den skriftlige fremstillingen og den muntlige overleveringen av informantens ord. Her ble også notater med umiddelbare tanker fra intervjusituasjonen tatt frem. Intervjuene ble gjennomført i løpet av fire måneder, og ved å lytte til lydfilene, lese transkriberingen og notatene ble det enklere hente frem igjen tanker om intervjusituasjonen tross avstand i tid. I dette trinnet ble det ikke systematisert, men det ble gjort noen enkle markeringer underveis. Alle intervjuene ble så lest gjennom en eller flere ganger til, alt etter behov, og det ble her identifisert foreløpige temaer som gikk igjen hos flere av informantene. De foreløpige temaene var: elevene trives, økt livsglede, friminutt, tiden før diagnosen, det var ikke slik det skulle bli, bekymring for fremtiden, positive tanker om fremtiden, samvittighet/skam og andre følelser.

4.9.2 Meningsbærende enheter

I denne fasen ble alle meningsbærende enhetene identifisert og kodet. Dette for å sikre at meningsbærende enheter ikke forsvant. Det som tidlig i prosessen ikke opplevdes som relevante for forskningsspørsmålet kunne siden få betydning. Det ble benyttet NVivo for å systematisere kodingen. Alle intervjuene ble lagt inn i NVivo og meningsbærende enheter identifisert, til sammen omtrent 650. De meningsbærende enhetene ble kodet og sortert, i første omgang i 18 grupper. Hver gjennomgang av materialet førte med seg ny innsikt. Slik

ble kodene endret gjentatte ganger etter hvert som innsikten og forståelsen økte og det kom frem ulike nyanser i datamaterialet.

4.9.3 Kondensering

I dette trinnet ble de 18 gruppene flyttet til ett Word-dokument per kodegruppe. Ettersom informantene hadde delt rikelig av sine historier og erfaringer var det vanskelig å «gi slipp» på noen av fortellingene selv om de ikke tilførte oppgaven noe i form av svar på problemstillingene. Dette var for eksempel fortellinger om tiden før diagnosen hvor flere hadde sterke historier. For hjelp til å vurdere hva som var relevant for å besvare forskningsspørsmålet ble kodegruppene og historiene gjennomgått sammen med veileder. Videre gjennomlesing førte til at noen ble flyttet eller slått sammen, eller nye kodegrupper ble laget. Slik ble gruppene systematisert og sortert videre gjentatte ganger. Det ble også laget et *kondensat*, et kunstig sitat, for hver kodegruppe. Kondensatet består av tekst trukket ut av samtlige av de meningsbærende enheter i kategorien. Hvis en meningsbærende enhet ikke passet inn i kondensatet som var laget for den kodegruppen, ble den meningsbærende enheten igjen vurdert og plassert i en annen kodegruppe. Kondensatene utgjør en liten samling av informantenes stemme og det ble brukt jeg-form for å tydeliggjøre dette.

Direkte sitat fra informantene som forklarer kondensatene, såkalte «gullsitat», ble trukket ut og brukt i presentasjonen av funnene (Malterud, 2017, s. 105-108).

4.9.4 Syntese

Da de transkriberte intervjuene var delt opp og arbeidet ned til kodegrupper ble neste steg å sette sammen de løsrevne tekstbitene (Malterud, 2017, s. 108-111). Ut fra de kondenserte tekstene ble det skrevet en mer utfyllende tekst. Det ble til slutt en tekst med fem avsnitt med en overskrift hver som sammenfatter det teksten handler om. Råmaterialet ble her gjennomgått på nytt for å sjekke at innholdet fortsatt var gyldig og dannet en korrekt og lojal gjengivelse av hva informantene hadde sagt. Disse fem avsnittene dannet subkategoriene og det ble identifisert to hovedkategorier som presenteres i kapittel 5.

5.0 PRESENTASJON AV FUNN

Tabell 2 Presentasjon av hovedkategori og subkategori



5.1 Opplevelse av avlastning

5.1.1 Skoledagen som pårørendes «friminutt»

Informantene som bodde sammen med personen med demens fortalte om tidvis svært krevende perioder der deres kjære trengte mye og tett støtte gjennom hele sin våkentid. Tilleggsutfordringer til demenssykdommen som for eksempel hallusinasjoner, agitasjon og motsettelse av hjelp kunne gjøre situasjonen vesentlig tyngre og gjøre behovet for avlastning større.

Det var en del verre før h*n kom på [korttidsopphold]. Der fikk h*n medisiner som fikk vekk en del, men jeg merker nå igjen i et par dager har det vært mye av det igjen. Jeg sier det, at den glemskheten skal jeg greie, men den andre biten den er veldig vanskelig.

I motsetning til hjemmesykepleie og andre som kom inn i hjemmet for å avlaste, bidro Voksenskolen som et tilbud der personen med demens kom seg ut av huset og ga en mulighet for at den hjemmeboende ektefellen kunne gjøre noe for å ivareta seg selv enten en etterlengtet bytur, eller som en av ektefellene fortalte: *«Det er jo deilig for jeg får jo noen fritimer. Et friminutt på en måte. Der jeg kan sette meg ned og slappe av»*.

Vel vitende at deres innsats med å ivareta personen med demens direkte utsetter behovet for institusjonsplass, var for mange en tung byrde å bære. Frykten for å miste sin kjære både fysisk og mentalt på grunn av manglende stimuli ved fast langtidsplass på sykehjem, og frykten for hvor raskt sykdommen ville utvikle seg, var noen av grunnene til at de ønsket å stå på for å holde deres kjære hjemme så lenge som mulig.

Jeg er veldig redd for å slippe [navn] ned til [sykehjemmet] ei uke eller to på avlastning. For da er jeg redd at h*n får så stor avstand til huset her. Til hjemmet sitt. Sist gang så husket ikke h*n at h*n bodde her. H*n husket ikke at jeg var ektefellen h*ns. [...] Og det er det jeg er redd for nå. Så hvis h*n skal ned der nå så er det i grunnen på en måte farvel, og det har jeg lyst til å drøye så lenge som mulig.

Tilstedeværelsen av en hjemmeboende ektefelle/samboer der slike fantes ble av mange trukket frem som en avgjørende faktor for at personen med demens kunne bo hjemme. Informantene fortalte at det å få nok avlastning til den hjemmeboende ektefellen var høyt prioritert. Familiene bisto selv der det lot seg gjøre, noen hadde også tilsyn fra hjemmesykepleie eller benyttet støttekontaktordning. Andre fortalte at personene med demens motsatte seg hjelp og ikke hadde noe annet enn Voksenskolen. *«Skulle gjerne hatt Voksenskolen hver dag, jeg. Særlig for [ektefellen] sin skyld»*, uttalte den ene informanten ettersom Voksenskolen var det eneste tilbudet som personen med demens frivillig tok imot uten større innvendinger.

I løpet av våren 2020 ble skolen stengt og siden gjenåpnet gradvis. Fraværet av *friminuttet* som Voksenskolen ga de hjemmeboende ektefellene ble bemerket som en ekstra belastning.

Jevnt over så synes jeg egentlig det går greit, men det er klart at særlig nå som vi ikke kan ha besøk så mye, vi kan ikke gå i sosiale sammenhenger, så blir det jo mer enn det normalt skulle blitt. Og så er det gal årstid. Om sommeren kan vi bare ta turen og være ute og ta turen ut. Så det blir veldig mye hjemmesitting. Og så er det ikke så veldig godt for meg heller – for det har jeg merket nå i det siste.

På intervju tidspunktet var noen av personene med demens fortsatt selvstendige i mange daglige aktiviteter og kunne gå på tur eller greie seg hjemme alene mens ektefellen gjorde noe annet. Likevel beskrives en annen ro hos ektefellen når personen med demens var på Voksenskolen sammenliknet med hvis den gikk til byen på kafe alene. *«Da vet jeg at h*n har det bra, og da greier jeg å slappe mye bedre av enn hvis jeg ikke helt visste hvordan h*n hadde det.»*

Bekymring ble av flere informanter trukket frem som noe som preget hverdagen. Frykten for at personene med demens som bor alene ikke laget seg mat, følte seg ensom eller kunne komme utfor en ulykke når pårørende var på jobb skapte ekstra bekymring. Voksenskolen som et fast holdepunkt ble sett på som positivt og ga informantene noe fri fra bekymring også i tilfeller der personen med demens bodde alene.

Jeg kan snakke med h*n i halv ett-tiden og da sier h*n at h*n ikke har spist. «Har du ikke spist?» sier jeg. «Nei ...» Så da har h*n rett og slett glemt det og da er det jo ikke rart mennesket blir sultent når det kommer mat.

H*n forteller om når de går den turen så kommer de opp til en lavvo og så lager de vafler og så skryter h*n fælt av de aktivitørene, altså de personalet der. Og de andre h*n har blitt kjent med. H*n har blitt glad i dem sier h*n. Så det er en veldig trygghet for oss at h*n har det å gå til.

Noen av de pårørende hadde overlatt det meste av den praktiske oppfølgingen i hverdagen til hjemmesykepleien og Voksenskolen avlaster deres omsorgsoppgaver i liten grad. En annen

informant fortalte at Voksenskolen ikke i hovedsak ble sett på som fri, men mer en forpliktelse sammenliknbart med da de begge var i arbeid og gikk hver til sitt om morgenen.

Vi ser ikke på det som fri, men jeg ser det som at [navn] får gjort noe og så få jeg gjort noe positivt. Og så treffes vi til middag, som jeg lager nå, og så koser vi oss da.

Informantene hadde gjort seg ulike tanker om fremtiden. Noen trodde ikke det ville være behov for økt oppfølging eller endrede boforhold for personen med demens før om lang tid, mens andre hadde allerede stående avtale om innvilget langtidsplass ved sykehjem.

...en vet jo ikke hvor lenge dette går, så en får bare ta tida til hjelp. For egentlig så er det jo sånn at hvis det skulle skjære seg helt så kan h*n komme ganske fort inn igjen der nede [på sykehjem].

Voksenskolen ga for mange hjemmeboende ektefeller en pause, eller et «friminutt» i hverdagen fra omsorgsoppgavene knyttet til det å bo med en person med demens. Også noen av informantene som ikke bodde sammen med personen med demens opplevde at de fikk en slags fri fra bekymring de timene hvor deres kjære var på Voksenskolen. Andre informanter kjente ikke noe behov for avlastning eller fri da omsorgsoppgaver eller bekymring ikke påvirket deres hverdag i større grad.

5.1.2 Elevenes læringsutbytte og overføringsverdi til hjemmet

Enkelte av informantene fortalte at Voksenskolen var en bidragsyter til at deres kjære nå hadde økt mestring i hverdagen sammenliknet med tidligere. Noen fortalte om mindre behov for hjelp, andre fortalte om enklere samarbeid med personen med demens, også for hjemmesykepleien.

[...] det å stå opp om morgenen, det å faktisk ta på seg undertøyet, se litt fresh ut. Og før h*n skal på Voksenskolen så er det jo stelle håret og det å prøve å matche ting. Og det har h*n drite i! Så h*n er litt tilbake til at, ja, h*n kler seg pent.

Og det er enda bedre nå når hjemmesykepleien får h*n opp, for h*n kommer jo ikke på hvorfor h*n skal opp. H*n har jo glemt det. H*n lever jo i nuet. Så telefon om morgenen fra Voksenskolen: «Åja det er i dag, ja!».

Mange informanter fortalte om endret humør og tegn til økt trivsel også i tiden etter skoledagen. En informant fortalte om korte og mer flyktige øyeblikk av uttrykt glede umiddelbart etter hjemkomst fra skolen, andre fortalte om lengre perioder, noen over flere dager, med tilsynelatende bedre humør og økt trivsel i hverdagen.

Og h*n, trivselen h*ns er veldig høy. Det jeg kaller livsglede er vendt tilbake i mye større grad enn det var før. Og det er klart det påvirker oss. [...] Så det viktigste tror jeg [med Voksenskolen], sånn det påvirker pårørende og meg, det er å se at h*n har mestringsfølelse. At h*n tør å gyve på og gjøre ting. Og det å se at h*n har livsglede. At den har blitt bedre, ikke sant!

Ettersom det ved demens er forventet en svekkelse i kognitiv fungering over tid kan all bedring, men også *ingen endring* sees på som et positivt resultat, noe enkelte av informantene fortalte om.

Ja, men på testingene som h*n har gjort på Voksenskolen så har h*n jo faktisk testet like bra nå som for flere år siden, og det er litt artig! Og jeg tror jo at Voksenskolen har vært en av mange typer faktorer for at h*n har lyktes så godt.

En annen informant uttrykte at oppstart ved Voksenskolen kan ha vært en av bidragsyterne til at personen med demens har fått økt mestring i hverdagen og bedre resultater på kognitive tester. Informanten fortalte at det ble iverksatt andre tiltak rundt personene med demens på omtrent samme tid som oppstart ved Voksenskolen. Dette var blant annet endret boforhold. Det er derfor ikke er mulig å identifisere hvilket tiltak som eventuelt har hatt effekt, og kanskje kan det være kombinasjonen av flere ting samtidig, men gleden var stor da de ved forrige kontroll hos spesialisthelsetjenesten fikk beskjed om at det nå var endret behov for oppfølging og monitorering av sykdommen.

Så det er slik at h*n har vært til utredning på sykehuset, eller HUK [:hukommelsespoliklinikken] da, på sånn... Vi har vært borte med familien, eller pårørende, to

ganger i året. Og sist gang nå i sommer, i august, konkluderte sykehuset med lege [...] at nå er h*n i så god framgang at h*n blir bedre. H*n skårer bare bedre på testene slik at nå trenger vi ikke ha h*n inn før 1. august om et år til.

Da koronapandemiens utbrudd førte til nedstenging av samfunnet våren 2020, ble også Voksenskolen rammet. Skolen holdt stengte dører i omtrent en måned fra 12. mars. Når Voksenskolen stengte påvirket dette elevene og de pårørende på ulike måter. Flere av informantene fortalte om en negativ endring hos personen med demens når de ikke hadde Voksenskolen å gå til. Noen fortalte også at denne endringen hadde direkte påvirket deres rolle som pårørende vet at deres kjære igjen trengte mer hjelp i hverdagen.

Så koronaen ødelagt ganske mye. Det påvirket [navn] veldig. Så da datt h*n tilbake med at det var vanskelig å komme seg opp. Altså h*n ville helst ikke ut av sengen hver dag.

Da samfunnet og skolen igjen åpnet gradvis mer opp tok det ifølge samme informanten ikke lang tid før det igjen ble en merkbar bedring. Informanten beskrev det som et *knips* så var personen med demens «*tilbake igjen*».

Andre informanter forteller at de ikke har merket noen endring i personen med demens' funksjon hverken før eller etter nedstengingen. En informant fortalte at det kanskje ikke kan utelukkes, men at de i hovedsak stiller seg tvilende til hvorvidt Voksenskolen kan ha bidratt til å påvirke utviklingen av sykdommen.

Nei, jeg har ikke merket noe. Vi er jo på sånn halvårig kontroll på sykehuset, og selv om de sier det er stabilt så synes ikke jeg det er stabilt. Jeg føler det blir verre. Det blir jo ikke verre på grunn av Voksenskolen. Det kan jo være det hadde blitt enda verre hvis ikke h*n hadde gått på Voksenskolen?

Hvorvidt Voksenskolen har påvirket personen med demens sin funksjon i hverdagen var det delte meninger om blant informantene. Noen mente at de hadde fått en lettet samhandling med personen med demens etter oppstart ved Voksenskolen. Noen så også en bedring i personen med demens sin utførelse av aktiviteter i dagliglivet og bedre resultater på kognitive tester som til dels kanskje kunne tilskrives Voksenskolen. Endringene ble for mange

tydeliggjort da de så en negativ endring hos personen med demens da Voksenskolen holdt stengt på grunn av koronapandemien. Andre stilte seg mer tvilende til hvor stor innvirkning Voksenskolen har hatt på personen med demens sin fungering i hverdagen utover det å ha «noe å gå til».

5.1.3 Pårørendes læringsutbytte og overføringsverdi til hjemmet

Flere fortalte at det var enkelt å komme i kontakt med ansvarlige ved Voksenskolen og der det var behov ble det bragt videre nødvendige beskjeder. Noen av informantene følte de trengte lite kommunikasjon med skolen og ønsket bare en kort telefon eller SMS ved behov, og andre ønsket mer, noe de følte det ble tilrettelagt for. I noen tilfeller ga Voksenskolen også informanten selv en følelse av å bli ivaretatt.

Voksenskolen er et sted hvor både jeg og... For de følger jo med på meg også. Hvis jeg blir med opp der så spør de jo også hvordan er med meg og alt sånne ting [...] så jeg synes Voksenskolen gir mye!

Jevnlige møter med de andre pårørende og de ansatte ga mulighet for sosialisering og å bli kjent. Det å treffe andre i samme situasjon var en hjelp til å komme gjennom hverdagen. Treffpunktene ble også trukket frem som gode arenaer for læring der de pårørende kunne dele erfaringer og få nye input og ideer fra hverandre og ansatte ved skolen.

Det er jo lærerikt for oss også, i og med at vi har hatt disse møtene. Hva de holder på med. Og hvor små ting det er som skal til. Og at jeg kan ta det med meg hjem. Altså det er jo helt ned på et sånt latterlig nivå når du hører på det: «Hvilken dag er det i dag?» og alt det der. Men det er jo der h*n er...

På spørsmål om hvilket utbytte informantene selv har av Voksenskolen svarte noen av informantene at de nyttiggjør seg av det de har lært på ulike måter. Noen har kjøpt puslespill eller spiller på nettbrett sammen med personen med demens, husker på viktigheten av å ta ting i rett tempo og andre har begynt å stille andre type spørsmål og innlede en annen type samtale

enn tidligere. Andre fortalte om hvordan de har fått økt kunnskap om demens og hvordan man på best mulig måte kan planlegge rundt sykdommen i hverdagen.

Ja altså, hvis vi skal på kafé så ringer jeg alltid en halv time før jeg skal hente h*n, for det hjelper ikke å si det dagen før, for da har h*n glemt det. Det er også noe vi har lært på Voksenskolen.

En annen informant kjente ikke på noe annet enn at det var positivt at personen med demens hadde noe å gå til og svarte på det samme spørsmålet som nevnt over at *«det å være pårørende til en som går på Voksenskolen tror jeg er likt som en som ikke går der. Jeg føler ikke at Voksenskolen hjelper meg noe. Den hjelper h*n, veldig»*.

Mange av informantene følte de selv hadde et personlig utbytte av Voksenskolen ved økt kunnskap om sykdommen og hvordan de kunne møte personer med demens, mens andre opplevde mindre personlig utbytte. Flere trakk frem det sosiale med de andre pårørende som positivt da de fikk mulighet til å dele erfaringer og snakke med andre i samme situasjon.

5.2 Voksenskolen som tilbud

5.2.1 Opplevelse av trivsel og aksept

Uten unntak sa alle informantene at de opplevde at deres kjære hadde det godt mens de var på Voksenskolen. Ifølge informantene utrykte personene med demens at det var flere ting ved Voksenskolen de var fornøyde med, og de fleste informantene trakk frem samholdet i elevgruppen som noe positivt som ga deres kjære noe dypere enn bare glede i øyeblikket.

Jeg tror at Voksenskolen gjør noe med den enkeltes... Ja, synet på seg selv kanskje? For mye av det går på den skammen og den derre... For de vet det jo, men de vet det ikke. Jeg tror det. At selv om det bare er noen timer i uka, så er det nok til at du treffer noen i samme setting «ja, det er ikke bare meg».

Vi snakker ikke så mye om følelser og sånn i vår familie [...] [men] tror det er psykisk støttende å være på Voksenskolen og å ufarliggjøre sykdommen.

I en liten kommune er det større sjanse for å treffe på fjerne eller nære bekjente. Noen av elevene kjente til hverandre fra tidligere, noe som informantene trodde gjorde det lettere å komme i prat. Informantene fortalte at de tror at personen med demens har glede av å treffe andre med samme diagnose og at de føler en tilhørighet og trygghet til å kunne være seg selv i gruppa.

Og det å vite at vi ikke er alene i det også, med en sånn type sykdom eller diagnose, og de utfordringene det gir, samtidig som h*n ser at mange klarer seg bra.

Så uten at vi kan sette helt fingeren på hva det er, men blant annet at h*n har begynt å si selv at h*n har demens. Den har sittet langt inne. Den, det sier h*n. Så det er hvert fall gull verdt for ektefellen.

Flere har opplevd at venner og familie har trukket seg mer unna personen med demens etter hvert som sykdommen har utviklet seg. For mange var dette naturligvis sårt og vondt og flere hadde ingen andre sosiale treffpunkter utenom familien. Det var derfor godt for pårørende når deres kjære fortalte om gode sosiale relasjoner til de andre elevene ved Voksenskolen.

H*n er meget, meget takknemlig for Voksenskolen. Det har h*n vært siden dag en. Egentlig bare blitt mer og mer begeistret for Voksenskolen. H*n sier det ofte at h*n er veldig glad for lærerne, og samme med de andre elevene.

Ja, h*n sier h*n trives og har det så hyggelig og de sitter og spiller og legger puslespill og den sosiale biten. Den betyr mye! Det å komme seg ut og treffe andre folk enn bare ektefellen.

Stengte dører ved Voksenskolen våren 2020 påvirket noen av informantene ved at deres kjære etterspurte og savnet tilbudet. Det ble tydelig at trivselen var høyere og den følelsesmessige relasjonen blant elevene stakk dypere enn flere av informantene i utgangspunktet hadde hatt inntrykk av.

Det påvirket ikke meg særlig, men [navn] var veldig klar for å komme tilbake til skolen igjen så fort som mulig. [...] H*n sa h*n savnet samværet og vennene. For de er jo blitt venner, ikke sant! Og h*n trives jo veldig sammen med lærerne slik at

det er jo en... De er jo blitt en del...en liten del av fellesskapet. Slik at fellesskapet, det savner h*n veldig.

Opplegget ved Voksenskolen følger årstidene og noen av informantene poengterte dette som positivt på flere måter. Gleden for at personen med demens opplevde å være en del av det som skjer ellers i samfunnet ble trukket frem. Det at tradisjonsrike aktiviteter som personen med demens ikke lenger klarer å gjennomføre alene kunne gjennomføres med støtten fra Voksenskolen og minske gapet mellom personen med demens og omverdenen var informantene også glade for. En informant fortalte om en episode der en liten pose julekaker utgjorde en forskjell i så måte.

En dag før jul hadde de bakt småkaker som h*n hadde fått med hjem i en pose. Og akkurat da vi kom inn hjemme så kom det en på døra med en juleblomst fra menigheten. Og da var h*n så glad for at h*n hadde småkaker h*n kunne by på.

Informantene var glade for muligheten til å tilpasse oppgavene etter hver elevs interesser og mestringsnivå og at det ble åpnet opp for to dager i uken, ble trukket frem av flere som svært positivt. Det ble fortalt eksempler på at tilpasningen førte til at personene med demens hadde en annen mestring på skolen enn hjemme. En som ikke lenger mestrer matlaging hjemme, kunne likevel bidra i stor grad til dette på Voksenskolen. En annen som av de pårørende beskrives som «lat» og «tiltaksløs» gikk angivelig først i rekka på tur.

Når vi er ute og går så går h*n så veldig seint. Altså jeg må gå og subbe for at h*n skal holde følge. Men på den turen sier h*n «Du skulle bare se meg! Jeg bare går foran alle de andre!» [...] Ja. Så det er tydelig noe som har truffet h*n veldig, altså.

Første møtet med Voksenskolen var for en elev så stort at hele familien måtte involveres.

Vi måtte jo være med ut, både vi og barnebarna og sånt, i den løypa der ute. For etter h*n hadde gått der første gangen for å se. Så det var veldig positivt! [...] Jaja! Da var vi... Da var det både barnebarn og mannen, og to oldebarn, og så var det et barnebarn til også. Så det var en hel masse der og grilla og var der ute i lang tid.

Noen av informantene fortalte at vissheten om at deres kjære trives på skolen ga bedre samvittighet for den pårørende som i noen tilfeller måtte bruke mye krefter for å få personen med demens opp om morgenen.

Må likevel tvinge h*n av og til i forbindelse med det jeg sier at h*n har snudd døgnet. Det er stor forskjell på å stå opp klokke åtte og halv ti. [Ektefellen] tvinger h*n og det tror jeg h*n er glad for når h*n kommer dit. Eller, det vet jeg.

Overbevisningen om at personene med demens trivdes på skolen var det lite uenighet om blant informantene. Noen av personene med demens uttrykte trivselen ved skolen tydeligere enn andre, men alle informantene uten unntak fortalte at de trodde sine kjære hadde det godt på skolen. Samholdet og det sosiale ble trukket frem av mange som en sentral årsak til dette.

5.2.2 Identitetsbevarende aktiviteter

Informantene ilegger aktivitetene ved Voksenskolen stor betydning. Noen av informantene fortalte at personen med demens uttrykte fordommer mot aktivitetene ved det som ble omtalt som «tradisjonelle dagsenter». Av den grunn var noen av personene med demens i begynnelsen skeptiske til å starte opp ved Voksenskolen. Flere uttrykte liten tro på at skolen hadde noe meningsfylt å tilby dem. Informantene forteller at aktivitetene ved Voksenskolen ikke liknet på det de og deres kjære hadde forestilt seg og til dels fryktet. Passivitet og observasjon uteble og stimulering til aktivitet og deltakelse var i fokus. En av informantene gjengjorde sin kjæres beskrivelse av de andre elevene som «...*ordentlige mennesker der. Folk med utdannelse. Det var jo ikke bare sånne bingodamer*».

Ja for h*n var jo redd for å bli satt i en bås med rullatorer og sånn, og det forstår jeg at h*n tvilte litt på da. Men så gikk h*n og det var helt utrolig. H*n var ganske stolt. H*n fikk det for seg at det var greit og uten at jeg måtte mase på h*n og det er helt utrolig.

Ble ført forsøkt rekruttert av ansatte i Grimstad kommune, men h*n ville ikke bli med på noe Voksenskole. [...] Redd for at de andre var «blåst i huet» som h*n sa. [...] Til slutt så ble h*n vel egentlig i grunnen kommandert ned dit og da stilte h*n

opp. De spurte flere ganger, men h*n ville ikke. Men da h*n til slutt ble med så likte h*n det.

Noen av personene med demens hadde tidligere forsøkt å delta på andre dagaktivitetstilbud, men valgt å slutte. Enkelte av informantene hadde før oppstart ved Voksenskolen vurdert mulighetene for dagaktivitetstilbud i regi av kommunen, men konkludert med at det ikke var noen av de eksisterende tilbudene i som ville møtt deres kjære sine behov. Faktorene som utelukket kommunens andre tilbud, var blant annet at deltakerne var for langtkommen i sykdommen noe som gjorde kommunikasjonen og det sosiale vanskelig. Andre fortalte om aktiviteter som var for lite utfordrende og i liten grad tilpasset personen med demens sine ønsker og interesser.

Da fikk h*n plass nede på dagsenteret på [stedsnavn], men det var ikke en plass for h*n. Der var de så skrale at h*n fikk nesten ikke kontakt med de som var der. Så der var h*n en gang og så hoppet over neste og så sa h*n «jeg skal prøve en gang til». Men det gikk bare ikke. For der ble h*n bare enda dårligere.

De får en del de som sitter der borte på [stedsnavn] og, men der må det legges på deres nivå, eller på manges nivå. Og da blir det ikke så veldig krevende for [navn] som er en av de beste da. De har jo sånn forskjellige samlingsstunder og bingo og av og til turer og sånn. Men jeg føler at den Voksenskolen - der tipper jeg at den gir mye mer utbytte.

Visjonen og grunntankene bak Voksenskolen stemte overens med erfaringene og tankene mange av informantene hadde om hva som har positiv innvirkning på både fysisk og psykisk helse.

Men de driver med hjernetrim da av forskjellig art. Jeg skjønnte at det er altså - sånn kognitiv trening det kan være utrolig slitsomt når du sliter med å konsentrere deg! Men fysisk aktivitet gjør de jo en del av. Og den miksen av fysisk aktivitet og kognitiv trening for en person som da kanskje sliter med begge deler, det er klart at da blir du utfordret litt, men det og nettopp sånn du vil holde deg frisk tror jeg - å trimme. Det er ikke bare musklene som trenger trim, også hjernen.

At deres kjære ble omtalt som *elever*, med underforstått potensial for læring, utvikling og økt mestring, står i kontrast til hva mange i utgangspunktet forbant med en demensdiagnose. Informantene så at deres kjære hadde behov for stimulering i hverdagen og så det som positivt at Voksenskolen på flere måter la til rette for dette.

Jeg likte konseptet veldig godt. Liker veldig godt konseptet med at man ikke er på en oppbevaringsplass, men må ha en hensikt med å være der. Likte veldig godt konseptet bak med det at man må trene hjernene. Og også den medisinske biten. Altså det med å trene hjernene, utvide hjernen slik at man har på en måte mer hjerne å tære på, for å bruke enkle begrep. Det liker jeg veldig godt. Og det med fokus på hverdagstrening. Disse tingene som Birgitte [:demenskoordinator] og alle har erfart at glipper etter hvert og gjør det vanskelig å klare seg hjemme. Det å trene på disse tingene - det kicket vi veldig på.

Noen av informantene fortalte at de selv og personen med demens synes det var spennende at Voksenskolen var et helt nytt opplegg som rettet seg mot bedre fungerende og gjerne yngre personer med demens. Tanken på at dette var et nytt tilbud som det også skulle forskes på trekkes også frem som noe som økte interessen for tilbudet hos enkelte. Følelsen av å være med på noe viktig som kanskje kunne påvirke og forme tilbudet i andre kommuner ble nevnt av flere som et positivt tilleggselement for både personene med demens og informantene selv.

Og så lenge det er liksom noe med forskning og sånn da synes [navn] det var ganske interessant. Og så sa de liksom sånn «du er jo litt for gammel for det. Det er veldig mange yngre demente dette er for». Og da ble h*n litt sånn «Åja... Ja!»

Informantene ilegger aktivitetene stor betydning. Aktivitetene ved Voksenskolen og særlig hensikten med aktivitetene var noe flere uttrykte stor begeistring over. At Voksenskolen som eneste tilbud i kommunen som fokuserte på aktivisering og deltakelse med mål om å oppnå en utvikling hos personer med progredierende diagnose og dystre utsikter, var noe flere av informantene likte godt. Deres uttrykte ønske var å beholde sine kjære både fysisk og mentalt så lenge som mulig og samtidig ivareta en god livskvalitet. Å se sine kjære innta rollen som *elev*, ikke hjelpetrengende tjenestemottaker ble blant annet sett på som medvirkende til å fremheve *personen* ikke sykdommen.

6.0 DRØFTING

Hensikten med denne studien var å få kunnskap om pårørendes opplevelse av Voksenskolen. Det ble spurt om hvordan Voksenskolen har påvirket de pårørendes omsorgsoppgaver da man vet at pårørende opplever økende behov for avlastning utover i sykdomsforløpet. Pårørendes egne erfaringer kom frem gjennom semistrukturerte individuelle intervju. I dette kapittelet vil funnene drøftes i lys av valgt teori og helsepolitikkenes gjeldende føringer som tidligere presentert i oppgavens kapittel 1 og 2.

6.1 Opplevelse av avlastning

Belastningen det er å være pårørende påvirket informantenes hverdag og behov for avlastning på flere områder. Mange av informantene fortalte at de nå måtte gjøre flere tidkrevende omsorgsoppgaver for personen med demens. Både hjemmeboende ektefeller og andre pårørende fortalte om tidkrevende oppgaver. En annen del av omsorgsbelastningen ble forklart å være bekymring for om personen med demens hadde det bra. Informantene som ikke bodde sammen med den syke hadde mindre daglig kontakt, men likevel mange bekymringer for hvordan det gikk med personen med demens.

Ytre og indre stimuli sidestilles som like betydningsfulle for personens opplevelse av stress (Antonovsky, 1987; Lazarus & Folkman, 1984). Det er når personen selv opplever situasjonen som ressursoverskridende at stress oppstår. Noen av informantene kjente ikke på noe behov for avlastning ettersom omsorgsoppgavene eller bekymringene ikke opplevdes ressursoverskridende. Dette var enten fordi personen med demens fortsatt klarte seg bra i hverdagen, eller fordi det allerede var blitt valgt og gjennomført tiltak; for eksempel kommunal hjelp for å overta omsorgsoppgaver.

Når bekymringene og omsorgsoppgavene ble for store sa flere av informantene at Voksenskolen fungerte som et «friminutt» i hverdagen de timene personen med demens var borte. Pårørende brukte her Voksenskolen som en del av en problemorientert mestring der tyngende omsorgsoppgaver blir forsøkt dempet eller fjernet, i alle fall for en periode. I forhold til den indre stressfaktoren, bekymringen, kunne Voksenskolen også bidra som en

problemorientert løsning særlig for pårørende som ikke bodde sammen med personen med demens. Voksenskolen representerte en arena der andre enn de pårørende eller hjemmesykepleien fulgte opp personen med demens' ve og velvære. Særlig i de tilfeller der pårørende eller kommunale aktører ikke var kommet i posisjon til å tilby hjelp eller tilsyn i hjemmet, var Voksenskolen en måte å løse deler av utfordringen.

Gjennom å bruke Antonovsky sin teori kan man se på avlastningen som oppleves ved Voksenskolen som et bidrag til økt OAS. Særlig håndterbarhetselementet kan tenkes at bygges opp ved avlastning fra tyngende omsorgsoppgaver og tanker. Gjennom OAS opplever mennesker stressmestring, noe som er nødvendig da livet generelt er stressende, og det blir meningsløst å prøve å unngå det (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Regjeringen ønsker gjennom Demensplan 2025 å «forbedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende» gjennom gode og tilpassede tjenester som iverksettes i rett tid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 7). En av utfordringene er at det ventes for lenge før hjelpeapparatet koples på av ulike grunner. Noen av informantene fortalte at personen med demens ikke mottok hjelp, enten fordi de motsatte seg det eller fordi de fortsatt klarte seg bra alene. Voksenskolen er tilpasset personer med demens i de tidlige fasene av sykdommen og representerer dermed et tilbud også for dem som ikke mottar andre kommunale tjenester. Utfordringen i rekrutteringen av personer med demens til Voksenskolen var ifølge informantene mangel på kunnskap eller tiltro til kommunale tilbud. Flere av informantene fortalte at de selv eller personen med demens hadde lite eller dårlige erfaringer med dagaktivitetstilbud fra tidligere og flere var i utgangspunktet skeptiske til Voksenskolen på bakgrunn av dette. Alle informantene fortalte at de selv og personen med demens ble positivt overasket over hvor annerledes tilbudet var sammenliknet med det som ble omtalt som «tradisjonelle dagsenter». I organiseringen av kommunale avlastningstilbud skal både pårørende og personer med demens sikres medbestemmelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Ut fra det informantene fortalte kan Voksenskolen i så måte bidra til å utvide tilbudet og nå ut til flere aktuelle deltakere.

Noen informanter fortalte om lettede omsorgsoppgaver i etterkant av at personen med demens startet ved Voksenskolen. Andre stilte seg mer tvilende til hvor stor innvirkning Voksenskolen har hatt på personen med demens sin fungering i hverdagen utover det å ha

“*noe å gå til*”. Gjennom emosjonsfokustert mestring forsøker individet å kontrollere og redusere følelsene knyttet til opplevelsen av en truende situasjon ved å justere forventningene i situasjonen og dermed endre opplevelsen og følelsene i en positiv retning (Lazarus & Folkman, 1984). Dersom det informantene fortalte bærer preg av fornektning, fortrenging eller overdrevent fokus på det positive, kan det være at det negative, eller ingen effekt, ikke blir så fremtredende i deres opplevelse.

Som elev ved Voksenskolen trener personer med demens på kognitive og hverdagslige oppgaver, mosjonerer og deltar i reorienterende aktiviteter som avislesing og diskusjon av dagsaktuelle temaer. Noen av informantene uttrykte en overbevisning om at disse oppgavene hadde vært medvirkende til at personen med demens klarte seg bedre hjemme sammenliknet med tidligere. Dette ble for mange tydeliggjort da de så en negativ endring under koronapandemien. Noen informanter fortalte også at personene med demens gjorde det like godt eller bedre på kognitive tester også etter lengre tid, opp mot flere år. Sett i lys av Antonovskys teori ser man at informantenes overbevisning styrker motivasjon- og meningsfullheten. Uten meningsaspektet vil ikke forståeligheten og håndterbarheten være (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Opplevelse av at tilbudet har effekt er styrkende for pårørendes OAS og mestring i hverdagen.

Tiltak for å bedre pårørendes mulighet for støtte og personlig utvikling i rollen som omsorgsgiver er et viktig tiltak for å forebygge pårørendebelastning og fremheves også gjennom førende helsepolitiske dokumenter (Dalsbø et al., 2014; Engedal et al., 2018; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020; Taranrød & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2011). Mange av informantene følte de selv hadde et personlig utbytte av Voksenskolen ved at de fikk økt kunnskap om sykdommen og hvordan de kunne møte personen med demens på en bedre måte i hverdagen. Andre opplevde mindre personlig utbytte. Flere trakk frem det sosiale med de andre pårørende som positivt, da de fikk mulighet til erfaringsutveksling og opplevde det som støttende å snakke med andre i samme situasjon. Gjennom økt kunnskap styrkes de pårørendes forståelse og håndterbarhet i situasjonen, og gir større tro på egen mestring. Dette kan gjennom salutogenesen forstås som at pårørendes OAS og mestring styrkes. Antonovsky sier at dersom man ikke har tro på egen mestring, kan man gi opp før man har prøvd (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Funnene i denne studien viser hvordan pårørende foretar refleksjon som fører til bedre selvinnsikt og motivasjon. Lazarus og

Folkman (1984) vil tilskrive den sekundære tolkningen æren for at pårørende mestrer å fjerne eller redusere stresset. Den sekundære vurderingen innebærer å vurdere personens ressurser og muligheter til å håndtere situasjonen opp mot ulike mestringsalternativ, for så å gjøre et mer eller mindre bevisst valg av mestringsstrategi. Voksenskolen legger til rette for at pårørende kan søke informasjon og veiledning fra fagfolk og andre for å forsøke å møte vanskelige situasjoner. Denne tilegnelse av kunnskap er et sentralt element i den problemfokuserede mestringsstrategien (Lazarus & Folkman, 1991). Pårørende blir som et resultat bedre rustet til eventuelt å revurdere situasjonen i lys av ny kunnskap.

Etter en gjennomgang av første hovedfunn ser man at pårørende opplever at Voksenskolen tilbyr dem varierende grad av avlastning. Noen pårørende kjenner ikke noe behov for å bruke Voksenskolen som et avlastningstilbud da deres situasjon av ulike grunner ikke oppleves som ressursoverskridende og det er i hovedsak ingen stress å mestre. For dem er det andre motiver bak ønsket deltakelse ved Voksenskolen som vil diskuteres i neste avsnitt. I de tilfeller der omsorgsoppgavene faktisk overgår pårørendes ressurser og fører til stress, bidrar Voksenskolen som en del av mestringsstrategien for å dempe stresset. Pårørende tilegner seg kunnskap og tar valg som fører til at deres omsorgsoppgaver avlastes. Antonovsky (1987) sin teori om OAS kan forklare at pårørendes forutsetning for mestring kan styrkes gjennom Voksenskolen bidrag, enten ved at personen med demens får en bedring i funksjon, pårørende får økte kunnskaper og ferdigheter, eller skolen rett og slett fungerer som et friminutt der pårørende får slappe av og kjenne seg fri fra ansvaret for en stund. Man har også sett at Voksenskolen inkluderte personer med demens som av ulike grunner ikke mottok andre tjenester fra kommunen. Tilbudet har nådd ut til en større andel brukere enn «tradisjonelle dagsenter», noe som er i tråd med regjeringens satsningsområde.

6.2 Voksenskolen som tilbud

Blant informantene var det liten uenighet om at personene med demens trivdes på Voksenskolen, og informantenes største ønske var å sørge for fortsatt ivaretagelse av deres kjæres livskvalitet. Ifølge informantene uttrykte noen av personene med demens trivsel ved skolen tydeligere enn andre. Gjennom Demensplan 2025 fokuserer regjeringen på viktigheten av at kommunene tilrettelegger for varierte dagaktivitetstilbud som er tilpasset personer med

demens generelt, men også som oppleves meningsfulle og attraktive for den enkelte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Samholdet og det sosiale ved Voksenskolen ble trukket frem av mange som en sentral årsak til opplevelsen av trivsel og aksept. Både relasjonen mellom elevene, men også mellom elev og lærere ble fremhevet som noe elevene verdsatte. Elevene ved voksenskolen hadde mange ulikheter, men samtalene og oppgavene tilpasses for å imøtekomme deres nivå. Forventninger, ønsker og krav fra vedkommende selv og omgivelsene vil påvirke opplevelsen av om man er på rett nivå. Når omgivelsene tilpasses individets resurser, fremmer dette helse og skaper avstand fra uhelse og stress (Antonovsky & Sjøbu, 2012).

Informantene opplevde at deres kjære savnet vennene sine når skolen var stengt på grunn av koronapandemien. Det å ha et fellesskap å høre til og å ha strukturerte aktiviteter å gå til, kan bidra til opplevelse av sammenheng, samtidig som det kan gi forutsigbarhet i hverdagen (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Opplevelsen av at personen med demens hadde det godt og ønsket å være en del av miljøet ved Voksenskolen var betryggende og ga pårørende nok en bekreftelse på at tilbudet passet godt for deres kjære.

En annen ting informantene ønsket var muligheten til å få beholde sine kjære både fysisk og mentalt så lenge som mulig. Aktivitetene ved Voksenskolen, og særlig hensikten med aktivitetene, var noe flere informanter uttrykte stor begeistring over. Voksenskolen var det eneste tilbudet informantene kjente til der det ble fokusert på aktivisering og deltakelse med mål om å oppnå en utvikling hos personer med demens. Å se sin kjære innta rollen som *elev*, ikke hjelpetrengende tjenestemottaker, ble blant annet sett på som medvirkende til synet på at Voksenskolen bidro til å ivareta *personen* ikke sykdommen. Dette samsvarer med grunntanken i Salutogenese der man vektlegger personens historie fremfor diagnose (Antonovsky, 1987).

Elvene ved Voksenskolen snakker om og ufarliggjør sykdommen, noe flere av informantene hadde bemerket seg. Flere fortalte om hvordan deres kjære i større grad hadde begynt å anerkjenne sykdommen som et element som påvirket hverdagen. Gjennom en salutogen forståelse av helse vektlegges personens subjektive opplevelse av egen situasjon. God helse kan oppleves til tross for sykdom og plager fordi det ikke settes likhetstegn mellom sykdommen og individet (Antonovsky, 1987). Noen av personene med demens gjenkjente og

kommenterte i større grad selv situasjoner i hverdagen som skyldes «demensen». Sykdommen ble da omtalt som en selvstendig faktor utenfor personen. Ser vi bare sykdommen ser vi ikke personen med sykdommen og dens mestringshistorie (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Denne innsikten ut fra hva informantene fortalte kan bidra til å øke både personene med demens sin OAS og forutsetning til å velge mestringsstrategi, så vel som de pårørendes mestring i hverdagen. Ved at personen med demens får økt OAS for egen situasjon og bevarer sin identitet, bevares også den pårørendes identitet i relasjon til den demenssyke. Pårørende vil også i større grad kunne differensiere mellom sykdommen og personen.

Informantene fortalte at de gjennom deres kjæres uttrykk for glede og trivsel, så på Voksenskolen som en god plass å være for personer med demens. Godt samhold i gruppa førte til at elevene så på hverandre som venner og informantene fortalte om lettet samvittighet og egen glede av å se økt livskvalitet hos sine kjære. Målet med dagaktivitetstilbud for personer med demens skal ifølge regjeringen bidra til nettopp det (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007, 2015, 2020; Taranrød & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2011). Tilpassede aktiviteter som ikke overstiger personen med demens sine ressurser, fremmer helse og kan motvirke stress og uhelse (Antonovsky & Sjøbu, 2012). Gjennom tilrettelagte aktiviteter har Voksenskolen fokus på å støtte elevens kognitive funksjon, velvære, fungering i sosiale- og daglige aktiviteter og evne til beslutningstaking, kort summert; bevare *personen* ved å redusere sykdommens påvirkning. Dette satte informantene stor pris på og bevaring av personen med demens sin identitet kan trolig bidra til å bevare de pårørendes identitet selv om rollene i den sosiale relasjonen har endret seg.

6.3 Metodedrøfting

I dette kapitlet drøftes styrker og svakheter ved metoden som er benyttet i arbeidet med denne oppgaven. Avslutningsvis vil implikasjoner for praksis og videre forskning, samt validitet og reliabilitet bli drøftet.

6.3.1 Forberedelse før intervju

Etter samtale med leder ved Voksenskolen (portvakten) ble det avklart at ansatte som kjenner elvene godt skulle bidra til rekrutteringen av informanter til masteroppgaven. Under et fellesmøte med pårørende ble det informert om at det skulle opprettes en forskningsgruppe som skulle vurdere Voksenskolen. Det ble da fortalt om masterstudien som en del av dette prosjektet og ønsket om å intervju de pårørende for å høre deres erfaringer med skolen. Det var ikke nødvendig å rekruttere ytterligere informanter da alle pårørende sa seg villige til å bli kontaktet. Listen over informanter ble gjort tilgjengelig etter at studien var godkjent hos NSD og FEK.

Siden oppstart i 2019 er det noen elever som har måttet slutte, da de av ulike grunner ikke lenger kunne nyttiggjøre seg av tilbudet. Pårørende til «avgangselever» ble ikke intervjuet i denne omgang. Det ble besluttet at et informantsett på elleve var tilstrekkelig på grunn av studiens begrensede omfang. Pårørende til tidligere elever vil kunne bidra med andre erfaringer rundt skolen enn dem som er pårørende til elever som fortsatt deltar. Det hadde vært spennende å se hva slags erfaringer og refleksjoner denne gruppen har rundt tilbudet.

Før gjennomførelsen av intervjuene var det likevel en informant som valgte å trekke seg. Det ble forsøkt å finne en alternativ pårørende som kunne svare på spørsmålene, men da dette ikke lot seg gjøre, ble det til slutt ti informanter.

6.3.2 Under intervju

Ettersom pårørende til elever ved Voksenskolen kan sies å være i en sårbar situasjon og hadde både positive og negative erfaringer de ønsket å dele, var individuelle semistrukturerte

intervjuer en egnet metode der informantene ble gitt tid og rom til å hente frem erfaringer (Malterud, 2017, s. 133).

For å legge til rette for en følelse av trygghet i intervjusituasjonen kunne informantene selv velge hvor og hvordan de ville bli intervjuet. Smittevern hensyn ble fulgt, og jamføre gjeldende retningslinjer på intervjutidspunktet ble det bestemt at intervjuer skulle benytte munnbind der det ikke var mulig å overholde 2 meter avstand. Dette for å beskytte informantene som alle var pårørende til personer i risikogruppen. Dette ble deltakerne i studien informert om og noen uttrykte da et ønske om at samtalen heller skulle gjennomføres digitalt på Zoom. Dette var noe overraskende, men ønskene ble selvsagt etterkommet. En samtale på skjerm eller telefon skaper naturlig nok en viss avstand i intervjusituasjonen, men på daværende tidspunkt følte dette for noen mer komfortabelt og mer fortrolig enn en samtale gjennom et munnbind. Dette viser en av flere måter studien er blitt preget av koronapandemien og tilstanden Norge, og verden, befant seg i på intervjutidspunktet.

Mange av informantene var spente før intervjuet, og flere sa også at de var usikre på om de hadde noe å bidra med. Informantene kjente til intervjuers forforståelse noe som trolig kan ha ført til at temaet *tiden før diagnosen* ble utfyllende nok til å kunne være en egen kodegruppe. Beretningene viste seg å ha lite å tilføre med tanke på å besvare forskningsspørsmålet, men i intervjusituasjonen ga det en større forståelse av prosessen som familien har vært gjennom tidligere. Informasjonen ga muligheten til å skape en dypere relasjon som igjen forhåpentligvis skapte en trygg atmosfære der informanten følte seg sett og forstått. Etter samtalen var det flere av informantene som sa de kunne kontaktes igjen hvis det var behov for noe mer informasjon i etterkant av intervjuene. Dette tolkes som en bekreftelse på at intervjustemningen opplevdes som trygg og god.

Ferdighetene som intervjuer ble bedre etter hvert intervju. Intervjuguiden ble mer innarbeidet, og samtalen fløt bedre. Særlig var dette viktig under telefonintervjuene der man ikke kunne tolke ansiktsuttrykk underveis. Intervjuguiden ble brukt som samtalestøtte og den økte tilstedeværelsen i samtalen gjorde det enklere å stille oppfølgingsspørsmål. Dette støttes av Malterud (2017, s. 134) som sier det ikke er noe i veien for at intervjuguiden ikke blir fulgt slavisk i kvalitative studier.

Deltagelse i studien kan gjøre at informantene blir mer oppmerksomme på egen situasjon og kan sette i gang tankeprosesser og psykisk uro når de man intervjuer er i en psykisk belastende situasjon (Malterud, 2017, s. 213). Flere pårørende ble overrasket over at de ble stilt spørsmål om hvordan Voksenskolen bidro inn i deres liv som pårørende. De fleste hadde ikke blitt spurt noe om dette tidligere. Selv om det i flere av intervjuene ble snakket om følelsesladde tema, opplevdes intervjusituasjonen som trygg, og det virket som om informantene satte pris på å få dele opplevelsene sine. Informantene som ble rekruttert hadde tilbud om samtale i etterkant av intervjuet, men dette var det ingen av informantene som uttrykte ønske om. Det at informantene ble gjort oppmerksomme på at Voksenskolen kan ha en innvirkning på deres liv og omsorgsbyrde, kan potensielt ha ledet svarene i den ene eller andre retningen.

6.3.3 Etterarbeid

Forforståelsen påvirker ofte hvilket temaer man ønsker mer kunnskap om (Malterud, 2017, s. 45). Temaet for denne studiet er intet unntak da det er kjent gjennom egne erfaringer hovedsakelig via arbeid ved geriatrisk sengepost, men også i kommunen. Som en forsikring mot at viktig informasjon fra materialet forsvant eller ble påvirket av egne tolkninger, ble hele materialet vurdert i analyseprosessen. Den innledende tolkningen og forforståelsen i starten av analyseprosessen ble dermed ikke det som avgjorde om materialet var relevant for problemstillingen eller ikke.

En svakhet ved oppgaven er at det med fordel kunne blitt inkludert flere pårørende per elev for å få ulike synspunkt rundt samme elev, men med 11 elever ville omfanget av en slik oppgave bli for stort for en masteroppgave à 30 studiepoeng.

Flere av informantene bor ikke sammen med eleven, til tross for at det er flere elever som bor sammen med ektefelle eller samboer. En ektefelle eller samboer tilbringer stort sett hver dag sammen med eleven, mens en øvrig pårørende er til stede noen timer i løpet av uken. Målet med intervjuene var å få erfaringene fra pårørende som hjelper eleven i hverdagen. Der det av helsemessige årsaker ikke var aktuelt å intervjuer ektefelle eller samboer er det nærliggende å

anta at dette heller ikke er den som yter mest praktisk hjelp i hverdagen. At hverdagen påvirkes på andre måter skal ikke neglisjeres, men var ikke fokuset i denne studien.

Dersom informantene i forkant av intervjuet hadde fått et utdrag fra intervjuguiden kunne dette vært til hjelp for noen. Kanskje særlig for de pårørende som ikke ser eleven hver uke, eller der personen med demens enten fortsatt er svært selvstendige eller mottar mye hjelp fra kommunen slik at omsorgsoppgavene for de pårørende er mindre påfallende i hverdagen. Samtidig ville man mistet de impulsive og umiddelbare tankene, og svarene kunne blitt påvirket i retning av det informanten trodde var «riktig» å svare.

6.3.4 Validitet og reliabilitet

Hvorvidt det er mulig å trekke gyldige slutninger ut fra resultatene i en studie sier noe om studiens *validitet* (Malterud, 2017, s. 192). *Reliabilitet* ser på om man ville fått samme resultat dersom studien ble gjennomført av andre forskere på et annet tidspunkt, altså troverdigheten i funnene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276).

For at man skal kunne hevde at funnene i en studie er korrekte er det viktig at informasjonen som tas i bruk faktisk kan si noe om fenomenet som skal studeres (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Ettersom alle informantene i studien var pårørende med god kjennskap til elevene ved Voksenskolen, kan utvalget av informanter støtte opp under validiteten av studien.

Valideringen skal kunne ses gjennomgående i hele forskningsprosessen og er ikke knyttet til et bestemt punkt i arbeidet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 277). Valgene som er tatt underveis i prosessen er etter beste evne forsøkt dokumentert og begrunnet. Lojalitet ovenfor informantenes stemme er bevart etter beste evne i gjengivelsen av deres historier og utvalg av sitater. Veileder har også vært inkludert og konferert med underveis i stegene i forskningsprosessen. På bakgrunn av dette kan det antas at den indre validiteten i studien er god.

Et annet aspekt ved validitet er om intervjuers spørsmålsformulering bevisst eller ubevisst kan lede informantens svar (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Tidligere erfaring med å snakke med pårørende til personer med demens om hverdagens utfordringer ga en fordel med tanke

på trygghet i rollen som intervjuer, men samtidig må man alltid være bevisst på at man uansett i en eller annen grad ville kunne påvirke prosessen nettopp på grunn av erfaringene man har (Malterud, 2017). Det var derfor viktig å være obs på hvordan rollen som *forsker* skilte seg fra rollen som *kliniker* i møte med informantene i denne studien. Der klinikeren ønsker informasjon for å tilby hjelp og konkrete råd, var primæroppgaven som forsker i denne studien å få tak i informasjon som utdyper valgt tematikk. Forforståelsen og tidligere erfaring innen tematikken kan ha påvirket hvordan spørsmålene ble stilt, særlig oppfølgingsspørsmålene som kom mer spontant. Under transkriberingen ble det oppdaget at informanter som ikke opplevde særlig endring i egen situasjon ble stilt flere oppfølgingsspørsmål. Intensjonen var å stimulere til videre samtale, ikke å «fiske» etter svar, men det kan ikke utelukkes at informantene kan ha oppfattet det slik. Dette er lærdom som tas med videre.

Reliabiliteten handler om troverdigheten av funnene, om informantenes svar står seg over tid (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Dersom denne studien hadde blitt repetert i dag er det lite sannsynlig at opplevelsene og erfaringene hadde blitt fortalt nøyaktig slik de ble da intervjuene fant sted. Flere faktorer både hos informantene og forskeren, men også knyttet til den spesielle tidsperioden landet befant seg i ville kunne påvirket svarene. Når denne oppgaven skrives har Norge åpnet så å si fullt opp i etterkant av koronapandemien, mens på intervjutidspunktet var landet fortsatt preget av flere stengte tilbud og smittevernregler som tidligere beskrevet i kapittel 4.5.

En forsker uten klinisk bakgrunn, eller med en annen klinisk bakgrunn ville trolig heller ikke fått samme svar hos informantene da relasjonen mellom intervjuer og informant vil lede og påvirke svarenes innhold og dybde. Dessuten er funnene i studien tolket ut fra den aktuelle forforståelsen som tidligere beskrevet under kapittel 4.3. Den overordnede påliteligheten i studien er derfor sannsynligvis begrenset, og det er vanskelig å vite om funnene er representative for en større gruppe pårørende. Funnene i denne studien kan derfor ikke generaliseres, men har bidratt med nyttig kunnskap for videre utvikling av det eksisterende tilbudet, eller for andre aktører som vurderer å starte opp liknende tilbud.

7.0 AVLUSTNING

7.1 Konklusjon

I denne studien er det undersøkt følgende problemstilling:

Hvordan erfarer pårørende til personer med demens at dagaktivitetstilbudet Voksenskolen har påvirket deres omsorgsoppgaver i hverdagen?

Funnene i denne studien har bidratt til å belyse de pårørendes erfaring med dagaktivitetstilbudet Voksenskolen i Grimstad kommune. Dette er noe de tidligere studier av liknende tilbud i andre land i liten grad har sett på og oppgaven bidrar med ytterligere kunnskap på dette området.

Denne studien viser at de fleste pårørende så Voksenskolen som et bidrag til avlastning på en eller annen måte. Særlig for hjemmeboende pårørende var dette viktig for å kunne stå i rollen som omsorgsgiver. Funnene i studien har vist at opplevelsen av avlastning for noen kom som en direkte følge av de timene som Voksenskolen overtok ansvaret for personen med demens. For andre pårørende var det at de selv fikk økte kunnskaper og ferdigheter i møte med personen med demens, som lettet deres kommunikasjon og organiseringen av hverdagen rundt sin kjære. En tredje måte Voksenskolen påvirket de pårørendes opplevelse av avlastning var ved lettede omsorgsoppgaver der personen med demens hadde en bedring i humør som lettet samhandlingen, eller en bedring i utførelse av daglige aktiviteter som førte til at færre oppgaver falt på den.

Det var i overvekt positive erfaringer knyttet til utbyttet de pårørende følte de hadde av tilbudet, men noen følte lite eller ikke noe direkte utbytte i form av avlastning. Likevel opplevde alle at Voksenskolen ga personen med demens en glede i hverdagen som i varierende grad påvirket den pårørende direkte.

Funnene i denne studien har vist at aktivitetene ved Voksenskolen og måten dagaktivitetstilbudet ble organisert bidro til de pårørendes opplevelse av tilbudet som godt tilpasset sine kjære. Opplevelsen av at personen med demens trivdes ved skolen ble trukket

frem som hovedargument for hvorfor de pårørende ønsket å se sine kjære fortsette som elever ved skolen. Et annet argument var at personen med demens bevarte deler av seg selv og sin person gjennom aktivitetene som ble gjennomført. Rollen som «elever» i motsetning til den stereotypiske fremstillingen av personer med demens bidro i så måte. Opplevelsen av at personen med demens var «mer til stede» ble trukket frem som eksempel i den forbindelse.

Flere av informantene i denne studien fortalte at de ikke hadde vurdert muligheten for noe annet dagaktivitetstilbud i kommunen. Noen hadde tidligere forsøkt, men personen med demens måtte slutte. Dette fordi tilbudene ikke var tilrettelagt til deres nivå eller at aktivitetene som ble tilbudt ikke stemte overens med personens preferanser. Da personene med demens og de pårørende fikk høre om Voksenskolen var det noen som umiddelbart ble interessert, mens andre var mer usikre. Usikkerheten kom ifølge informantene på bakgrunn av tidligere erfaringer eller gamle fordommer mot «tradisjonelle dagsenter». Ved oppstart ble forventningene overgått, og de valgte å fortsette som elev ved Voksenskolen. Funnene i denne studien viser hvordan Voksenskolen kan bidra til å utvide bredden av dagaktivitetstilbud til personer med demens. Tilbudet ser ut til å kunne nå en gruppe personer med demens, og deres pårørende, som tidligere ikke har ønsket å delta på dagaktivitetstilbud. Det skal ikke være slik at pårørende til personer med demens skal stå uten mulighet for avlastning på grunn av for lite tilrettelagt tilbud. Personer med demens bør få valg mellom flere tilbud som ivaretar både deres livskvalitet og interesser, og pårørendes behov for avlastning.

7.2 Videre forskning og implikasjoner for praksis

Denne masteroppgaven omhandler pårørendes erfaring med Voksenskolen og deres opplevelse av dens påvirkning i deres hverdag og utøvelse av omsorg. Dette er noe de tidligere studier i liten grad har sett på og oppgaven bidrar med ytterligere kunnskap på dette området. Videre studier vil være nødvendig for å vurdere om Voksenskolen bidrar til *målbar* bedring eller ivaretagelse av daglig- og kognitiv fungering hos personer med demens, men flere pårørende har en subjektiv opplevelse av at skolen bidrar i så måte.

Et av Norges langsiktige demografiske utfordringer er en aldrende befolkning og økning i forekomst av demens. Kommunene skal sørge for pårørendestøtte og gi personer med demens

meningsfulle og aktive hverdager blant annet gjennom tilrettelagte dagaktivitetstilbud. Behovet for tilpassede og attraktive tilbud for å nå ut til denne gruppen vil bare øke i tiden fremover. Funnene i denne studien har vist at Voksenskolen treffer en utvidet gruppe personer med demens, og deres pårørende, som ikke benyttet seg av eksisterende kommunale dagaktivitetstilbud. Studien har vist at pårørende opplever Voksenskolen som et godt tilbud. I tillegg til å gi de pårørende et nødvendig *friminutt* i hverdagen, påvirkes pårørendes hverdag gjennom enklere samhandling og lettede omsorgsoppgaver på grunn av økt kunnskap hos den pårørende selv. Noen forteller også om opplevelse av økt eller bevart mestring hos personen med demens.

REFERANSELISTE

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. . Jossey-Bass Inc.
- Antonovsky, A. & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Gyldendal akademisk.
- Auerbach, S. M. & Gramling, S. E. (1998). *Stress Management: Psychological Foundations*. Prentice Hall. <https://books.google.no/books?id=dRIHAAAAMAAJ>
- Baldelli, M. V., Pradelli, J. M., Zucchi, P., Martini, B., Orsi, F. & Fabbo, A. (2007). Occupational therapy and dementia: the experience of an Alzheimer special care unit. *Arch Gerontol Geriatr, 44 Suppl 1*, 49-54. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2007.01.007>
- Bergh, S., Vossius, C. V., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G. & Lurås, H. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC)*. [https://sykehuset-innlandet.no/Documents/REDIC Rapport Kortversjon.pdf](https://sykehuset-innlandet.no/Documents/REDIC_Rapport_Kortversjon.pdf)
- Butler, M., McCreedy, E., Nelson, V. A., Desai, P., Ratner, E., Fink, H. A., Hemmy, L. S., McCarten, J. R., Barclay, T. R., Brasure, M., Davila, H. & Kane, R. L. (2017). Does Cognitive Training Prevent Cognitive Decline? *Annals of Internal Medicine, 168*(1), 63-68. <https://doi.org/10.7326/M17-1531>
- Bøckmann, K., Kjellevoid, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (3. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Dahl, T. H. (2007). Det ergoterapeutiske ansvarsområde – at muliggøre aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. I T. Borg, U. Runge, J. Tjørnov, Å. Brandt & A. J. Madsen (Red.), *Basisbog i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. 2. utg.* Ergoterapeutene.
- Dalsbø, T. K., Kirkehei, I. & Dahm, K. T. (2014). Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens - oppdatert systematisk litteratursøk. I. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/notater/2014/tiltak-for-a-stotte-parorende-til-hjemmeboende-personer-med-demens.pdf>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018a). Alzheimers sykdom - den hyppigste årsaken til demens. I P. K. Haugen (Red.), *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 60-89). Aldring og helse - akademisk.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018b). De nest vanligste årsakene til demens. . I P. K. Haugen (Red.), *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 90-125). Aldring og helse - akademisk.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018c). Demens. I *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 14-28). Aldring og helse - akademisk.
- Engedal, K., Haugen, P. K., Brækhus, A. & Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. (2018). *Demens : sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forl. aldring og helse akademisk.
- Gjøra, L., Kjolvik, G., Strand, B. H., Kvello, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. . Forlaget aldring og helse.

- Grelland, H. H. (2020). *Om følelsene* (1. utgave. utg.). Fagbokforlaget.
- Guttman, P. (2016). Illustration of the Transactional Model of Stress and Coping of Richard Lazarus. I. By Philipp Guttman - Own work, CC BY-SA 4.0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=45616588>
- Hagen, P. I. & Eide, A. H. (2020). Omsorgsbelastning for pårørende til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskrift for velferdsforskning*, (4), 237-248. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-04-02>
- Hansen, T. & Slagsvold, B. (2011). Kapittel 9 Alder. I S. Næss (Red.), *Livskvalitet : forskning om det gode liv* (s. 137). Fagbokforl.
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2016). Kapittel 1 Helsefremming i spesialisthelsetjenesten. I *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s. 19-33). Cappelen Damm akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 : "den gode dagen"*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. I. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. , Helse- og omsorgsdepartementet, (2011). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2009). *Aktivitetshåndboka* (R. Bahr, Red.). <http://helsedirektoratet.no/folkehelse/fysisk-aktivitet/aktivitetshandboken/Sider/default.aspx>
- Helsedirektoratet. (2015). *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer* Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet. (2017). *Demens. Nasjonal faglig retningslinje*. <file:///C:/Users/bruker/Downloads/Om%20demens.pdf>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>
- Helsedirektoratet. (2021). *Kvalitetsindikatorer*. Hentet 03.11 fra <https://www.helsedirektoratet.no/statistikk/kvalitetsindikatorer/kommunale-helse-og-omsorgstjenester/dagaktivitetstilbud-til-personer-med-demens-og-kognitiv-svikt>
- Henriksen, J.-O. & Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse : grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.

- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? : innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (3. utg. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Jakobsen, R. & Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens : om å forstå, involvere og støtte de pårørende*. Gyldendal akademisk.
- Jenssen, J. T. (2014). Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger? , 99. file:///C:/Users/bruker/Downloads/Rapp-12-14-Kommunale-avlastningstilb-.pdf
- Kallio, E.-L., Hietanen, M., Kautiainen, H. & Pitkälä, K. H. (2021). Neuropsychological outcome of cognitive training in mild to moderate dementia: A randomized controlled trial. *Neuropsychological Rehabilitation*, 31(6), 935-953. <https://doi.org/10.1080/09602011.2020.1749674>
- Kallio, E.-L., Öhman, H., Kautiainen, H., Hietanen, M. & Pitkälä, K. (2017). Cognitive Training Interventions for Patients with Alzheimer's Disease: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 56, 1349-1372. <https://doi.org/10.3233/JAD-160810>
- Kallio, E. L., Öhman, H., Hietanen, M., Soini, H., Strandberg, T. E., Kautiainen, H. & Pitkälä, K. H. (2018). Effects of Cognitive Training on Cognition and Quality of Life of Older Persons with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(4), 664-670. <https://doi.org/10.1111/jgs.15196>
- Kvale & Brinkmann. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kwon, H. S., Yang, H.-R., Yun, K., Baek, J. S., Kim, Y. U., Park, S. & Choi, H. (2020). The Effect of Cognitive Training in a Day Care Center in Patients with Early Alzheimer's Disease Dementia: A Retrospective Study. *Psychiatry investigation*, 17(8), 829-834. <https://doi.org/10.30773/pi.2020.0170>
- Laver, K., Dyer, S., Whitehead, C., Clemson, L. & Crotty, M. (2016). Interventions to delay functional decline in people with dementia: a systematic review of systematic reviews. *BMJ Open*, 6(4), e010767. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010767>
- Laver, K., Milte, R., Dyer, S. & Crotty, M. (2017). A Systematic Review and Meta-Analysis Comparing Carer Focused and Dyadic Multicomponent Interventions for Carers of People With Dementia. *J Aging Health*, 29(8), 1308-1349. <https://doi.org/10.1177/0898264316660414>
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion : a new synthesis*. Springer publishing company.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1991). The concept of coping. I A. Monat & R. S. Lazarus (Red.), *Stress and Coping: an Anthology* (s. 183-188). Columbia University Press. <https://doi.org/doi:10.7312/mona92982>
- Laal, M. & Salamati, P. (2012). Lifelong learning; why do we need it? *Procedia, social and behavioral sciences*, 31, 399-403. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.12.073>
- Malterud. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforlaget.

- Mao, H.-F., Tsai, A. Y.-J., Chang, L.-H. & Tsai, I. L. (2021). Multi-component cognitive intervention for older adults with mixed cognitive levels: implementation and preliminary effectiveness in real-world settings. *BMC Geriatr*, 21(1), 543. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02489-z>
- Marioni, R. E., Proust-Lima, C., Amieva, H., Brayne, C., Matthews, F. E., Dartigues, J.-F. & Jacqmin-Gadda, H. (2015). Social activity, cognitive decline and dementia risk: a 20-year prospective cohort study. *BMC Public Health*, 15(1), 1089-1089. <https://doi.org/10.1186/s12889-015-2426-6>
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Akribe.
- Meld. St. 15 (2017-2018). *Meld. St. 15 - leve hele livet*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Mikkelsen, S. (2005). *Problemer og paradokser i forebyggende arbeid*. Helsedirektoratet. Hentet 01.05.2019 fra <http://www.forebygging.no/Artikler/2007-1998/Problemer-og-paradokser-i-forebyggende-arbeid/>
- Nagell, C. (2019). Grimstad har landets første voksenskole for personer med demens. *Tidsskriftet Aldring og helse vol. 23, nr. 4-2019*. <https://www.aldringoghelse.no/grimstad-har-landets-forste-voksenskole-for-personer-med-demens/>
- Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. (2019). VEILEDNING for gjennomføring av basal demensutredning, kommunens helse- og omsorgspersonell. 8. https://www.aldringoghelse.no/ah-archive/documents/Basal_D_VEILEDER_HELSE_01.2020_WEB.pdf
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2019). *Hva er demens?* <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettighetet LOV-1999-07-02-63*. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2014). *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* (9th ed. utg.). Wolters Kluwer.
- Rokstad, A. M. M. & Smebye, K. L. (2020). *Personer med demens : møte og samhandling* (2. utgave. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Rønqvist, T. K., Wagle, J. & Wilson, K. (2020). *Utvidet demensutredning. En håndbok*. Forlaget aldring og helse – akademisk 2020. https://butikk.aldringoghelse.no/file/digitalarkiv-nettbutikk/haandbok-utvidet-demensutredning-a4_2020_651-7_web1.pdf
- Selye, H. (1991). History an Present Status of the Stress Concept. I A. Monat & R. S. Lazarus (Red.), *Stress and Coping: an Anthology*. Columbia University Press. <https://doi.org/doi:10.7312/mona92982>
- Senter for omsorgsforskning. (2021). *Prosjekter*. Hentet 02.11. fra <https://omsorgsor.no/forskning/pagaende-prosjekter/>

- St.meld. nr. 25 (2005-2006). *St.meld. nr. 25 (2005-2006) Mestring muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer*, . Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/?ch=1>
- Stern, C., Blanchard, D. & Bourgeois, S. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 12(4), 267-268.
<https://doi.org/10.1097/XEB.000000000000014>
- Strandli, E. H. A., Wagle, J. & Wilson, K. (2020). *Dagaktivitetstilbud til personer med demens - En håndbok*. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.
https://butikk.aldringoghelse.no/file/sync-files/dagaktivitetstilbud-for-personer-med-demens_handbok_pdf.pdf
- Straubmeier, M., Behrndt, E.-M., Seidl, H., Özbe, D., Luttenberger, K. & Graessel, E. (2017). Non-Pharmacological Treatment in People With Cognitive Impairment. *Deutsches Arzteblatt international*, 114(48), 815-821. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0815>
- Strobel, C. (2021). Manual Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR3). Hentet 02.11.2021, fra <https://www.aldringoghelse.no/wp-content/uploads/2021/09/mmse-nr3-manual2021-master.pdf>
- Strobel, K. & Engedal, K. (2008). MMSE-NR. Norsk revidert Mini mental status evaluering. Revidert og utvidet manual. Hentet 20.05.2020, fra https://aoh-prod.s3.amazonaws.com/documents/Manual_MMSE-NR_uGiHcxi.pdf
- Taranrød, L. B. & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (2011). *Mellom hjem og institusjon : dagtilbud tilrettelagt for personer med demens : utviklingsprogram om dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens : demensplan 2015*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse Forl. Aldring og helse.
https://butikk.aldringoghelse.no/file/digitalarkiv-nettbutikk/rapport-dagtilbud-mellom-hjem-2011-2021_web.pdf
- the International Classification of Diseases. (2010a). *G31.84 Mild cognitive impairment, so stated*.
<https://www.icd10data.com/ICD10CM/Codes/G00-G99/G30-G32/G31-/G31.84>
- the International Classification of Diseases. (2010b). *ICD-10 Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/1/0/1/5>
- Thoft, D. S. (2017). Involving people with early-stage dementia in qualitative research about their lifeworld perspectives : development of a participatory research model.
https://vbn.aau.dk/ws/files/316441490/PHD_Diana_Schack_Thoft_E_pdf.pdf
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.
- Ward, A., Sorensen, K. A., Kousgaard, H., Schack Thoft, D., Parkes, J. & Ward, A. (2018). Going back to school - An opportunity for lifelong learning for people with dementia in Denmark (Innovative practice). *Dementia (London, England)*.
<https://doi.org/10.1177/1471301218763190>
- Ward, A., Thoft, D. S., Lomax, H. & Parkes, J. (2018). A visual and creative approach to exploring people with dementia's experiences of being students at a school in Denmark. *Dementia*, 19(3), 786-804. <https://doi.org/10.1177/1471301218786636>

Westbye, B. (2019). *Voksenskolen for personer med demens*. Hentet 20.05.2020 fra <https://www.voksenskolen.com/>

World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75263>

World Health Organization. (2017). *Global strategy and action plan on ageing and health*. ISBN 978-92-4-151350-0. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513500>

VEDLEGG 1. Intervjuguide

Intervjuguide

1. Hvordan har det påvirket deg å leve med/være nær pårørende til en person med demens?
 - a. Hva slags endringer/tilrettelegging har du måttet gjøre i ditt liv på grunn av sykdommen?
 - i. Fysisk
 - ii. Psykisk/ emosjonelt
 - iii. Sosialt
 - iv. Økonomisk
2. Hvordan håndterer du hverdagen?
 - a. Mestringstrategier?
 - b. Avlastning? Familie? Venner? Helsevesen?
3. Hva er dine erfaringer med Voksenskolen?
 - a. Kan du fortelle litt om da du/dere først fikk høre om Voksenskolen?
 - b. Umiddelbare tanker?
 - c. Kjennskap til andre dagsenter?
 - d. Forventninger til opplegget?
4. Hvordan vil du si at Voksenskolen har påvirket din hverdag?
 - a. Kan du fortelle en historie eller gi eksempler som viser dette?
5. Hva sier/tenker X om Voksenskolen?
 - a. Trivsel?
 - b. Oppgavene/opplegget?
 - c. Endring i egne ferdigheter?
6. Har du merket noen endring hos X etter oppstart ved Voksenskolen?
 - a. Emosjonelt?
 - b. Fysisk?
 - c. Praktiske ferdigheter/ organisering og mestring i hverdagen?
7. Er det noe du ville endret på ved voksenskolen?
8. Hvordan ble hverdagen påvirket av at Voksenskolen ble stengt i vår pga Koronaviruset?
9. Hvilke tanker gjør du deg om fremtiden?
 - a. Behov for avlastning?
 - b. Praktisk hjelp?
 - c. Psykisk støtte?
 - d. Endret boforhold?
10. Er det noe du ønsker å få sagt som ikke er kommet frem? Noe du vil snakke om i dag? Noe jeg burde vite?

VEDLEGG 2. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring



Vil du delta i forskningsprosjektet

”Voksenskolen for hjemmeboende personer med demens – pårørendes erfaringer”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å innhente kunnskap om hvordan det oppleves å være pårørende til en person med demens som deltar ved Voksenskolen i Grimstad. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette intervjuet gjøres i forbindelse med en masteroppgave ved Universitetet i Agder. Formålet med studien er å undersøke de pårørendes erfaring etter elevenes oppstart ved Voksenskolen. Det vil bli stilt spørsmål om din hverdag som pårørende til en person med demens og hvordan Voksenskolen har påvirket deg og den du er pårørende til.

Informasjonen som kommer fram i intervjuet vil kunne bli brukt som en del av en større studie som skal gjennomføres ved UiA i samarbeid med Senter for omsorgsforskning.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiA er ansvarlig for prosjektet. Det er jeg Merethe Sørbotten Engjom, ergoterapeut og masterstudent ved UiA som gjennomfører intervjuene.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta i denne studien da du er oppgitt å være pårørende av en elev ved Voksenskolen i Grimstad. Det er ansatte ved Voksenskolen i Grimstad som har bistått i utvelgelsen av aktuelle deltagere til studien. Målet er å intervju 1-2 pårørende per elev ved Voksenskolen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et intervju der du svarer på 10-12 spørsmål. Det vil ta deg ca. 45 - 60 minutter. Intervjuet vil inneholde spørsmål om din hverdag som pårørende til en person med demens og dine erfaringer rundt Voksenskolen og hvordan dette eventuelt har påvirket din hverdag. Jeg vil ta lydopptak av intervjuet slik at dine egne ord om dine erfaringer og opplevelser blir korrekt brakt videre.

Intervjuene gjennomføres fortrinnsvis hjemme hos deg dersom det er ønskelig, eller ved UiA sine lokaler. Dersom du ønsker å delta, men bor sammen med den du er pårørende til avtales et tidspunkt og plass for gjennomføring som gjør det mulig for en konfidensiell samtale. Ta kontakt med meg, Merethe Sørbotten Engjom, og jeg vil forsøke å finne avlastning mens intervjuet pågår dersom det er behov for det.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det

vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller den du er pårørende til hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene presentert i dette skrivet. Opplysningene behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Kun personell ved UiA som er direkte involvert i prosjektet i tillegg til masterstudent og veileder vil ha tilgang til lydfilen fra intervjuet. I etterkant av anonymisering kan den skriftlige fremstillingen (transkriberingen) av intervjuet bli diskutert med andre studenter og forskere innen samme tematikk.

For å sikre din og den du er pårørende til sin anonymitet vil ditt informerte samtykke oppbevares innelåst. Den skriftlige fremstillingen av intervjuet vil ikke inneholde navn, alder eller annen identifiserbar informasjon, men hovedinnholdet i intervjuet vil gjøres om til koder som igjen lagres adskilt fra øvrige filer. Lydfiler og det transkriberte intervjuet vil oppbevares på en enhet som er låst med passord.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Masteroppgaven vil etter planen leveres i mai 2021. Opplysningene innhentet i forbindelse med masteroppgaven vil inngå som en del av et større forskningsprosjekt ved UiA. Prosjektmedarbeidere ved hovedprosjektet vil ha tilgang til personopplysningene dine frem til det overordnede prosjektet avsluttes, noe som etter planen er 2025. Etter at forskningsartikkelen er utformet og publisert vil lydfilene og de transkriberte intervjuene slettes i sin helhet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til: innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,

- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Agder har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Merethe Sørbotten Engjom, masterstudent, UiA, Institutt for helse- og sykepleievitenskap.
Epost: merets08@student.uia.no Tlf: 95250526

Brooke Ann Hollister, Professor, UiA, Institutt for helse- og sykepleievitenskap.
Epost: brooke.hollister@uia.no Tlf: 48423031

Eller:

Vårt personvernombud: Universitetet i Agder, Ina Danielsen.

Epost: ina.danielsen@uia.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:
NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på
telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Brooke Ann Hollister

Masterstudent
Merethe Sjørbotten Engjom

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *Voksenskolen for hjemmeboende personer med demens – pårørendes erfaringer*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at mine personopplysninger lagres etter masterprosjektets slutt

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til hovedprosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 3. Godkjenning fra NSD

13.10.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

"VOKSENSKOLEN FOR HJEMMEBOENDE PERSONER MED DEMENS - PÅRØRENDES OG ELEVERS ERFARING"

Referansenummer

225878

Registrert

04.09.2020 av Geir Vegard Berg - geir.berg@ntnu.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for folkehelse, idrett og ernæring

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Geir V. Berg, geirvb@uia.no, tlf: 97676388

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

MERETHE SØRBOTTEN ENGJOM, mersoer@gmail.com, tlf: 95250526

Prosjektperiode

01.10.2020 - 31.12.2021

Status

07.10.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

07.10.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 07.10.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helse og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2021. Etter prosjektslutt vil datamateriale fra masterprosjekt overføres til hovedprosjekt (oppbevaring ved behandlingsansvarlig institusjon) hvor det lagres frem til utgang av 2025.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Simon Gogl
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

VEDLEGG 4. Godkjenning fra FEK



Merethe Sørbotten
Engjom

Besøksadresse:
Universitetsveien 25
Kristiansand

Ref: [object Object]

Tidspunkt for godkjenning: : 21/10/2020

Søknad om etisk godkjenning av forskningsprosjekt - Voksenskolen for hjemmeboende personer med demens - pårørendes erfaringer

Vi informerer om at din søknad er ferdig behandlet og godkjent.

Kommentar fra godkjenner:

FEK godkjenner søknaden under forutsetning av at prosjektet gjennomføres som beskrevet i søknaden.

Hilsen
Forskningsetisk komite
Fakultet for helse - og idrettsvitenskap
Universitetet i Agder

UNIVERSITETET I AGDER
POSTBOKS 422 4604 KRISTIANSAND
TELEFON 38 14 10 00
ORG. NR 970 546 200 MVA - post@uia.no -
www.uia.no

FAKTURAADRESSE:
UNIVERSITETET I AGDER,
FAKTURAMOTTAK
POSTBOKS 383 ALNABRU 0614 OSLO

VEDLEGG 5. PICO-skjema

Population		phenomen of Interest	Context
Pårørende til personer med demens		Erfaringer - opplevelser	Voksenskolen dagaktivitetstilbud med flerdimensjonale intervensjoner
Family Families Carer(s) Caregiver(s) "next of kin(s)" Relatives Spouse(s) Wife(s) Husband(s) Sibling(s) Brother(s) Sister(s) Children child	Dementia Cognitive impairment Alzheimer's disease ...	Experience(s) Perception(s) Opinion(s) View(s) Viewpoint(s) Satisfaction(s) Stress Care burden Burden of care Residential care Home care ... Qualitative (method – study – research-design) Interview(s) Phenomenology Phenomenological	Day care Day center(s) Adult day center(s) Dementia activity center(s) Cognitive training Cognitive intervention(s) Multi component intervention Lifelong learning Occupational therapy Everyday task(s)

1 Søker på ord for erfaringer opplevelser – her legges også til OR ord for kvalitative studier, da disse ofte vil gi svar på erfaringer- opplevelser. Søker OR ikke AND – da kvalitative studier ofte er dårlig indeksert, Dersom du kun ønsker å se på kvalitative studier kan du søke smalere: (experience* OR qualitative OR interview* OR phenomenolog* OR meta-synthes* OR metasynthes* OR metaethnography) – dvs kutt ut en del av de andre ordene for erfaringer. Se søketeknikker på bibliotekets fagside helse <http://libguides.uia.no/c.php?g=430896&p=2939930>