DAGAKTIVITETSTILBUD FOR PERSONER MED DEMENS SOM BOR HJEMME

”Dagen i dag den kan bli vår beste dag”

Gunn Eva Solum Myren

Main supervisors: Ove Hellzen
Co-supervisors: Ellen saur og Ingela Christina Enmarker

Faculty of Human Sciences
Thesis for Doctoral degree in Nursing Science
Mid Sweden University
Sundsvall/Östersund, 2018-05-04

Akademisk avhandling som med tillatelse fra Mittuniversitetet i Sundsvall framlegges til offentlig granskning for avlegging av doktorgradseksamen fredag 4.mai kl. 10.00 i Juvika, Nord universitet ved campus Namsos, Norge. Disputasjonen kommer til å avholdes på norsk.

DAGAKTIVITETSTILBUD FOR PERSONER MED DEMENS SOM BOR HJEMME
”Dagen i dag den kan bli vår beste dag”

© Gunn Eva Solum Myren 2018
Printed by Mid Sweden University, Sundsvall
ISSN: 1652-893X
ISBN: 978-91-88527-53-0

Faculty of Human Sciences
Mid Sweden University, SE-851 70 Sundsvall
Phone: +46 (0)10 142 80 00
Mid Sweden University Doctoral Thesis 281

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG ..... **v**

ABSTRACT IN ENGLISH ..... **vii**

ORGINALARTIKLER ..... **ix**

INTRODUKSJON **1**

STUDIENS BAKGRUNN **3**

Demens 4

Dagaktivitetstilbud som det manglende mellomleddet 5

Dagaktivitetstilbud for personer med demens 6

Personen med demens 9

Pårørende til personer med demens 10

Personsentrert omsorg 12

TEORETISK RAMME **14**

BEGRUNNELSE FOR STUDIEN **16**

HENSIKT **17**

VITENSKAPSTEORETISK RAMME **18**

Hermeneutikk 18

Fenomenologi 19

METODE **21**

Design 21

Kontekst 22

Datainnsamling 26

DATAANALYSE **30**

Kvalitativ innholdsanalyse 30

Fenomenologisk hermeneutisk analyse 32

ETISKE OVERVEIELSER **34**

FUNN **37**

Delstudie I 37
Delstudie II 39
Delstudie III 42
Delstudie IV 45
Oppsummering av funn 47
DISKUSJON AV FUNN **48**
METODEDISKUSJON **55**
Reliabilitet 55
Validitet 57
OPPSUMMERING OG IMPLIKASJONER **59**
TAKK **61**
REFERANSER **64**

SAMMENDRAG

Avhandlingens overordnede hensikt var å undersøke hvordan dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme, erfares og betyr for deltakere[1], pårørende og ansatte.

Hverdager til personer med demens ofte preget av mangel på sosial og sansemessig stimulans, og studier viser at pårørende til personer med demens har en omsorgs byrde som medfører en belastning i forhold til redusert livskvalitet. Det etterspørres derfor mer kunnskap om hvordan kommunale tjenester skal utformes for i best mulig grad i varte ta personer med demens som bor hjemme. Når Demensplan 2020 er gjennomført i Norge, skal kommunene ha en lovfestet plikt til å tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Avhandlingen består av fire delstudier (I-IV). Alle delstudiene har kvalitative design. I delstudie I ble det gjennomført feltarbeid med observasjon og uformelle samtaler med deltakere og ansatte i to dagaktivitetstilbud. Semi-strukturerte intervjuer ble gjennomført med pårørende i delstudie II og ansatte i delstudie IV. Narrative intervju med pårørende som bodde sammen med personen med demens ble benyttet i delstudie III.

Delstudie I viser at lokasjon og lokaliteter har betydning for hvordan deltakere i dagaktivitetstilbud blir inkludert i aktiviteter. Et hjemlig miljø bidrar til større egen aktivitet blant deltakerne, mens et institusjonelt miljø er mer passiviserende ut fra både et ansatt og deltaker perspektiv. Om personen med demens skal ha en meningsfylt dag, vil dette derfor avhenge av både ansattes tilrettelegging for deltakelse i meningsfulle aktiviteter og utøvelse av personsentrert omsorg.

…Delstudie II viser at pårørende opplever tiden før og etter diagnostisering som svært utfordrende, og dagaktivitetstilbudet oppleves derfor som meningsfylt. Med dagaktivitetstilbudet etableres nye rutiner i hverdagen. Samtidig som pårørende selv kan tillate seg å slappe av de dagene personen med demens er på dagaktivitetstilbudet, opplever pårørende at personen med

[1] Personer med demens vil i denne avhandlingen bli benevt omhverandre som personer med demens og deltakere ut fra hvilken setting de er Deltakerbegrepet blir knyttet til dagaktivitetstilbud.

demens har meningsfulle dager på dagaktivitetstilbudene. Pårørende opplever å bli stilt ovenfor et vanskelig valg i forhold til hvor lenge det er forsvarlig at personen med demens bor hjemme. Personen ønsker å bo hjemme så lenge som mulig, samtidig kjenner pårørende på omsorgsbyrden.

Å leve sammen med en person som har demens forandrer og påvirkere hverdagen til ektefeller og samboere (III). Nye roller må inntas og tilpasses til å leve et liv med forpliktelser, annerledeshet, engstelighet og ensomhet. Ektefeller / samboere forsøker å håndtere situasjonen så godt som mulig og ønsker at ingen skal få vite hva de egentlig tenker og mener om sin livssituasjon. Å ha dagtilbud bidrar til at de kan stå i denne krevende omsorgssituasjonen. Dagaktivitetstilbudet innebærer at pårørende kjenner på at de har en genuin fritid som de kan bruke til hva de vil. Dermed blir dagene for begge parter meningsfulle. Å «bli sett» av ansatte fra dagaktivitetstilbud innebærer at pårørende selv ikke nødvendigvis må etterspørre mer hjelp, men kan bli tilbudt dette av ansatte.

Ansatte i den siste delstudien (IV) etterstreber utøvelse av personsentrert omsorg ved ivaretakelse av verdighet og tilrettelegging for meningsfulle aktiviteter ut fra den enkelte deltakers behov. Imidlertid møter ansatte ulike barrierer. Få ansatte sett i forhold til antall deltakere og ulikt funksjonsnivå, fysisk utforming, arkitektur og lokasjon blir barrierer som vanskeliggjør utøvelse av person sentret omsorg.

…Når dagaktivitetstilbud skal opprettes er det viktig at man tar hensyn til den fysisk utforming av lokalene og beliggenheten.

For å gi adekvate og tilpassede tjenester i dagaktiviteter, er personsentrert omsorg en av flere tilnærminger. Organisering av dagaktivitetstilbud bør derfor samsvare med dette slik at hensikten med dagtilbud om å ha meningsfulle dag blir innfridd.

Nøkkelord: Personer med demens, pårørende, dagaktivitetstilbud, personsentrert omsorg, meningsfulle aktiviteter

ABSTRACT IN ENGLISH

The aim of the thesis was to examine how persons with dementia in who live at home experience day care services and what the services mean to them, their relatives and care staff.

For persons with dementia, everyday life often lacks social and sensory stimuli, and research has shown that their relatives experience a burden of care that strains their quality of life. In response, more knowledge is necessary about how municipal services in should be designed to ensure that persons with dementia can stay at home for as long as possible. From 2020, municipalities in Norway, will have a statutory duty to offer day care services to persons with dementia.

The thesis is based on four qualitative studies. In study I, fieldwork comprised observations and informal conversations with persons with dementia (participants) who receive care from two day care services and staff. Study II involved semi-structured interviews and study III, narrative interviews with relatives, whereas study IV involved semi-structured interviews with care staff.

In study I, results revealed that location and buildings affected the inclusion of participants in activities. Whereas homey, familiar environments contributed to greater activity among participants, institutional environments contributed to greater passivity, at least from the perspective of participants and staff. In turn, the meaningfulness of participants' everyday lives depended on staff adaptiveness in exercising person-centred care.

In study II, relatives of persons with dementia reported that the pre- and post-diagnosis periods were challenging for them and that the day care services, especially the daily routines that they established, were thus exceptionally meaningful. The relatives reported not only that could they afford to rest on days when the persons with dementia received day care services but that the participants experienced those days to be meaningful as well. At the same time, they reported struggling with deciding for how long it would be reasonable for the persons with dementia to live at home.

In study III, results revealed that living with persons with dementia affected the everyday lives of spouses and cohabitants, who had to assume new roles and adapt to living lives full of commitment, singularity, anxiety and loneliness. Spouses and cohabitants not only sought to optimally manage

their domestic arrangements but also conceal from others how they felt or thought about their situations. To those ends, day care services therefore helped them to persevere in caring for and living with their loved ones, as well as afforded them time to pursue their personal interests. Being visited by day care staff prevented them from having to ask for help because staff members were there to offer it instead.

…Last, during study IV, staff reported striving to implement person-centred care by ensuring the dignity of participants and their relatives and facilitating meaningful activities according to individual needs. However, staff also reported facing various barriers in realising person-centred care, including staff shortages, different levels of functioning among participants and limitations in the design of spaces and their location.

When developing day care services, it is important to consider both the physical design and location of buildings in which care will be offered. Person-centred care can guide the organization of adequate, tailored day care services able to afford persons with dementia meaningful everyday lives.

Key words: dementia, relatives, day care services, person-centred care, meaningful days

ORGINALARTIKLER

Denne avhandlingen er basert på følgende artikler som vil bli referert til i teksten ved sine romertall:

Artikkel I Myren, G.E.S., Enmarker, I., Hellzen, O. and Saur, E. (2017) The Influence of Place on Everyday Life: Observations of Persons with Dementia in Regular Day Care and at the Green Care Farm. Health, 9, 261-278. https://doi.org/10.4236/health.2017.92018

Artikkel II Solum Myren, G. E., Enmarker, I., Saur, E., Hellzen, O. (2013). Relatives' experiences of everyday life when receiving day care services for persons with dementia living at home: "It's good for her and its good for us". Health 5(8): 1227-1235 10.4236/health.2013.58166

Artikkel III Solum Myren, G.E, Enmarker, I., Saur, E. and Hellzen, O. (2015) "Being free like a bird" – The meaning of being an informal caregiver for persons with dementia who are receiving day care services. Open Journal og Nursing, Vol.5 No.2 2015 https://doi.org/10.4236/ojn.2015.52013

Artikkel IV Solum Myren, G.E., Enmarker, I., Hellzen, O. (2018) Staff's Experiences of Person-Centred Care in Day Care for Persons with Dementia (Manuscript)

INTRODUKSJON

Jeg har alltid vært opptatt av at mennesker skal ha muligheten til å ha en meningsfull dag. Uavhengig av kjønn, alder, diagnose eller livssituasjon, er det å kunne få tilgang på opplevelser og aktiviteter i hverdagen meningsfullt for de fleste av oss Gjennom min oppvekst med foreldre som arbeidet ved en institusjon for mennesker med utviklingshemming, lærte jeg at det å benytte egne ressurser uavhengig av funksjonsnedsettelser, er verdifullt og gir mening i hverdagen for den enkelte

Når høyonna startet, arrangerte pappa det jeg kanskje nå kan se som mitt første møte med"Inn på Tunet" [2] . Flere av de som bodde på institusjonen Klingenbergheimen[3], kom hjem til oss på gården og hjalp til med høyonna,- hesjing og innkjøring av høy. Dette var dager fylt med liv og latter, historier og god mat. Jeg lærte tidlig at en gode historier kan formidles både med og uten verbalt språk. Ikke minst lærte jeg at alle er vi annerledes.

Som vernepleier har jeg en helse -og sosial faglig plattform. Med master i sosialt arbeid, og gjennom arbeidet med denne doktorgraden i omvårdnad (sykepleie) trekker jeg veksler på teorier og tradisjoner innenfor både helse -og sosialfaglige retninger. Balansegangen mellom vernepleiefaget og sykepleiefaget har tidvis vært krevende, men også tilrettelagt for nye innsikter.

For å belyse temaet i denne avhandlingen,erfaringer med dagaktivitetstilbud for personer med demens,-har det vært nødvendig å nærme seg problemstillingen fra

[2] «Inn på tunet (IPT) er tilrettelagte og kvalitetssikrede velferdstjenester på gårdsbruk. Tjenestene skal gi mestring, utvikling og trivsel. Aktiviteten i tjenestetilbudet er knyttet opp til gården, livet og arbeidet der». https://www.matmerk.no/no/inn-pa-tunet/om-inn-paa-tunet (070318)

[3] Klingenbergheimen var en sentralinstitusjon innunder Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU), og ble avviklet i forbindelse med ansvarsreformen som ble gjennomført i perioden 1991 - 95.

ulike perspektiv. Veien fra en opprinnelig bestilling[4] om å undersøke pårørendes erfaringer med dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø til personer med demens har derfor blitt delt opp i flere og bredere spor for å kunne bli farbar.

Dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme har i prinsippet formål som retter seg mot to målgrupper: tilbudet skal gi muligheter for mening og mestring for personen som har sykdommen, og gi mulighet for støtte og avlastning til pårørende. I tillegg til målgruppenes erfaringer vil også utøverperspektivet – erfaringene hos de som leverer denne omsorgen være av betydning. Derfor består denne avhandlingen av fire delstudier som på ulike måter gir kunnskap om erfaringer og betydning av dagaktivitetstilbud for personer med demens, ut fra et deltaker, pårørende, – og ansattperspektiv.

[4] Avhandlingsarbeidet tok utgangspunkt i et fireårig prosjekt som involverte fire dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø, men ble etter kort tid skrinlagt av ulike årsaker som eks, nedleggelse av drift.

STUDIENS BAKGRUNN

I følge WHO hadde 47 millioner mennesker verden over en demensdiagnose i 2015 og det er estimert at 9,9 millioner mennesker får diagnosen demens hvert år.

Desember 2013 avholdt G8 landene (Frankrike, italia, Japan, Canada, Storbritannia, Tyskland, USA og Russland) et møte hvor demens var tema. Resultatet av dette ble stiftelsen av World Dementia Councils (WDC) i februar 2014, som et tegn på at verdens åtte ledende industrinasjoner vil ta opp kampen mot demens. G8 landene erklærte at de ville samarbeide for å ta sikte på å finne en behandling eller sykdomsmodifiserende behandling av demens omkring 2025. Hovedpunktene i planen var blant annet investering i forskning, internasjonalt forskningssamarbeid, samt forebyggende arbeid.

I mars 2018 ble det siste møtet i WDC[5] avholdt, hvor man ga uttrykk for bekymring vedrørende progresjonen i arbeidet. WDC skal derfor i løpet av 2018 samarbeide med legemiddelindustrien, forskere og myndigheter for å vurdere statusen pr i dag, og hva som må gjøres videre. Et viktig arbeid som er gjennomført, er vedtaket om den globale handlingsplanen:" *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*" (WHO). Her er syv hovedsatsningsområder vektlagt, hvorav to områder kan relateres til denne avhandlingen. De to områdene omhandler utforming av tjenester til personer med demens og støtte til omsorgspersonene (eks. pårørende). Her kommer det frem at personer med demens bør få omsorg tilpasset deres ønsker og preferanser og tilgjengelige tjenester som blant annet er utformet fra et person-sentret perspektiv. Samtidig rettes fokuset mot tilpassede tjenester som også ivaretar omsorgspersonenes behov.

[5] https://worlddementiacouncil.org/news/retreating-or-defeating-international-communitys-choice-dementia

Denne avhandlingen vil presentere dagaktivitetstilbud som en av flere tilnærmingsmåter for å ivaret personer med demens og deres pårørende.

Demens

Demens er en fellesbetegnelse på organiske sykdommer som kjennetegnes ved kronisk og irreversibel kognitiv svikt (Engedal & Haugen 2009).

Hjernesykdommene kan deles inn i tre grupper: degenerative hjernesykdommer (degenerativ demens, eks. Alzheimer, demens med lewylegemer), cerebrovaskulær sykdom (vaskulær demens, eks. enkeltinfarkt eller multiinfarkt som årsak til demens) og andre sykdommer som ikke er degenerative eller relatert til sykdom i blodårer også benevnt som sekundær demens, eks. alkoholisk betinget demens (Engedal & Berentsen 2016).

I følge *International Classification of Diseases* (ICD-10) innebærer diagnosen at det skal kunne påvises nedsatt hukommelse, og svikt i andre kognitive funksjoner. Det kan eksempelvis dreie seg om dømmekraft, planlegging, evne til abstraksjon eller kommunikasjon -og orienteringsvansker. Videre at personen har sviktende følelsesmessig kontroll, motivasjon eller sosial atferd eks er irritabel eller emosjonell labilitet. Bevissthetsnivået skal ikke være redusert og symptomene må ha vart i seks måneder eller lengre før en diagnose kan fastsettes.

Det er vanlig å dele demens inn i tre ulike grader; mild, moderat og alvorlig, sett i forhold til hvordan sykdommen påvirker mestringen i dagliglivet (Engedal & Haugen 2016, WHO 2012). Ved mild grad vil svekkelsen virke inn på evnen til å klare seg i dagliglivet, men denne fasen er lett å overse, da symptomene ofte er vage. Eksempler på symptomer kan være glemskhet, svekket tidssans- og orienteringssans. Ved moderat grad begynner symptomene å fremtre mer tydelig, som eks. kommunikasjonsvansker, endringer i atferd eller behov for hjelp til personlig hygiene. Dette innebærer at personen har behov for hjelp og støtte

i hverdagen. Ved alvorlig grad har personen behov for kontinuerlig tilsyn og pleie. Personen kan ha vansker med å gjenkjenne slekt og venner, og gangfunksjonen er betydelig svekket.

Det foreligger ingen gyldige estimater på forekomsten av demens i Norge, men ifølge Demensplan 2020 er antallet anslått til over 77 000, hvorav 60 – 70 % av personene bor hjemme. Det er antatt at dette tallet vil fordobles de neste 30-40 årene som følge av økt levealder og endret alderssammensetning (HOD 2015). Årlige kostnader for demens estimeres til å utgjøre rundt 360 000 kroner per person (Bergh et al 2015). Personer som har fått diagnosen demens utgjør i dag den største pleie- og omsorgsoppgaven for det norske samfunnet, og slik vil det også være i tiden fremover (Hjort & Waaler 2010).

Dagaktivitetstilbud som det manglende mellomleddet

I 2007 ble Demensplanen «Den gode dagen» lansert med bakgrunn i en erkjennelse av at dagens omsorgstjenester for personer med demens må styrkes. Dagaktivitetstilbudet ble i så måte trukket frem som en av tre hovedsatsningsområder, og omtalt som det manglende mellomledd i omsorgstjenesten. I mellomtiden presiserte regjeringen i Rundskriv I-5/2007a «Aktiv omsorg», at det kommunale ansvaret for tilbud skal være i tråd med helse- og omsorgslovens formål om å «sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre».

I 2011 ble Demensplanen revidert med nytt handlingsprogram. Her ønsket man bl.a. å styrke fokuset på omsorgstjenestenes kompetanse, innhold og fysisk utforming. I forhold til dagaktivitetstilbud er det en målsetting i den reviderte Demensplan 2015 (2011), at alle kommuner innen 2018 *bør* kunne tilby dagaktivitetstilbud for personer med demens. I følge Demensplan 2015 skal dagaktivitetstilbud aktivisere, stimulere, gi gode opplevelser og meningsfulle hverdager for personer med demens.

I tråd med dette, ble det i 2012 opprettet en tilskuddsordning til opprettelse av dagaktivitetstilbud til personer med demens. På bakgrunn av eksisterende

planer og ny kunnskap, ble det så videre utarbeidet en oppfølger i 2015, Demensplan 2020. Denne er utarbeidet i samarbeid med personer med demens og deres pårørende gjennom syv dialogmøter i hele landet. Når Demensplan 2020 er gjennomført skal kommunene ha en lovfestet plikt til å tilby et tilrettelagt dagaktivitetstilbud for personer med demens (Helsedirektoratet 2017[6])

Norge har fortsatt et stykke frem til målet om dagaktivitetstilbud i alle landets kommuner (Helsedirektoratet 2017).

Dagaktivitetstilbud for personer med demens

Dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme er et sentralt satsningsområde, som også gjenspeiler seg i satsingen på dagaktivitetstilbud for personer med demens, jfr Demensplan 2015 og Demensplan 2020 (Helse og omsorgsdepartementet, (HOD) 2007; 2015).

Hverdager til personer med demens ofte preget av mangel på sosial og sansemessig stimulans. Dette kan føre til isolasjon, angst og depresjon (Brataas et al 2010). Et dagaktivitetstilbud anses derfor som et viktig bidrag for å forebygge dette, og er samtidig ett av flere tilbud som tilbys pårørende i forhold til avlastning (eks. Manthorpe & Moriarty 2014, Tretteteig et al 2017). Et systematisk litteratursøk foretatt av Vandepitte (2016) fant at dagaktivitetstilbud har en effekt i forhold reduksjon av atferdsproblemer hos personer med demens, samt reduksjon av pårørendes omsorgsbyrde. En norsk litteraturstudie av Tretteteig (2016) fant at dagaktivitetstilbud har potensiale til å gi pårørende en opplevelse av trygghet og avlastning, reduksjon av omsorgsbyrden samt øke pårørendes motivasjon i forhold til å stå i omsorgsrollen. Potensialet ligger i kvaliteten i tjenestene og hvordan

[6]https://helsedirektoratet.no/demens/dagaktivitetstilbud-for-personer-med-demens

tjenestene møter de pårørende i forhold til behovet for fleksibilitet, støtte, informasjon og ansvarsdeling.

I følge Demensplan 2015 skal dagaktivitetstilbudet:

«… aktivisere og stimulere, gi gode opplevelser og meningsfulle hverdager. Det kan samtidig avlaste de nærmeste for omsorgsoppgaver på dagtid, og bidra til at familie og ektefelle kan klare å stå i en krevende omsorgssituasjon.»

Nasjonal kartlegging av kommunenes tjenestetilbud i 2014, viste at 71 % av kommunene ga tilbud om dagaktivitetstilbud for personer med demens og at det da var 6300 personer som fikk tilbudet (Gjøra et al 2014). Intensjonen med dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme er å tilrettelegge for meningsfulle dager i et trygt miljø basert på sosial samhandling og mestring. Aktivitetene skal ha fokus på opprettholdelse av dagliglivets ferdigheter (ADL), ha positiv påvirkning av atferdsmessige og emosjonelle endringer, øke kognitiv funksjoner og bedre livskvaliteten (Helsedirektoratet 2012).

Tidligere refererte man til ulike dagaktivitetstilbudsmodeller, (og da benevnt som dagtilbud) hvor den mest utbredte dagaktivitetstilbudsmodellen var den tradisjonelle modellen. Dette var dagaktivitetstilbud i tilknytning til en institusjon eller et omsorgs tun, hvor man hadde en tilnærming ut fra et omsorgsperspektiv. Dagaktivitetstilbud som lå utenfor institusjoner eller omsorgssentra ble betraktet som mer sosialt orienterte (Ek & Nygård 2006; Taranrød 2011). I følge Nasjonal kompetanstjeneste Aldring og Helse[7], er ikke dagaktivitetstilbud lengre standardiserte eller likt organisert. Det innebærer at dagaktivitetstilbud for personer med demens kan ha ulike variasjoner i både organisering, innhold og hvor de er lokalisert. Dette i tråd med Fields et al (2014) som fant at det har

[7]https://www.aldringoghelse.no/demens/aktiviteter-og-avlastning/#part-aktivitet-og-sysselsetting-ulike-tilbud

blitt en betydelig mindre polarisering mellom de medisinske/omsorgsorienterte dagaktivitetstilbudene og de mer sosialt orienterte dagaktivitetstilbudene. I denne avhandlingen beskrives dagaktivitetstilbud som er organisert i tilknytning til bo og velferdssentre (omsorgstun) og dagaktivitetstilbud i regi «Inn på Tunet». I følge matmerk.no[8] er «Inn på tunet»- gårdene:

«…tilrettelagte og kvalitetssikrede velferdstjenester på gårdsbruk. Tjenestene skal gi mestring, utvikling og trivsel. Aktiviteten i tjenestetilbudet er knyttet opp til gården, livet og arbeidet der».

Tjenestene som tilbys på Inn på tunet-gårder, ligger med andre ord i skjæringspunktet mellom landbruket og tradisjonelle helsetjenester (Myren & Berg 2014). Deltakerne deltar i gårdsarbeid, hagearbeid og dyrestell, og opplever nærhet til kulturlandskap og skoger (Haubenhofer et al 2010). I følge Myren & Berg (2014), indikerer dette at hver enkelt Inn på Tunet -gårder er unik i den forstand at aktivitetene tilrettelegges ut fra den enkelte gårds ressurser. Disse aktivitetene stimulerer imidlertid personer med demens til å være mere fysiske aktive, og til å samhandle med natur, dyr og andre mennesker (de Bruin 2010). Utdanningsgrunnlaget til ansatte vil være variabelt i dagaktivitetstilbud knyttet til gårdsmiljø. Dette i kontrast til dagaktivitetstilbud som er i nærheten av eller i bo og velferdssenter hvor flere ansatte har helsefaglig bakgrunn. I de fleste tilfeller hvor kommunen kjøper tjenester av Inn på Tunet-gårder, er det med en ansatt med helsefagligbakgrunn fra kommunen. Dagaktivitetstilbud i regi «Inn på Tunet» vil videre i denne avhandlingen bli benevnt som «Dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø».

[8] https://www.matmerk.no/no/inn-pa-tunet/om-inn-paa-tunet

Artiklene i denne avhandlingen opprettholder et skille hvor dagaktivitetstilbud som er lokalisert i nærheten av eller i bo og velferdssenter er benevnt som tradisjonelle dagaktivitetstilbud. En annen organisering som eksempelvis dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø, er benevnt som mer sosialt orienterte dagaktivitetstilbud. Dette i forhold til internasjonale benevnelser på organisering av dagaktivitetstilbud.

Personen med demens

I følge Zank & Schacke (2002) har de fleste eldre personer lyst til å bo hjemme så lenge de kan, og ønsker å unngå institusjonsinnleggelse. Dette blir en utfordring den dagen disse personene får sykdommen demens. Dersom disse personene ikke har familiemedlemmer til å bistå seg, kan de ende opp ensomme og isolerte fra andre (Brataas et al 2010). Steeman et al (2007) fant i sin studie at personer som er i tidlig fase av sykdommen, uttrykker at de har det bra, men en nærmere analyse av fortellingene kan vise til at noen opplever en følelse av mindreverd, samtidig som de sliter med å beholde sin verdighet.

Harman & Clare (2006) viser til at personer i første fase av en demenssykdom beskrev sin opplevelse i form av to tema: *"Det kommer til å bli verre"* og *«Jeg vil fortsatt være meg"*. Deltakerne opplevde også ekskludering fra sosiale sammenhenger og at menneskene rundt de endret atferd. Personer med mild til moderat demens beskriver i en studie av Tranvåg et al (2015) at de viktigste faktorene i forhold til opprettholdelse av verdighet, er bo sammen med en partner som viser kjærlighet, bli inkludert i daglige aktiviteter og bli anerkjent og akseptert som forelder av barn, barnebarn og oldebarn. Videre var deltakelse i det sosiale livet utenfor familien av stor betydning. Å bli møtt med respekt, og bli tatt på alvor av helsepersonell var det siste viktige funnet, som var sentralt for opprettholdelse av egen verdighet. I følge Sandberg et al (2017), ga informantene uttrykk for at de var engstelige for å gå eller kjøre seg bort, og ikke finne veien hjem igjen. Videre var de engstelige for at de ikke

hadde husket å eks. slå av komfyren, tatt medisinene eller betalt regninger. Dette medførte at de enten isolerte seg fra det sosiale livet eller ble avhengig av at andre, eksempelvis familie eller venner stilte opp. Noen av informantene her benyttet seg også av å skrive lapper for å minne seg selv på at de eks hadde tatt medisinen, betalt regninger osv.

Langdon et al (2006) fant at personer i en tidlig fase av demens opplevde at det ikke var vanskelig å dele sin diagnose med sin nærmeste familie. Imidlertid var de veldig vare på andre personers reaksjoner på diagnosen. Responsen fra andre mennesker til personer med demens har derfor ifølge Langdon et al (2006) en betydelig innvirkning på selvfølelsen og deres forsøk på å ha en positiv innstilling til selvfølelsen. Eksempelvis er bevisstheten rundt hvordan man omtaler personer med demens viktig.

Sabat et al (2011) gir et motsvar til Naue & Kroll (2008) som i sin artikkel omtaler personer med demens som «demente» til tross for at de i denne studien setter fokus på hvordan personer med demens blir «behandlet». Eksempelvis at personer med demens blir sett på som «de» som er syke i motsetning til «oss» som er friske. Ved å konsekvent benytte begrepet «demente», bidrar de til å stigmatisere personer med demens sier Sabat et al (2011). Johnsen (i Sabat et al 2011) har diagnosen demens, og sier at demens ikke er en identitet, men en merkelapp. Hun etterspør varsomhet i forhold til hvordan man omtaler personer med demens, nettopp fordi at det bidrar til objektivering og en kategorisering av mennesker som har demenssykdommen.

Pårørende til personer med demens

I forhold til pårørendes erfaringer er det gjort flere studier som omhandler belastninger og omsorgsbyrder i forhold til personer med demens som bor hjemme (eks. Leite et al 2017, Allen et al 2017, Branger et al 2016, Paredes et al 2017).

Psykiske/ emosjonelle, fysiske, sosiale og økonomiske aspekter gjøre seg gjelde i forhold til pårørendes omsorgsoppgaver. Videre viser studier til sorg hos pårørende i forbindelse med å oppleve at partneren blir rammet av

demens noe som påvirker den psykiske helsen. En litteraturstudie av Chan et al (2013) kom frem til at pårørende opplevde en "ventesorg" (anticipatory grief) som uttrykk for mulige tap som både angikk de selv (eks. det å miste sin ektefelle, personlig frihet og kontroll), samt personen med demens. Denne sorgen kom også til uttrykk når pårørende snakket om forventninger til fremtiden, og da i form av usikkerhet knyttet til fremtiden. Depresjoner, generell nedsatt helse eller opplevelse av nedsatt livskvalitet, herunder inkludert økonomiske bekymringer, er andre faktorer som er knyttet til omsorgsbyrden (Ulstein 2007, Chiao C.-Y. et al 2015).

Flere pårørende hevder i ulike undersøkelser at til tross for at omsorgen oppleves som fysisk og psykisk belastende, er den samtidig givende og meningsfylt (Andrèn & Elmståhl 2005, Smedby 2008).

Mange pårørende opplever en begrensning i deltakelse i fritidsaktiviteter), og en innsnevring av deltakelse i ulike aktiviteter i motsetning til de som ikke har et omsorgsansvar (Mausbach et al 2010, Miranda-Castillo et al 2013). Pårørende prioriterer ofte å neglisjere egne behov for sosial deltakelse eller deltakelse i aktiviteter generelt, og velger i stedet å dra omsorg for personen med demens (Romero-Moreno et al 2014). Samtidig får de dårlig samvittighet ovenfor seg selv for at de ikke tar bedre vare på seg selv, og fortrenger egne behov,- noe som bidrar til at de gangene pårørende deltar i aktiviteter, har de en redusert tilfredsstillelse med sine fritidsaktiviteter (Romero-Moreno et al 2014). På den andre siden er deltakelse i fritidsaktiviteter ifølge Schüz et al (2015), en viktig ressurs som kan bidra til håndtering av stress, da aktivitetene tilrettelegger for sosial samhandling, og en følelse av å ha noe annet å gjøre, samt selvbestemmelse.

Pårørendes behov for avlastning, er derfor av avgjørende betydning for ivaretakelse av pårørendes psykiske og fysiske helse, samt den sosiale dimensjonen.

Personsentrert omsorg

I de senere år har det blitt mer fokus på samhandlingen mellom ansatte i demensomsorgen og personen som har demens. Tom Kitwood's filosofi om personsentrert omsorg omhandler å bevare eller i vareta personverdet, Personverdet eller «personhood «definerer Kitwood (1997: 8) som:

« A standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationships and social being. It implies recognition, respect and trust».

Oversatt handler dette om den verdien eller statusen som gis til et menneske av andre i sosiale relasjoner og som innebærer anerkjennelse, respekt og tillit. Med andre ord er en personsentrert tilnærming holistisk, i den forstand at man ser hele personen. I dette innebærer å bli respektert, å bli lyttet til, at man mottar korrekt informasjon, at ansatte ivaretar og møter personen ut fra den enkeltes tro- og verdigrunnlag (Kvåle & Bondevik 2008, McCormack & McCance 2010). Personsentrert omsorg handler om å behandle alle mennesker som enkelt individer, subjekter og da blir det viktigste å se personen bak diagnosen (Clarke et al 2003).

Flere studier viser at en personsentrert tilnærming kan bidra til å høyne kvaliteten i omsorgen og bidra til å tilrettelegge for empowerment og økt livskvalitet for personer med demens (eks. Sjögren 2017, McCormack & McCance 2010). Samtidig opplever også ansatte en bedre tilfredshet i utøvelsen av jobben ifølge en studie av Lehuluante et al (2012).

Personsentrert omsorg inneholder fire kjerneområder, og «VIPS» rammeverket er en oppsummering av alle sidene av personsentrert omsorg. Hver bokstav står for en av de fire kjerneområdene:

V - alle mennesker har samme verdi, uavhengig av alder og kognitiv funksjon

I - omsorgen er individuell tilrettelagt

P - å ta perspektivet til personen med demens

S - et støttende sosialt miljø

VIPS er med andre ord en modell for å implementere og opprettholde personsentrert omsorg i tjenesten til personer med demens (Brooker 2007). Dette i tråd med nasjonale faglige retningslinjer for demens fra august 2017 (HOD 2017). Dermed settes en forventning til ansatte innenfor demensomsorgen om utøvelse av person sentret omsorg i kommune Norge.

En studie av McCormack & McCance (2010) fant at ansatte endret sitt perspektiv fra å utføre og verdsette tekniske oppgaver til mer å verdsette relasjonen med pasienter og pårørende etter at de ansatte fikk delta i et undervisningsprogram i forhold til personsentrert omsorg. Imidlertid viser studier (eks. Moore et al 2017, Kirkly et al 2011) at det er et gap mellom hva som er forventet utøvelse av personsentrert omsorg og hva som faktisk utøves i det praktiske livet.

TEORETISK RAMME

I denne avhandlingen settes fokuset på hvordan dagaktivitetstilbudet oppleves og erfares fra et deltaker, pårørende og ansatte perspektiv. Det blir derfor naturlig å benytte teorier fra filosofer tilknyttet den fenomenologiske tradisjonen, som denne studien er forankret i. I denne avhandlingen benyttes den norske filosofen Hans Skjervheim og den danske filosofen og teologen Knud Eilert Løgstrup's tanker for å belyse funn i avhandlingen. Begge var de opptatt av *hvordan vi møter hverandre*, og for begge er *saken*, eller *det vi snakker om* viktig. Dialog blir med andre ord et sentralt omdreiningspunkt.

Løgstrup (2010) hevder at det er livet selv som har fordring på oss fordi vi ikke lever uten å være viklet inn i andre menneskers liv og på den måten blir både fordret, utfordret og oppfordret til å ta vare på den andre. Vi kan ikke møte hverandre uten at vi holder noe av den andres liv i vår hånd. *"Det rækker lige fra den flygtigste stemning hos den anden til hans hele skæbne"* sier Løgstrup (1999:47). Hva man har i sin hånd av den andres liv kan være så forskjellig. Uansett mener Løgstrup (1999,2010) at det ligger et etisk krav, en etisk fordring i et hvert møte med et annet menneske. I møtet med andre blir du enten sett, eller oversett. Makten som ligger i relasjoner, gjør at vi alltid er innesperret i avgjørelsen om vi vil bruke makten over den andre til hans eller vårt beste (Løgstrup 2010). Tillit til (av latinske *fiducia*), er ensbetydende med at man har «et sikkert håp om noe». Hos Løgstrup (2010) er tro og tillit vevd sammen, hvor tillit rommer en utlevering og en fordring om å bli ivaretatt som man er. Tilliten manifesteres i det øyeblikket utlevering og mottakelse skjer (Kristiansen 2005). Med andre ord fordrer selve kommunikasjonen at man våger å by på seg selv, og våger å la den andre få innpass i ens livsverden. …På den andre siden understreker Skjervheim (1976) betydningen av å analysere den praktiske handlingen i relasjonen. Skjervheim reflekterte over tilskuer og deltaker perspektivet og var som Løgstrup opptatt av dialogen mellom menneskene. Skjervheim (1976) var opptatt av selve språket, at man igjennom tale og skrift kom i kontakt med andre mennesker. Innholdet i samtalen eller dialogen er av vesentlig betydning, og dette får man tak i ved

å lytte oppmerksomt. Dialogen tar med andre ord utgangspunkt i hva som *blir* sagt og ikke hva man *tror* blir sagt.
Han var opptatt av relasjonen mellom den andre, meg og «saken» (1976:52). I den treleddede relasjonen engasjerer man seg i den andre, eller deltar som Skjervheim (1976) sier, og man er opptatt av og dele «sakstilhøvet» med hverandre. I en slik setting vil man fremstå som et subjekt, og er i samme livsverden. Dette i motsetning til det som skjer når man kommer over i en toleddet relasjon, hvor man objektiviseres og «lever» i to ulike livsverdener. Som tilskuer blir man objektivisert og «saken» får liten plass. «Saken» blir mer eller mindre uvesentlig. Den andre blir ikke tatt på alvor og dette skaper en avstand. Med andre ord kommer man i en to leddet relasjon, hvor Skjervheim sier påfølgende om akkurat dette:

«Eg er i relasjon til mitt sakstilhøve, faktum, og mitt sakstilhøve som er den andre i relasjon til sitt sakstilhøve» (Skjervheim, 1976:52).

BEGRUNNELSE FOR STUDIEN

Kunnskapshullene er fortsatt store når det kommer til helse- og omsorgstjenesteforskningen. Det etterspørres mer kunnskap om hvordan kommunale tjenester skal utformes for å ivareta personer med demens som bor hjemme på en god måte (HOD 2015). Dagaktivitetstilbud kan være med på å utsette behovet for institusjonsplass og dette vil i så fall medføre en utsette av innleggelse i sykehjem og gi en helseøkonomisk gevinst for kommunene (eks. Manthorpe & Moriarty, 2014, Ulstein 2007).

For pårørende er det viktig å få mer kunnskap om hvordan man kan tilrettelegge for å skape en best mulig hverdag. Flere studier viser at pårørende til personer med demens har en omsorgs byrde som medfører en belastning i forhold til redusert livskvalitet, dårligere helse, en innskrenkning i det sosiale livet, psykiske og økonomiske belastninger (eks. Miranda-Castillo et al 2013, Kim et al 2012, van der Roest et al 2009).

Imidlertid er det færre studier som viser til hva som faktisk bidrar til å høyne livskvaliteten til pårørende, og der tenker man at dagaktivitetstilbud er en arena som bør undersøkes nærmere (eks. Tretteteig 2016, 2017).

En rapport av Bergh et al (2015) synliggjør at de siste månedene før innleggelse i sykehjem er det en skjevhet i balansen mellom pårørende som yter hjelp og hva som mottas fra det kommunale hjelpeapparatet. Pårørende yter ca 160 timer hjelp, mens det i gjennomsnitt 16 timer hjemmesykepleie,1-2 timer hjemmehjelp og dagaktivitetstilbud 1-2 ganger på uke.

Dette viser at det er behov for mer forskning som ser på organisering av dagaktivitetstilbud, innhold og hvilken betydning dette har i forhold til dagaktivitetstilbudstjenesten, samt ansattes utøvelse av personsentrert omsorg i dagaktivitetstilbud (eks. Donath et al 2011, Mullan & Sullivan 2016).

HENSIKT

Den overordnede hensikten var å undersøke hvordan dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme, erfares og betyr for deltakere, pårørende og ansatte.

Avhandlingen består av fire delstudier med følgende mål:

I. Å beskrive stedets påvirkning av hverdagslivet i to ulikt organiserte dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme.

II. Å beskrive hverdagslivet til pårørende til personer med demens som mottar tjenesten dagaktivitetstilbud.

III. Å belyse hva det innebærer å være pårørende til en person med demens som bor hjemme, og som mottar dagaktivitetstilbud.

IV. Å beskrive hvordan ansatte i dagaktivitetstilbud opplever og utøver person- sentrert omsorg i dagaktivitetstilbud for personer med demens.

VITENSKAPSTEORETISK RAMME

Kunnskapen som søkes i studiene omhandler mennesker og deres omgang med verden. Dette er kunnskap som kvalitative metoder er egnet til å framskaffe (Patton 2002). Bruken av kvalitative metoder baseres både på fenomenologi og hermeneutikk i denne avhandlingen. I følge Dahlberg et al (2008) demonstrerer den fenomenologisk filosofien hvordan mening må sees i sammenheng med mennesker og deres verden,- livsverden. Ricoeur (1913-2005) forener fenomenologi og hermeneutikk ved å henvise til at i fenomenologien rettes bevisstheten mot «noe» og i hermeneutikken blir dette «noe» fortolket.

Hermeneutikk

Hermeneutikk (av gresk, hermeneuein = fortolke) handler om å tolke og forstå, og i en empirisk studie består det viktigste analyseredskapet av tolkning, sier Nyström (2008). I følge Gadamer (2003) er den hermeneutiske sirkelen ontologisk, dvs at den hermeneutiske sirkelen kan hjelpe oss med å si noe om hvordan verden ser ut i motsetning til å arbeide med den fra et epistemologisk utgangspunkt, dvs hvordan man tilegner seg kunnskap.

I den hermeneutiske tolkningsprosessen er målet å *forstå* det fenomenet som blir utforsket. Gadamer (2003) sier at vil man forstå en tekst, må man være rede for å høre etter hva den har å si.

«*Det gjelder å bli seg sin egen forutinntatthet bevisst, slik at teksten kommer tilsyne i sin annerledeshet. Bare slik blir teksten i stand til å spille sin sakmessige [sacliche] sannhet ut mot fortolkerens formening*» (Gadamer 2003:38).

Den hermeneutiske sirkel betegner vekselvirkningen mellom deler og helhet og blir benyttet for å gi tekst mening. For Gadamer (2003) betyr det at i det øyeblikk vekselvirkningen mellom del og helhet er en bevegelse, som

inkluderer fortolkeren og gjenstanden (eks. tekst, dialog, kulturelle forhold), så er det ikke lenger en *metode,* for den rette fortolkning, men en *betingelse* for den menneskelige erkjennelsesprosess, eksistens og erfaring (Højberg 2004). Med andre ord – leseren blir selv en del av sirkelen, og bevegelsen går ikke bare mellom fortolker og gjenstand, men bevegelsen virker også tilbake på fortolkeren, og man får «spiralbevgelsen».

…Gadamer (2003) var også opptatt av hvilken rolle for-forståelsen spiller i vår forståelse. For-forståelse betyr at det alltid går en tidligere forståelse forut for vår nåværende forståelse. Vår forståelse bygger alltid på tidligere erfaringer, en gitt forståelse av verden. Fordommer er den «bagasjen» man tar med seg i sin forforståelses prosess av verden. Det er ikke nødvendig vis negativt eller fordømmende, men det er ifølge Gadamer noe, som ligger til grunn for vår forståelse og tolkning av en for eksempel tekst eller samtale.

Fenomenologi

Begrepet fenomen står som betegnelse på virkeligheten, slik den viser seg ved seg selv (av gresk phainomenon). Fenomenologien fokuserer på beskrivelser av menneskers erfaring, mer konkret, deres livsverden (Rosberg 2008). Begrepet livsverden ble hovedsakelig utviklet av Husserl (1859-1938), og er en betegnelse på den kunnskapen som danner et nødvendig utgangspunkt for all forståelse, og som vi stort sett tar for gitt. Med andre ord er det den verden vi er fortrolig med gjennom vår levde erfarenhet og som finnes der som en måte å forstå verden på, før alle teoretiske forklaringer (Rosberg 2008). I det fenomenologiske forskningsprosjektet er formålet å undersøke ulike fenomen slik de opptrer for mennesker i konkrete situasjoner i hverdagen. Det er videre et ønske om å trekkemeningsbærende essenser ut fra fenomenet som er i fokus, gjennom å studere de erfaringer folk har med fenomenet (Lindseth og Norberg 2004).

I følge Rosberg (2008), kan man dra en kunnskapsteoretisk skillelinje mellom beskrivelse og tolkning, der Husserl tenker seg en ren bevissthet, dvs

at man åpner seg for fenomenet slik det blir beskrevet gjennom å sette til side de antagelsene (egen forforståelse) man har om fenomenet fra før, såkalt bracketing, eller epoché. Den fenomenologiske analysen blir for Husserl dermed et redskap for å utforske verden og dermed gjøre «rene» eller «sanne» beskrivelser av virkeligheten. I hvilken grad man mener at en slik forforståelse kan settes til side, eller hvilke sider ved forforståelsen som er nødvendig å ha for å kunne forstå fenomenet overhodet, varierer mellom ulike teoretikere (Rosberg 2008).

Ifølge Ricoeur (1976) er fenomenologi den uovertrufne forutsetning for hermeneutikken, samtidig kan ikke fenomenologien dannes uten hermeneutikken. De er gjensidig avhengig. Hermeneutikkens oppgave er å finne mening og forstå tekst. Hovedideen blir da analyse av teksten, for å kunne være i spenningen mellom forklaring og forståelse. Ricoeurs hermeneutikk utforsker relasjonen mellom fiktive verdener, leseren og virkeligheten. Ricoeur (1976) tydelig på at det er leserens mening som er av betydning, ikke nødvendigvis den mening som ble lagt i utsagnet da det ble uttalt. I sin hermeneutikk er Ricoeur derfor opptatt av språket - et medium til fortolkning av vårt indre liv (psykoanalyse),- et medium med bestemte strukturer (strukturalisme),- et medium som formidler erfaringer mellom språkbrukere (kommunikasjonsteori) og,- et medium for å fortelle historier (narrativitet). Det menneskelige subjekt lever i og gjennom språket, og mennesket er dermed kun indirekte tilgjengelig for seg selv. Særlig blir teksten viktig, for så vidt som vi gjennom fortolkning av tekster kommer på sporet av våre egne muligheter.

METODE

Design

De fire delstudiene i avhandlingen har alle et kvalitativ design. En kvalitativ tilnærming er fruktbar når man skal undersøke menneskers erfaringer og forsøke å forstå deres livsverden (Patton 2002). Gjennom dialog (eks. intervju) og samhandling (eks. deltakende observasjoner) gir dette forskeren rom for en mer helhetligforståelse av informantenes livsverden.

I følge Creswell (2003) bør man benytte et kvalitativt design dersom man ønsker å få svar på forskningsspørsmål gjennom å samle data fra mangfoldige beskrivelser fra menneskers opplevelser og erfaringer. Det har derfor blitt benyttet ulike kvalitative metoder for å få frem ulike perspektiver på dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme i denne avhandlingen. Ut fra data materialet i de enkelte studiene, ble ulike analyse metoder benyttet, nettopp med tanke på at analysen på best mulig måte skal tilpasses materialet for å bringe frem ny forståelse og kunnskap. En oversikt over de ulike kvalitative metodene og analyser er gjengitt i Tabell 1
Felles for studiene, er at det er få informanter i de enkelte delstudiene. Dette medfører ikke nødvendigvis et problem da kvalitativ forskning ikke først og fremst skal generaliseres, men vise til hvordan det enkelte individ eller gruppe opplever og erfarer sin livsverden (Malterud 2015, Hamel 1993).

Tabell 1: Delstudier i avhandlingen

Delstudie	Hensikt	Utvalg	Data-innsamling	Tidsrom	Analyse
I	Å beskrive stedets påvirkning på hverdagslivet ved to ulikt organiserte dagaktivitetstilbud til personer med demens	2 dag-aktivitets-tilbud	Feltstudier	Februar-april 2014. Januar-mars 2015	Kvalitativ innholds-analyse
II	Å beskrive hverdagslivet til pårørende til personer med demens som mottar tjenesten dag tilbud	8 pårørende	Semi-strukturerte intervju	Februar-mars 2012	Kvalitative innholds-analyse
III	Å belyse hva det innebærer å være pårørende til en person med demens som bor hjemme, og som mottar dagaktivitetstilbud	5 ektefeller/ samboere	Narrative intervju	Mai-juni 2013	Fenomenologisk hermeneutisk analyse
IV	Å beskrive hvordan ansatte i dagaktivitetstilbud opplever og utøver person- sentrert omsorg i dagaktivitetstilbud for personer med demens.	10 ansatte	Semi-strukturerte intervju	Juni – Oktober 2017	Kvalitativ innholdsanalyse

Kontekst

Alle de fire delstudiene er gjennomført i ulike kommuner i Midt- Norge.
I delstudie I, ble det gjennomført feltarbeid i to dagaktivitetstilbud i samme kommune. Det ene dagaktivitetstilbudet var definert som et mer tradisjonelt dagaktivitetstilbud, og hadde en beliggenhet i tilknytning til et bo og velferdssenter. I tillegg hadde dagaktivitetstilbudet en suburban lokalisering

i nærheten av en storby. Det andre dagaktivitetstilbud var i gårdsmiljø, og var lokalisert på landsbygda. Begge kunne tilby dagaktivitetstilbud to dager pr uke.

I delstudie II ble det rekruttert informanter fra fire kommuner, mens det i delstudie III, ble rekruttert informanter fra tre kommuner. Delstudie II og III (intervju med pårørende) er begge utført i kommuner som i utgangspunktet skulle være med i et prosjekt som skulle se nærmere på etablering av dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø i fire kommuner. Alle de fire dagaktivitetstilbudene var lokalisert på bygda. Antall dager med dagaktivitetstilbud pr uke varierte i de fire kommunene, fra en dag annenhver uke til to dager pr uke. Det viste seg at flere deltakere på dagaktivitetstilbudene i gårdsmiljø også mottok dagaktivitetstilbudstjenester fra andre dagaktivitetstilbud som lå i tilknytning til bo og velferdssentre, da omfanget (antall dager) som ble tilbudt i gårdsmiljø ble for få.

I delstudie IV deltok tre kommuner, og involverte til sammen fire dagaktivitetstilbud. To tradisjonelle dagaktivitetstilbud som var lokalisert i nærheten av eller i kommunenes sentrum, og to dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø som var lokalisert på bygda.

Informanter

I alt deltok 46 informanter i delstudiene: 13 pårørende, 14 deltakere (personer med demens) og 19 ansatte.

Informanter i delstudie I

Feltarbeidet ble gjennomført i to dagaktivitetstilbud i samme kommune i Midt- Norge, etter at vi fikk bekreftet av leder for demensteamet, at de ønsket å delta i studien. Inklusjonskriteriet var at kommunene kunne tilby dagaktivitetstilbud for personer med demens som bodde hjemme. Dagaktivitetstilbudene i denne studien var et tradisjonelt dagaktivitetstilbud som lå i tilknytning til et helsetun med bo og velferdssenter, samt ett dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø.

14 deltakere samtykket til å delta i studien, syv kvinner og syv menn. Alderen varierte fra 56-86 år. De hadde ulikt sykdomsforløp, og lengden fra diagnostisering frem til deltakelse i studien varierte fra ett - fem år. Den gjennomsnittlige MMSE skåren var på 21 poeng. Ni ansatte deltok i studien, åtte kvinner og en mann. De ansatte inkluderte hjelpepleiere, sykepleiestudent og gårdseier.

Dagaktivitetstilbudet i gårdsmiljø ga tilbud til åtte personer med demens, to menn og seks kvinner. Gjennomsnittsalderen på deltakerne i dagaktivitetstilbudet var på 77 år.

Det var to faste ansatte på gården, samt at det var en kommunalt ansatt på dagaktivitetstilbudet på fredagene. De ansatte hadde bakgrunn som omsorgsarbeider og førskolelærer. Den kommunalt ansatte var omsorgsarbeider. I den første perioden vi var der gikk den ene ansatte ute i svangerskaps permisjon og gårdeieren gikk inn som vikar.

Det tradisjonelle dagaktivitetstilbudet ga tilbud til seks personer med demens, fem menn og en kvinne. Gjennomsnittsalderen var 68 år.

Dagaktivitetstilbudet hadde to faste ansatte hjelpepleiere, men halvparten av den tiden vi var der, var tre vikarer inne på grunn av sykdom eller ferieavvikling. En var sykepleierstudent, og to hadde utdanning som hjelpepleiere. To av vikarene hadde aldri vært på dagaktivitetstilbudet før, men jobbet på bo og velferds senteret ved siden av.

Informanter i delstudie II

I delstudie II ble Informantene (pårørende til personer med demens) rekruttert av prosjektledere i fire dagaktivitetstilbuds prosjekter, i fire kommuner i Midt – Norge. Det var to inklusjons kriterier; at personen med demens bodde hjemme og mottok dagaktivitetstilbud fra en av de fire dagaktivitetstilbudene. De fire dagaktivitetstilbudene var alle lokalisert i tilknytning til gårdsmiljø. De varierte i størrelse, antall brukere og omfang av antall dager dagaktivitetstilbud ble tilbudt. Antall deltakere på dagaktivitetstilbudene varierte mellom fem - åtte, og antall dager

dagaktivitetstilbudene ble tilbudt, varierte fra en dag annenhver uke til to dager per uke i de fire kommunene.

Alle aktiviteter på dagaktivitetstilbudene var knyttet til livet på gården. Dette i forhold til huslige gjøremål, aktiviteter fjøset eller utendørs i naturen eller hagen. I tillegg til dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø, var det tre deltakere som hadde tilbud i tradisjonelle dagaktivitetstilbud knyttet til institusjon eller bo og velferds senter en dag i uka.

Åtte pårørende takket ja til å bli intervjuet. Bare en av de åtte pårørende bodde sammen med sin partner. Av de øvrige pårørende var det en sønn, fire døtre, ett barnebarn og et tantebarn. Avstanden mellom de pårørende og personen med demens varierte mellom 300 meter og 60 mil, med unntak av ektefellen. Pårørendes alder varierte fra 34 – 82 år.

Informanter i delstudie III

Informantene i denne studien ble rekruttert av prosjektledere i tre dagaktivitetstilbuds prosjekter, i tre kommuner i Midt – Norge. Inklusjons kriterier i denne studien var at pårørende bodde sammen med personen med demens, og mottok dagaktivitetstilbud fra en av de tre dagaktivitetstilbudene. Alle de tre dagaktivitetstilbudene var lokalisert i tilknytning til gårdsmiljø, tilsvarende de i delstudie II.

Fem pårørende til personer med demens deltok i denne studien. Tre kvinner og to menn. Tre par var ektefeller og to par var samboere. Lengden på ekteskap/ samboerskap varierte mellom fem og 53 år. Mini Mental Score Evaluation (MMSE) -skåren hos personene med demens varierte fra 16 – 25 poeng (med en gjennomsnitts skår på 20 poeng). Personene med demens hadde hatt diagnosen i mellom tre og ni år. Pårørendes alder varierte fra 68-78 år, og alderen på personene med demens varierte fra 68-81 år. Personene med demens hadde alle vært på dagaktivitetstilbudene i fire år og var der to-åtte dager pr måned.

Informanter i delstudie IV

Informantene i denne studien ble rekruttert via enhetsledere eller ledere i demensteam i den enkelte kommune. Inklusjonskriteriene var at ansatte jobbet i tradisjonelle eller sosialt orientere dagaktivitetstilbud for personer med demens som bodde hjemme. Det var ikke knyttet krav til kompetanse/utdanning eller lengde på ansettelsestid i de enkelte dagaktivitetstilbudene.

Til sammen deltok 10 ansatte fra fire dagaktivitetstilbud, fra tre kommuner. Seks ansatte jobbet i dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø. De fire andre ansatte jobbet i tradisjonelle dagaktivitetstilbud, hvorav en lokalisert i en frivillighetssentral eller i fritt stående bygg i forbindelse med et bo og velferdssenter. Alderen på ansatte varierte fra 30 – 62 år.

Ansatte hadde varierende utdanningsbakgrunn: en kokk, en omsorgsarbeider, en hjelpepleier med videreutdanning innenfor geriatri, en rådgiver, en sykepleier, en psykiatrisk sykepleier, tre aktivitører og en førskolelærer. To av aktivitørene hadde i ettertid tatt utdanning som helse og omsorgsarbeidere. Ansettelsestiden varierte fra to måneder til 10 år.

Datainnsamling

I datainnsamlingen ble det benyttet kvalitativ metode i alle de fire s delstudene.

Studie I ble gjennomført som feltarbeid. I tillegg til en induktiv tilnærming, var denne feltstudien også inspirert av Diaz Moore's «Ecological Framework of place» (2014), som beskriver betydningen av fire dimensjoner som til sammen skaper meningen på plassen. De fire dimensjonene utgjør: Det fysiske miljøet, det sosiale miljøet (altså menneskene som er tilstede), «programmet» på dagaktivitetstilbudene som har hovedfokus rutiner og regler, samt de aktiviteter som foregår.

Det ble benyttet både deltakende og ikke deltakende observasjon, samt uformelle samtaler med både deltakere (her,-personer med demens) og ansatte. Dahlberg et al (2008) sier at et felt refererer til en arena med *intersubjektiv interaksjon*, og videre har alle felt kulturelle egenskaper av et eller annet slag. Som forsker ønsker man derfor ved å gjennomføre et feltarbeid å forstå denne kulturen og de sosiale interaksjonene, eller de handlingene som utspilles på feltarenaen. For å gjøre dette må feltarbeideren samle og analysere data i naturlige miljø (Chenitz & Swanson 1986, Dahlberg et al 2008, Polit & Beck 2004). I følge Fangen (2010) gir metoden deltakende observasjon en unik mulighet til å studere menneskers samhandling og språkbruk uten at forskeren påvirker samhandlingen i for sterk grad. I følge Dahlberg et al (2008:212) er deltakende observasjon en prosedyre hvor *«…enacted lived experience can be examined».* Gjennom deltakende observasjoner, som å følge deltakere og ansatte i ulike aktiviteter, hadde man også mulighet til å gjennomføre uformelle samtaler. I følge Patton (2002) er dette spontane samtaler som oppstår i tilknytning til den konteksten man er i, og vil derfor variere fra person til person. *«The conversational interviewer must «go with the flow»"* Patton (2002:343).

Feltnotater ble skrevet daglig, og da primært ved å trekke seg tilbake på egnet sted. Dette for å forhindre misforståelser med deltakere på dagaktivitetstilbudene, da enkelte deltakere kunne føle seg mistenkeliggjort eller overvåket. I tillegg benyttet forskeren muntlig refleksjon, som ble gjennomført i etterkant av dagens feltarbeid og snakket inn på opptaker i bilen på tur hjem fra feltarbeidet.

Feltarbeidet var også inspirert av Pink's «Sensory ethnography» (2015), hvor man som feltarbeider tar i bruk flere sanser og kroppslige reaksjoner. Som et eksempel kan det nevnes at forskeren ved flere anledninger kjente på følelsen av å vente på at noe skulle skje. «Every way of seeing is also a way of not seeing" hevder Silverman 2000:825 (i Patton 2002). Derfor hadde vi også fokus på sansestimuli som ikke forekom, som eksempelvis kroppskontakt og dufter.

I hver enkelt intervjustudie (II, III og IV) ble intervjudesign vurdert ut fra studiens hensikt og ønsket nivå på databeskrivelser eller meningsinnhold. Observasjonsnotater som angikk det fysiske miljøet, kroppsspråk og mimikk, samt forstyrrelser eller episoder underveis i intervjuet ble nedtegnet, og utgjorde et supplement til datagrunnlaget. Informantene valgte selv sted og tidspunkt for når intervjuene skulle gjennomføres. Det ble gjort lydopptak av alle intervjuer, som deretter ble transkribert ordrett. Anonymisering ble foretatt når det var nødvendig, eks. ved bruk av egennavn eller stedsnavn.

I delstudie II og IV ble det benyttet en delvis strukturert tilnærming, som er den mest brukte kvalitative intervjuformen (Kvale 2007). Temaene ble fastlagt på forhånd, men rekkefølgen av temaene ble til underveis. På den måten fikk forskeren informasjon om fastlagte temaer, men kunne likevel følge informantenes fortelling. I følge Patton (2002) er det viktig at fleksibiliteten er tilstede, slik at man kan knytte spørsmålene til den enkelte informants forutsetninger. De kvalitative forskningsintervjuene ble dermed en samtale mellom meg som forsker og pårørende/ ansatte som informanter, styrt av tema som ønsket belyst.

Kvale (2007) sier at det kvalitative forskningsintervjuet er et produksjonssted for kunnskap og at semi- strukturerte intervju søker å:

". . . obtain descriptions of the life-world of the interviewee with respect to interpreting the meaning of the described phenomenon" (Kvale 2007:11).

Dette er også i tråd med Patton (2002) som sier at kvalitative intervju lar oss få tilgang til en annen persons perspektiver.

Med andre ord, med denne intervjuformen får informanten selv formulere sine synspunkt og oppfatninger. Videre sier Patton (2002) at det halvstrukturerte intervjuet har temaer og forslag til spørsmål. Imidlertid er det åpent i forhold til endringer i form av at intervjueren kan forandre rekkefølge og eventuelt følge opp intervju personens fortellinger.

Det var derfor viktig at forskeren fanget opp nyanser og at oppfølgingsspørsmål ble stilt slik at informanten fikk beskrevet sin opplevelse best mulig.

I delstudie III ble data samlet ved hjelp av narrative intervju. Narrative intervju har til hensikt å fange opp intervjupersonenes fortellinger om opplevelser og refleksjoner over sin levde erfaring (Dahlberg m.fl 2008).

Sandelowski (1994) sier at fortellinger som datainnsamlingsmetode en verdifull kilde som gir oss informasjon om den som forteller, nettopp fordi: «*..we are the stories we tell"* . Personene som ble intervjuet, ble oppmuntret til å fortelle så fritt som mulig om sine erfaringer og ved behov stilte jeg oppfølgings spørsmål som for eksempel: «Hva tenkte du da?», «Hva følte du da?», «Kan du fortelle mer om hvordan du opplevde dette?»

Ved bruk av narrativer får informanten fortelle så fritt som mulig om fenomenet som skal studeres. Dette kan medføre at det kommer frem uventede fortellinger, og de følger sjeldent et gitt mønster (Pederson 2013). Ved at fortellingene gjennomføres i dialog, blir også intervjueren medskapende til fortellingene (Mishler 1986).

I følge Mishler (1986) kan vi ved bruk av narrative intervjuer gi en systematisk måte å tolke folks livserfaringer på

Lindlof og Tylor (2002) hevder at en utfordring for intervjueren ved bruk av narrativer, er at den som intervjuer må gi slipp på kontrollen over temaet, nettopp fordi man som intervjuer skal tilrettelegge og oppmuntre informanten til å fortelle sin historie om det gitte fenomenet. Samtidig gir dette rom for et skifte i maktbalansen i intervjusettingen, hvor informantene selv styrer narrativene.

DATAANALYSE

I følge Patton (2002) er det å få noe fornuftig («making sense») ut av et stort datamateriale, en utfordring når man gjennomfører kvalitative analyser. I tillegg skal analysemetoden tilpasses ut fra datamaterialet forskeren har til rådighet. Kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Graneheim og Lundman (2004) ble benyttet i studie I, II og IV. I studie III ble en fenomenologisk hermeneutisk analyse i tråd med Lindseth og Norberg (2004) benyttet.

Kvalitativ innholdsanalyse

I følge Patton (2002: 453) refererer kvalitativ innholdsanalyse til en datareduksjon, som har til hensikt å fange essensen i datamaterialet, ut fra hensikten med den enkelte studien. I følge Hsiesh & Shannon (2005) er formålet med innholdsanalysen å gi kunnskap om og forståelse av fenomenet som studeres. Innholdsanalysen oppsto som en kvantitativ tilnærming innenfor medieforskning og den kvalitative delen var mer vektlagt. Rundt 50-tallet ble begrepet innholdsanalyse introdusert av Berelsen (1952) og senere videreutviklet av bl.a. Krippendorff (2013) som hevdet at denne formen for analyse også var egnet til å fortolke det latente innholdet i tillegg til det manifeste.

Manifest innholdsanalyse har fokus på «hva teksten sier» og presenteres gjennom kategorier (studie I og IV), mens det latente analysen (studie II) ser nærmere på hva «hva teksten handler om» og blir presentert med tema (Graneheim og Lindman 2004).

I studie I (feltarbeidet) ble muntlig refleksjon etter dagens feltarbeid transkribert, og benyttet sammen med feltnotater. Alle intervjuene ble transkribert av forskeren i studie II. I studie IV ble ni intervju transkribert av forskeren, mens det siste ble transkribert av andre kompetente. Bruken av

observasjonsnotater, samt nedtegning av endringer i toneleie, pauser, osv var til hjelp i analysearbeidet.

En manifest tilnærming ble valgt i studie I og IV. Alle analysene ble gjennomført ved hjelp av trinnene beskrevet av Graneheim og Lundman (2004). Dette for å sikre transparens i fremgangsmåten, samt redusere mulige feil («bias») som f.eks å unngå at forskerens forforståelse / forventninger påvirket analysen.

Som nevnt ble en latent innholdsanalyse ble benyttet i studie II. I tillegg valgte forskeren i denne delstudien å benytte seg av en tidslinje i forhold til å redusere datamengden, da samtlige informanter fortalte om tiden før de fikk dagaktivitetstilbud, hvordan de opplevde tiden med dagaktivitetstilbudet og til slutt snakket om de fremtidige valgene de sto ovenfor.

I alle de tre studiene ble teksten lest flere ganger for å få en god oversikt over innholdet, *«sense of the whole»* som Patton (2002) sier. I analysen ble det benyttet et skjema som inneholdt kolonner for den transkriberte teksten, koder, meningsenheter, kategorier/tema og underkategorier/ undertema. Det ble benyttet ulike farger på eks meningsenheter som deretter ble fortettet. Koder ble benyttet for å sammenligne og tilslutt sortert i kategorier / tema, undertema / underkategorier. I den latente studien (II), ble det deretter gjort en tolkning av helheten (Patton 2002). Det ble videre valgt en induktiv tilnærming hvor forskeren forholdt seg mest mulig åpen for hva tekstenes innhold kunne avdekke i alle de tre studiene. Imidlertid var forskeren i delstudie I også inspirert av Diaz Moore's (2014) «Ecological Framework of Place».

I delstudie I, ble funn diskutert i lys av Gofmann's teori om hverdagslivets dramaturgi (1971). I delstudie II ble Eriksson's (2006) og Frankel's (2004) teorier om henholdsvis lidelse og mening benyttet. I studie IV ble funn belyst og diskutert opp mot Kitwood's teori om personsentrert omsorg (1997).

Fenomenologisk hermeneutisk analyse

Mens den kvalitative innholdsanalysen har fokus på opplevelser og erfaringer hos informantene, har den fenomenologiske hermeneutiske analysen til hensikt å finne hva disse opplevelsene og erfaringene innebærer for den enkelte. Denne analysen ble derfor foretrukket i delstudie III. Dette er en form for analyse som går mer inn i dybden og forsøker å fange meningsinnholdet bak de fortellingene som fortelles (Lindseth og Norberg, 2004).

Ricoeur (1976) sier at all tekst har sin opprinnelse i tale, og at man må forholde seg til teksten som om «forfatteren er død». Videre hevder Ricoeur (1976), at leseren i leseprosessen trer inn som en samtalepartner i møtet med en tekst. Dette innebærer dermed et dialogisk forhold til innholdet i teksten. Med andre ord er det leseren og teksten som er i møte med hverandre. I den utskrevne intervjuteksten står man ovenfor mange tolknings «trinn» før man kommer frem til en ferdig forfattet og publisert tekst. Hvert enkelt av disse tolknings trinnene, vil derfor være farget av forskeren og forskerens forforståelse, sett i forhold til om en annen person hadde gjort tolkningen.

Fenomenologisk hermeneutisk analyse består av tre trinn: Naiv forståelse, strukturanalyse og tolket helhet (Lindseth og Norberg 2004).

I den naive forståelsen ble forskerens første tolkning av teksten kondensert. I følge Ricoeur (1976) kan dette også forståes som gjetning om hva hver enkelt fortelling handler om, og da i fortolket form. Hvert enkelt intervju ble lest flere ganger og deretter gitt en forenklet fortolkning om hva det innebærer å bo sammen med en person med demens som mottar dagaktivitetstilbud.

I strukturanalysen ble deretter den naive forståelsen satt på prøve ut i fra validering, og funnet gyldig eller ikke gyldig, for deretter å få identifisert undertema og tema. I denne fasen, ble alle tekster lest på nytt, setning for setning, og kondensert i meningsenheter ut fra studiens hensikt og den naive

forståelsen. Meningsenhetene ble deretter abstrahert og sortert i undertema og tema. Tilslutt ble den naive forståelsen og strukturanalysen lagt til grunn for å få en tolket helhet, med det mål for øyet å få innsikt i og kunnskap om hva det innebærer å være pårørende til en person med demens som bor hjemme og mottar tjenesten dagaktivitetstilbud. Funn i denne delstudien (III) ble diskutert i lys av Goffman's hverdagslivets dramaturgi (1959)

ETISKE OVERVEIELSER

Det etiske ansvaret for forskningen som er gjennomført i de fire delstudiene er forbeholdt ene og alene forskeren selv. Dette inkluderer direkte og indirekte konsekvenser i forhold til både tilgang til informanter, datainnsamlingsmetode- og analysemetoder som er benyttet, samt presentasjonen i selve artiklene. Spesielt viktig er dette når studier omhandler sårbare grupper som personer med demens. Oliver (2010) definerte sårbare grupper som (mrk. min oversettelse):

".. Enkeltpersoner eller grupper av mennesker som kanskje ikke har den nødvendige grad av forståelse (uansett grunn) for å gi sitt samtykke til deltakelse i forskning".

De nasjonale forskningsetiske komiteene (NEM) i Norge, påpeker derimot at sårbarheten er et menneskelig fenomen og ikke underlagt en særlig gruppe. Å få informert samtykke er generelt et krav når mennesker er involvert i forskningen. Samtykke omhandler informantenes integritet og selvbestemmelse som er to viktige aspekter i forskningsøyemed. Å gjøre informasjonen om delstudie I så enkel som mulig ble et viktig poeng, noe som er i tråd med de retningslinjer som er gitt fra NEM. Et eksempel på et offentlig anerkjent verktøy for å vurdere samtykkekompetanse og mental kapasitet, er Mini Mental State Examination (MMSE). Dette verktøyet er også benyttet som en del av utredningen av demens diagnosen. Inklusjonskriteriene i forskning er ofte en MMSE poengsum over 20 poeng, noe som tilsvarer at man er i et tidlig stadium av demens sykdommen. I så henseende ble det benyttet MMSE skåre, i delstudie I (feltarbeid) som inkluderte personer med demens. To pårørende forespurt om samtykke på vegne av deltakere, da skåren var under 20 poeng. Demenssykepleieren som også var portvokteren, dvs den personen som kunne gi tilgang til informanter, ble en viktig person å diskutere samtykke med, da det var denne personen som også innhentet samtykke. I midlertid var jeg også klar over at demenssykepleieren kunne prøve å

beskytte personene med demens, og dermed være med på å begrense tilgangen til deltakere.

For øvrig er det viktig å understreke at alle stemmer må bli hørt uansett diagnose, alder, kjønn og etnisitet. Å få sin stemme frem i forskningen er av avgjørende betydning for de som er i sårbare posisjoner, da det er de selv som opplever og erfarer sin livssituasjon, og som kan gi forskeren en kilde til å forsøke å forstå deres livsverden.

Samtykke til deltakelse har vært frivillig og informanter har kunnet trekke seg fra studiene uten konsekvenser. Dette er i tråd med WMA, Helsinki Konvensjonen fra 1964, artikkel 6, 11 og 18. I forkant av alle studiene ble det sendt ut et informasjonsbrev som beskrev både bakgrunn, hensikt og metode. I tillegg ble det vedlagt en invitasjon til skriftlig samtykke. Ved oppstart av alle studiene ble det informert muntlig om studiens hensikt og at dette innebar frivillighet. I alle studiene ble det gitt både verbalt og skriftlig samtykke.

I det øyeblikket vi involverer personer i forskningen, som informanter, blir de et objekt som vi kan studere. Dette kan relateres til Skjervheim (1976) som hevder at vi har et valg i møtet med en annen person; ser vi vedkommende som subjekt eller objekt? For å skape tillit og god dialog er det derfor viktig å se mennesket først.

Som intervjuer står man i en posisjon hvor maktbalansen kan utfordres. Planlegging og refleksjon i forkant av intervjuene ble derfor særdeles viktige og da spesielt i forhold til studie III hvor narrative intervjuer ble benyttet. Narrative intervjuer kan innebære at informanter blir ekstra sårbare i forhold til at de forteller om emosjonelle utfordringer. Forskeren kan derfor bli stilt på prøve som eksempelvis i studie III, hvor pårørende viser tillit og viser sin sårbarhet. Det ble derfor avtalt med kontaktpersonen i kommunene i hver enkelt studie, at de kunne stille seg til rådighet for informantene om de hadde behov for samtaler og oppfølging etter intervjuene/ feltarbeidet. Samtidig hadde forskeren mulighet for «debriefing» hos sine veiledere.

Forskerens nærhet til informantene, og da spesielt en informant som var delaktig i tre av studiene ble også utfordrende. Veiledere som

samtalepartnere har derfor vært av stor betydning, spesielt i forbindelse med studie I.

Alle informanter ble forsikret om konfidensialitet. Studie I, II og III har et lite utvalg og for at ikke disse ikke skulle gjenkjennes var anonymisering et sentralt poeng. For å ivareta anonymisering av de fem pårørende i studie III, ble funnene formidlet ved hjelp av «Core stories». Core stories er et sammendrag, en fortetning av et enkelt intervju eller narrativ (Emden 1998) Personen med demens i «Core storiene», ble konstruert som en mann.

Alle lydfiler ble umiddelbart slettet etter transkribering og anonymisering. Det ble utarbeidet en kodingsnøkkel slik at om noen ønsket å trekke seg etter intervjuet, og eventuelt før en publisering av artikkel var det enkelt å utelukke disse. Imidlertid har ikke dette skjedd.

Studie I og III er godkjent av personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (nr: 31594), samt studie IV (nr: 53937). Studie II er godkjent av Regional etisk komite (2011/1430)

FUNN

Delstudie I

The Influence of Place on Everyday Life: Observations of Persons with Dementia in Regular Day Care and at the Green Care Farm.

Hensikten med denne delstudien var å beskrive stedets påvirkning av hverdagslivet i to ulikt organiserte dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme. 14 personer med demens og 9 ansatte deltok som informanter.

Delstudien ble utført som feltarbeid, over to perioder i løpet av to år, til sammen seks måneder, to dager i uken. To dagaktivitetstilbud var inkludert i denne studien. Ett tradisjonelt dagaktivitetstilbud og et dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø. I feltarbeidet ble det benyttet deltakende og ikke deltakende observasjoner, samt uformelle samtaler med både deltakere og ansatte. Ut fra feltnotater, refleksjonsnotater, samt notater nedtegnet etter uformelle samtaler, ble en manifest innholdsanalyse benyttet på materialet.

En hoved kategori, **tilrettelegging og samhandling i hverdagslivet** ble funnet i tillegg til tre kategorier med tilhørende underkategorier: ***Fysisk miljø*** *(hjemlig og institusjonelt miljø*), ***Sosialt miljø*** (*sosial samhandling*) og ***Aktiviteter*** (*aktiv deltakelse i aktiviteter og passiv deltakelse i aktiviteter*).

Hovedkategorien gjenspeiler avhengigheten av det fysiske og sosiale miljøet, samt hvilke type aktiviteter som blir gjennomført på dagaktivitetstilbudene.

I forhold til det ***fysiske miljøet*** viser det seg at et institusjonelt miljø fremstår som oversiktlig og trygt (eks. i forhold til fallulykker, da det ikke var teppers på gulvene og god belysning). Imidlertid hadde ikke deltakere mulighet til å trekke seg tilbake ved behov, og det ble observert mindre sosial samhandling mellom deltakere, og fysisk kontakt mellom ansatte og deltakere på grunn av møblementets plassering i det store oppholdsrommet og på kjøkkenet. Et hjemlig miljø skaper flere sensoriske inntrykk, (eks.

matlukt og kroppskontakt), gjenkjennbare elementer som bidrar til naturlige samtaler, og gir rom for at deltakere kan trekke seg tilbake ved behov.

Det ***sosiale miljøets*** «forskjellighet» gjenspeilte seg blant annet i ansattes påkledning, hvor ansatte på det tradisjonelle dagaktivitetstilbudet var uniformert og hadde navneskilt i motsetning til ansatte i gårdsmiljø. Begge dagaktivitetstilbudene hadde fastlagte aktiviteter og måltider. Mens gårdsmiljøet var mer fleksibel på måltider og aktiviteter, og vektla immanent tid, ble aktivitetsplanen overholdt på det tradisjonelle dagaktivitetstilbudet og fulgte en mer progressiv tidsbruk med den følgen at deltakere ofte satt og ventet på at noe skulle foregå mellom de fastlagte aktivitetene og måltidene. Dette medførte at deltakere sovnet i sofa og stoler, og deltakere som røykte var ofte ute på terrassen.

Kategorien «***Aktiviteter***» omhandler deltakernes involvering i aktiviteter. På det tradisjonelle dagaktivitetstilbudet var ingen deltakere inkludert i aktiviteter knyttet til forberedelse av eller rydding etter måltid. Også når det skulle bakes boller, var det ansatte som satte deigen og trillet ut 2/3 deler av bolledeigen, mens deltakerne fikk tildelt to bolle emner hver som skulle trilles ut. I gårdsmiljøet var det deltakerne selv som ofte tok initiativet til å dekke på og av bord samen med ansatte. Deltakerne fikk i større grad bestemme hva de hadde lyst til å gjøre, og ga uttrykk for at de fikk brukt sine ressurser og følte seg nyttige som bidragsgivere til livet på gården.

Hovedfunnet er at dagaktivitetstilbudets lokalitet og lokaler har betydning for hvordan deltakere blir involvert i aktiviteter og i samhandlingen mellom ansatte og deltakere. I dagaktivitetstilbud organisert i et hjemlig miljø, er det mer sannsynlig at deltakere blir inkludert eller er mer aktive, enn i dagaktivitetstilbud som har et mer institusjonelt preg.

Delstudie II

Relatives' experiences of everyday life when receiving day care services for persons with dementia living at home: "It's good for her and its good for us".

Hensikten med denne delstudien var å undersøke hverdagen til pårørende til personer med demens som mottar tjenesten dagaktivitetstilbud. Det ble gjennomført semi-strukturerte intervju med åtte pårørende. Det var bare en pårørende som bodde sammen med sin partner. De øvrige pårørende var døtre, sønner, tantebarn, barnebarn som ikke bodde sammen med personen med demnes. I analysen ble det benyttet en kvalitativ latent innholdsanalyse.

Pårørende snakket om hverdagen ut fra to dimensjoner. Direkte om seg selv som pårørende, og indirekte i forhold til personen med demens. Undertematemaene "Plikten og byrden" og «Å føle seg trygg» omhandler pårørendes egne direkte erfaringer, mens «Pause fra det sosiale livet og «Å ha en meningsfylt dag» handlet mer om hvordan pårørende erfarte hverdagen til personen med demens.

På bakgrunn av innholdsanalysen ble det utformet tre tema og med fem undertema. Se tabell 2.

Tabell 2: Presentasjon av tema og undertema, delstudie II

Tema	**Undertema**
Når livet blir kaotisk	Plikten og byrden Pause fra det sosiale livet
Å bygge en ny hverdag	Å føle seg trygg Å ha en meningsfylt dag
Valgets kvaler om fremtiden	Å flytte til institusjon eller bo hjemme

Temaet «**Når livet blir kaotisk**», beskriver tiden før og etter diagnostisering, men før dagaktivitetstilbudet ble aktuelt. Pårørende beskriver denne tiden som fylt av stress med en uforutsigbar hverdag. Livet hos både personen med demens og pårørende ble opplevd som kaotisk. Som en pårørende ga uttrykk for:

«…skapene er jo… bærer preg av hennes hjerne, - kaos. Tilværelsen er kaos. Hennes tilværelse er kaos. Vår tilværelse er kaos»

Undertemaet «***Plikten og byrden***» gjenspeiler pårørendes opplevelser av å stå i en utfordrende hverdag, hvor de må ivare ta personen med demens, samtidig som de har andre oppgaver, eksempelvis arbeid, oppfølging av egne barn, osv.

Pårørende gir uttrykk for en sorg over personlighetsforandringene som blir mer og mer fremtredende, samtidig som de gir uttrykk for en konstant dårlig samvittighet for at de ikke kan bistå eksempelvis mor eller far i så stor grad som de hadde ønsket på grunn av at de er i arbeid og/ eller har andre forpliktelser som å følge opp egne barn. Opplevelsen av rollebytte i forhold til mor/ far versus barn var også en kilde til frustrasjon. Flere av informantene og da spesielt døtrene fortalte om konflikter med søsken og da spesielt i forhold til det at de bodde nærmere mor/ far og måtte ta ansvaret for oppfølgingen. En datter uttrykke dette som at når søsteren kom hjem til moren, så var hun på besøk, mens hun selv opplevde at det å være på besøk hos mor var en jobb, fordi det alltid var noe hun måtte gjøre i forbindelse med praktisk bistand til matlaging, kopper, klær, osv.

Samtidig som pårørende gir uttrykk for sorg, dårlig samvittighet, opplevelse av rollebytte, konflikter mellom søsken og ikke minst praktisk bistand og tilrettelegging, så fremhever de hvordan personen med demens gradvis blir mer og mer isolert og trekker seg bort fra sosiale aktiviteter og venner

Temaet «**Å bygge en ny hverdag**» omhandler tiden etter at dagaktivitetstilbudet er på plass.

Brikkene i puslespillet begynner å falle på plass, og man skaper nye rutiner. Pårørende har erkjent at de har havnet i en ny livssituasjon og

opplever en følelse av trygghet, at personen med demens blir ivaretatt på en god måte på dagaktivitetstilbudene. Samtidig lettes den dårlige samvittigheten de dagene personen med demens er på dagaktivitetstilbudet. Flere pårørende uttrykte dette som en «fridag». Her trekker de først og fremst frem det sosiale livet og betydningen av det å tilhøre et fellesskap i dagaktivitetstilbudet. De snakker også om viktigheten av å være fysisk aktiv, at de vet at personen med demens inntar ernæringsrike måltider. De får benyttet sine ressurser i form av å bidra på dagaktivitetstilbudet i aktiviteter som baking, matlaging, foring og stell av dyr, snekring, rydding av skog, osv. Pårørende uttaler at dette gir en meningsfylt hverdag for sine, noe som de setter stor pris på. Etter en dag på dagaktivitetstilbudet, følte pårørende ikke det samme presset om å dra på besøk, men kunne heller ta en telefon. I og med at dagaktivitetstilbudene sender med den enkelte deltaker et skriv om ha de har gjort og spist i løpet av dagen, skapte dette også gode samtaler mellom pårørende og personen med demens.

Det siste temaet **"Valgets kvaler om fremtiden"**, gjenspeiler pårørendes tanker om fremtiden, og de dilemma som de står ovenfor. Hva er best for min mor/far, bestemor, tante, ektefelle? Skal hun / han fortsette å bo hjemme eller skal vi søke om plass på sykehjemmet? Pårørende reflekterer over hva som er fordeler med å bo hjemme og knytter dette til tilknytning til hjemmet og det å være selvstendig, opprettholde sine ferdigheter. Med andre ord knytter de dette temaet til respekt og verdighet. Pårørende reflekterer over tilknytning og tilhørighet til hjemmet, og hva har dagaktivitetstilbudet har betydd rent praktisk i forhold til både det sosiale livet og evnen til å klare å bo hjemme,- men dette utløser også spørsmål som vedrører selvbestemmelsen til personer med demens og ikke minst spørsmål som "hva skjer om….", hvem skal snakke med farmor da? - også er man tilbake i en sirkel preget av tvil…..

Pårørende er opptatt av å lette egen samvittighet og omsorgsbyrden, men kommer så i tvil i forhold til selvbestemmelsen og verdighet til personen med demens. Flere pårørende snakker om dårlig samvittighet for at de tenker at det er best at han/hun flytter til en institusjon. Dermed oppleves deres livssituasjon som en prosess som går i en sirkel. Hvem er det til det beste for? Hvem skal man ta hensyn til?

Imidlertid ser pårørende dette i lys av selvbestemmelse – får hun / han lov til å kle på seg selv? Gå tur når han / hun ønsker det, eller som en pårørende uttrykte det:

"Kan far ha to hundre kroner i lommeboka som han er vant til om han kommer på en skjermet enhet?"

Oppsummert kan man si at pårørende mente at dagaktivitetstilbudet var meningsfullt for de selv, i den forstand at de var visse på at deres pårørende ble tatt hånd om, og at personene med demens hadde en meningsfull dag på dagaktivitetstilbudet. Samtidig kunne pårørende få gjort unna andre oppgaver som legebesøk eller frisør. Den største utfordringen lå i å bestemme seg for, eller ta valget om når tiden var inne for at personen med demens måtte flytte fra hjemmet til institusjon.

Delstudie III

"Being free like a bird" – The meaning of being an informal caregiver for persons with dementia who are receiving day care services.

Hensikten med denne studien var å belyse hva det innebærer å være pårørende til en person med demens som bor hjemme og som er på dagaktivitetstilbud. Hva innebærer det å leve og bo sammen med en person som har demens og hva innebærer det at personen med demens er på dagaktivitetstilbud? Det ble gjennomført narrative intervju med fem ektefeller/ samboere, tre kvinner og to menn i alderen 68-78 år. Fenomenologisk hermeneutisk analyse ble anvendt på materialet.

To hovedtema med syv undertema kom frem i strukturanalysen: det første temaet: **Å leve med begrensninger i hverdagen,** hadde fem undertema: ***å være forpliktet, å bli konfrontert med annerledesheten, å være engstelig, å føle seg ensom***. Tema to: **Å ha et liv vedsiden av å være omsorgsperson**, inkluderte ter undertema: ***å føle seg fri, å verdsette ensomheten, å bli sett.***

Det første temaet, **Å leve med begrensninger i hverdagen**, innebærer at man som pårørende kjenner på forpliktelsen av å vie hele sin oppmerksomhet

til den man bor sammen med som har demensdiagnosen. Dette omhandlet alt fra å planlegge dagene og fylle disse med aktiviteter til å bistå med praktiske gjøremål som eksempelvis dusjing og påkledning. Å være forpliktet innebar med andre ord at pårørende ikke hadde noen valg i forhold til egen fritid og egne aktiviteter, da de uansett fikk dårlig samvittighet om de ikke var hjemme og ivaretok personen med demens. En av de pårørende uttrykte at hun levde som om hun hadde Alzheimers hun også. En annen begrensning som pårørende erfarte i hverdagen var å leve med annerledesheten og stadig bli påmint om at livet hadde tatt en annen retning enn den planlagte. Å se sin ektefelle/ samboer forandre personlighet og bli mer hjelpeløs, var et av flere eksempler. Å be om hjelp til å mestre hverdagslivet, enten det var fra familie eller det offentlige, fremsto som uønsket fra pårørende, da de ønsket å dra omsorgen for sin ektefelle / samboer selv. Til tross for dette ga enkelte uttrykk for at noen dagene også var fylt med små øyeblikk som de omfavnet, eksempelvis det å gå en sen aftentur i solnedgangen langs elven eller å sitte sammen og se på småfuglene på fuglebrettet. Samtidig var pårørende engstelig for at samboer/ ektefelle, skulle gå seg bort når de var ute på reise, eller forlate hjemmet om natten. En annen bekymring de hadde var samboerens eller ektefellens psykiske helse. Derfor var pårørende opptatt av å beskytte og støtte opp for den andre. Å være pårørende innebar derfor at de forsøkte å opprettholde en «normal» hverdag, men likevel måtte forholde seg til uvissheten om hva morgen dagen eller fremtiden ville bringe.

Å være pårørende til en ektefelle / samboer med demens innebar også at pårørende følte seg ensom om ansvarsoppgaven. De opplevde at det sosiale nettverket krympet inn og at deltakelse i sosiale aktiviteter ble begrenset. I tillegg ble følelsen av ensomhet forsterket av tausheten i huset, etter hvert som partneren sluttet å diskutere eller fortelle om sine opplevelser i løpet av en dag.

Det andre hovedtemaet omhandlet det **å ha et liv i tillegg til å være omsorgsperson**. Dette på de dagene partneren var på dagaktivitetstilbud og pårørende beskrev disse dagene og timene som sine verdifulle små Oaser i hverdagen. Dette var dager som pårørende beskrev som en legitim «fritid», dvs at de unngikk å be andre om hjelp, noe som pårørende følte var

belastende. Pårørende kjente på en trygghet at partneren ble godt i varetatt på dagaktivitetstilbudet, og at de hadde en meningsfull dag. Dette forsterket ytterligere pårørendes trygghetsfølelse og bidro til at de kunne tillate seg og bruke dagen på seg selv og sine behov.

Å føle seg fri innebar for pårørende noen timer uten ansvarsforpliktelser. De kunne derfor med god samvittighet trekke seg tilbake og være alene og pleie sine fritidsinteresser eller det nettverket de hadde til rådighet. Å føle seg fri innebærer at pårørende overlater ansvaret for partneren til noen de stoler på, og derfor kan benytte tiden de har til rådighet for å gjøre hva de måtte ha behov og ønsker om.

Pårørende fortalte at selv om det ikke var så mange timer de hadde til egen rådighet, var hvert minutt verdifullt. Selv om de kjente seg alene om omsorgsoppgaven, var også behovet for å være alene tilstede. Å nyte ensomheten, fri for krav, innebar at de av og til låste døren og lot som at de ikke var hjemme. På denne måten kunne de hente seg inn og samle krefter, for å kunne fortsette å stå i en krevende omsorgssituasjon. Med andre ord innebærer det å få «alenetid», et nødvendig pusterom.

Pårørende vegret seg for å be om mer hjelp og avlastning, både fra familie og det offentlige hjelpeapparatet. Møtet med de ansatte på dagaktivitetstilbudene som kom og hentet partneren og kjørte de hjem igjen, ble av pårørende betraktet som verdifulle møter. Her fikk de anerkjennelse for sin omsorgsoppgave, og de kunne få bekreftet eller avkreftet at partneren for eksempel hadde blitt sykere, da de var redd for at de skulle overfortolke symptomer. Anerkjennelse fra familie ble også verdsatt av de pårørende. Å bli sett innebærer for pårørende at de får tilbake selvtilliten eller får økt selvtillit, slik at de kan håndtere hverdagslivet på en bedre måte. Ansatte på dagaktivitetstilbudene fanget også opp pårørendes behov for mer avlastning, noe som bidro til at pårørende takket ja til mer hjelp. Bekreftelser på å bli sett av ansatte på dagaktivitetstilbudet eller signifikante andre, gir styrke til å fortsette omsorgsoppgaven, og er derfor viktig i forhold til å kunne ta imot mer hjelp.

Delstudie IV

Experiences of Person-Centred Care in Day Care for Persons with Dementia

Hensikten i den siste studien var å beskrive hvordan ansatte opplever og utøver person sentrert omsorg i dagaktivitetstilbud for personer med demens. Ti ansatte i dagaktivitetstilbud for personer med demens ble intervjuet ut fra semi- strukturete intervjuer. Informantene i denne studien hadde ulik utdanningsbakgrunn, hadde jobbet i dagaktivitetstilbudene fra to måneder til 10 år. Alle informanter var kvinner.

Mange vet hva personsentrert omsorg innebærer og er enige i at dette er en god tilnærming innenfor demensomsorgen. Imidlertid er et annet spørsmål om *hvordan* denne tilnærmingen blir benyttet og på *hvilken* måte. Eksempelvis, hvilken betydning har utdanning, fysisk og sosialt miljø, samt muligheter for aktiviteter i dagaktivitetstilbudet betydning for utøvelsen for personsentrert omsorg?

Materialet ble analysert ved hjelp av en manifest kvalitativ innholdsanalyse.

To kategorier med fem underkategorier ble funnet. Den første kategorien omhandler **ansattes verdier når de skal utøve personsentrert omsorg.** Underkategoriene,- ***tilrettelegging av verdighet og individualisering, balansen mellom nærhet og distanse til deltakerne og tilrettelegging for meningsfulle aktiviteter***. I midlertid opplever ansatte barrierer for utøvelse av personsentrert omsorg, og kategorien: «**Barrierer for utøvelse av personsentret omsorg**», hvor ***organisatoriske rammer og ansattes egne rolleforventninger*** setter øvelse av personsentrert omsorg på spill.

Den første kategorien gjenspeiler at ansatte er opptatt av *verdier* i møtet med deltakere på dagaktivitetstilbudene. Tillit og respekt må være tilstede i en jevnbyrdig og gjensidig relasjon for *utøvelse* av personsentrert omsorg, og er derfor to sentrale verdier som løftes frem av de ansatte i dagaktivitetstilbudene. Ved spørsmål om hva de videre legger i begrepet personsentrert omsorg blir begreper som verdighet, tillit og dialog vektlagt. I dette legger de ansatte også viktigheten av å kunne evne å se og lytte til den

enkelte deltaker, for å ivareta enkelt individet. Imidlertid danner dette en kontrast til hvordan flere av de ansatte med helsefaglig bakgrunn omtaler eller benevner deltakerne i dagaktivitetstilbudet som «demente» eller «brukere». Dette i motsetning til ansatte uten helsefagligbakgrunn som benevner deltakerne som venner eller med egennavn.

Å bli godt kjent med den enkelte deltaker og kan også bli utfordrende, da ansatte bruker av egen fritid til å følge opp deltakerne i dagaktivitetstilbudet. Ansattes tilretteleggelse av omgivelser slik at deltakerne kan benytte egne ressurser i aktiviteter som foregår i dagaktivitetstilbudet sto sentralt. Med andre ord er ansatte er opptatt av å tilrettelegge for den enkelte deltaker ut fra «det levde livet», tilpasset dagens funksjonsnivå. Det kom frem at de fire dagaktivitetstilbudene vektla ulike aktiviteter. To av dagaktivitetstilbudene var mer opptatt av å inkludere deltakerne i aktiviteter knyttet til hverdagslivet som eksempelvis å tilberede mat, med de aktiviteter som hører til rundet det å gjennomføre et måltid, herunder plukke bær. Måltider med tradisjonell og ernæringsrik kost, var for øvrig sentrale i alle dagaktivitetstilbud og utgjorde en stor del av det sosiale livet i dagaktivitetstilbudene. Dette til tross for at enkelte dagaktivitetstilbud opplevde forberedelse av måltider som en tidstyv som gikk på bekostning av andre aktiviteter.

Utøvelse av personsentrert omsorg i dagaktivitetstilbudene var ikke like enkelt på grunn av ulike barrierer. Organisatoriske barrierer som sammensetning av deltaker gruppen, eller for få ansatte i forhold på deltaker gruppen var to sentrale momenter som ble løftet frem. Videre kunne arkitektur eller det fysiske miljøet utgjøre en barriere. Et institusjonelt miljø med store, åpne rom, samt innskrenkende muligheter til å ferdes ute i nærområdet, er mindre foretrukket.

Ansatte med helsefaglig bakgrunn ga uttrykk for at de følte seg forpliktet til å ivareta deltakernes helse, og da i form av å måle blodsukker og vekt, samt utdeling av medikamenter til riktig tid. Ansatte uten helsefaglig bakgrunn var mer opptatt av praktisk tilrettelegging av hverdagen i dagaktivitetstilbudet. Dette kan derfor gjenspeiles i viktigheten av å ha et tverrfaglig miljø i dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Oppsummering av funn

De fire delstudiene gjengir bilder på erfaringer og betydninger av dagaktivitetstilbud sett fra tre ulike perspektiv. For personen med demens tyder funnene på at meningsfullhet kan avhenge av tilbudets sted (institusjonspreg eller hjemligpreg) og tilbudets organisering (aktiviteter og kompetanse hos ansatte). For pårørende kan meningsfullhet knyttes til opplevelse av gode dager for personen med demens, men også til gode dager for en selv. Ansatte ser og bestreber personsentrert omsorg som et virkemiddel for å tilrettelegge for meningsfulle dager, men erfarer samtidig barrierer som forhindrer dette.

DISKUSJON AV FUNN

Den overordnede hensikten i denne avhandlingen var å undersøke hvordan dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme oppleves og erfares av deltakere, pårørende og ansatte.

Å ha en meningsfylt dag står sentralt i denne avhandlingen, da dette er et uttalt mål med dagaktivitetstilbud både i forhold til personer med demens og deres pårørende. I følge Helse- og sosialdepartementet (Demensplan 2015, 2007) skal dagtilbudet:

«… aktivisere og stimulere, gi gode opplevelser og meningsfulle hverdager. Det kan samtidig avlaste de nærmeste for omsorgsoppgaver på dagtid, og bidra til at familie og ektefelle kan klare å stå i en krevende omsorgssituasjon.»

Dermed vil «saktilhøvet» som Skjervheim (1976) snakker om bli dagaktivitetstilbudet, da dette er et felles anliggende for deltakere, pårørende og ansatte i dagaktivitetstilbud (I-IV).

I følge pårørende bidrar dagaktivitetstilbudet til å skape meningsfulle dager for både personen med demens og dem selv. Pårørende gir uttrykk for at de har en meningsfull dag når de er trygge på at personen med demens blir godt ivaretatt på dagaktivitetstilbudet og deltar i meningsfulle aktiviteter (II og III). Dette er dager som pårørende benytter til å samle nye krefter. Pårørende har ulike preferanser i forhold til hva som gir ny energi og påfyll for å stå i krevede omsorgsoppgaver. Imidlertid innebærer det å bo sammen med en person med demens ulike utfordringer. I delstudiene I og IV kommer det frem at lokalitet og lokaler har betydning for involveringen av deltakerne i dagaktivitetstilbudets hverdagsaktiviteter og derigjennom deres opplevelse av å ha meningsfulle dager. Dette kan også sees ut fra ansattes tilnærming til vektlegging av immanent eller progressiv tid i dagaktivitetstilbudet. Ansatte i studie IV tilrettelegger for meningsfulle dager for den enkelte deltaker og forsøker å ta utgangspunkt i enkelt menneskets ønsker og behov. Imidlertid erfarer ansatte at det er flere barrierer som bidrar til at man må organisere

tilbudet på en annen måte enn ønsket. Å få positive tilbakemeldinger fra deltakerne i dagaktivitetstilbudet gir ansatte motivasjonen for å fortsette å stå i krevende forhandlinger mellom det de opplever som teori og praksis.

De fire delstudiene viser at pårørende og ansatte har en uuttalt opplevelse av å leve opp til ulike forventninger. Disse forventningene vil indirekte påvirke deltakerne (I og IV) /personen med demens (II og III). Pårørende og ansatte erfarer i tillegg til egne forventninger til utførelsen av omsorgen, at samfunnet for øvrig stiller forventninger. For pårørende er dette forventninger knyttet til å dra omsorg for personen med demens, slik at vedkommende kan få bo hjemme så lenge som mulig. Ansatte opplever forventinger knyttet til utførelsen av å tilrettelegge for meningsfulle dager, da ut fra et personsentret perspektiv.

Med andre ord synliggjør de fire studiene at det er et gap mellom hva som forventes av pårørende (II og III) og ansatte (I og IV), og hvordan virkeligheten fortoner seg.

De «tause» forventningene kan derfor speiles i at pårørende og ansatte må være bevisst sitt ansvar ovenfor personen som har demens. Skjervheim (1976) beskriver en to og treleddet kommunikasjon, hvor man har et valg i forhold til hvordan man ser og møter den andre som subjekt eller objekt igjennom dialogen. Dialogen blir derfor viktig i de ulike relasjonelle forhold, og dialogiske møter kan dermed synliggjøre hvordan man både ser og møter hverandre i ulike settinger.

Pårørende og ansatte kjenner på ansvaret i forhold til å ivareta personen med demens. Pårørende opplever i mange tilfeller å bli ***tildelt*** en omsorgsoppgave som de i utgangspunktet ikke hadde forventet å få. Ansatte ***påtar*** seg en omsorgsoppgave gjennom sin arbeidstilknytning. Det kan sies at ansatte har et mer reelt valg i forhold til å gi omsorg til personer med demens (I og IV), mens pårørende opplever at de ikke blir gitt denne muligheten (II og III).

Likevel synliggjør dette at ***uansett*** hvilken relasjon man har til personen med demens, vil forpliktelsen om å yte nestekjærlighet og god omsorg være tilstede.

Løgstrup (1999) sier at vi ikke kan møte hverandre uten at vi holder noe av den andres liv i vår hånd. Hva man har i sin hånd av den Andres liv kan være så forskjellig. "Det rækker lige fra den flygtigste stemning hos den anden til hans hele skæbne" (Løgstrup 1999:47).

Med dette mener Løgstrup at det ligger et etisk krav, en etisk fordring i et hvert møte med et annet menneske.

For pårørende vil denne fordringen fortone seg som en bunnklang i hverdagen og det vil alltid ligge en stum forventning om at de skal dra omsorgen for personen med demens, nettopp fordi de ikke har et reelt valg i forhold til omsorgsoppgaven. Dermed kommer pårørende i en situasjon hvor de må foreta valg i forhold til hvordan de ønsker å møte personen med demens gjennom dialogen. Pårørende stiller forventninger til seg selv i forhold til å være lojale og ivareta personen med demens (II og III). Denne forståelsen kan blant annet knyttes til solidaritet jamfør en studie av Meulen & Wright (2012). De viser til at dette er en type solidaritet som har en sammenheng med en sterk følelse av en personlig plikt, noe som også pårørende gir uttrykk for (II og III).

I følge Løgstrup (2010) ligger det et valg om å se eller overse den andre i møtet. Imidlertid opplever ikke alle pårørende et reelt valg (II).

Grunnholdningen i dialogiske møter, som Skjervheim (1976) og Løgstrup (2010) har beskrevet det, er å være oppmerksom på å ivareta hverandres «urørlighetssone». Urørlighetssonen kan sees på som et uttrykk for menneskets sårbarhet. Løgstrup (2010) peker på at vi alle har krav på å holde noe av vårt liv for oss selv, uten andres innblanding eller innsyn. Hva vi ønsker å beskytte kan være ulike ting. Vetlesen (1996) sier at respekt for urørlighetssonen er også en form for respekt for autonomi. Ønsket om å ivareta personen med demens 'autonomi i forhold til ønsket om å bo hjemme, er derfor noe pårørende opplever som utfordrende og omtaler som et vanskelig valg (II) Dette er også i tråd med Høgsnes et al (2014). Ivaretakelsen

av den andres integritet er nettopp å være oppmerksom på hverandres «urørlighetssone» og kan gjenspeiles i samtalen. Ivaretagelse av hverandres subjektivitet og integritet og den «saken» en skal samtale om uten å krenke hverandre, er en vurdering som hver enkelt involverte må gjøre i situasjonen. For pårørende blir dette en ekstra utfordring da de opplever at emosjoner kan ta overhånd, eksempelvis irritasjon. Pårørende forteller at det å være gift eller samboer med en person som har demens er krevende (III). Samtidig er dette også noe som pårørende som ikke bor sammen med personen med demens erfarer (II).

Pårørende opplever at de kan komme i uønskede situasjoner, og da ofte knyttet til å vise irritasjon eller andre emosjoner. Pårørende kan kjenne på irritasjon over at de må gjenta at brillene er på badet, eller at søpla ikke er tatt ut. Dermed, erfarer pårørende at de ikke lenger snakker *til* personen, men *om* personen. De i kommer i en situasjon hvor de objektivitserer personen med demens. Skjervheim (1976) beskriver dette som å ha en toleddet kommunikasjon hvor man er mer opptatt av å tingliggjøre, objektivisere den andre ved å benevne vedkommende med beskrivelser av personens handlinger. Pårørende blir dermed satt i en posisjon hvor de «truer» den andres integritet (II og III), og tilliten mellom de to partene blir satt på spill. Når tilliten blir satt på spill, kan det innebære at personen med demens trekker seg tilbake og ikke lenger tar del i dialogen. Nettopp fordi tillit sett i lys av Løgstrup (2010) handler om å utlevere seg og bli anerkjent i dialogiske møter. Pårørende kjenner dermed på opplevelsen av maktesløshet og dårlig samvittighet i etterkant av slike «møter», da de har et primært ønske om å møte den andre i en felles livsverden gjennom dialogen i en subjekt – subjekt relasjon. Imidlertid opplever og erfarer pårørende at de kan ha gode samtaler, og kjenne på at de har en god dialog med personen som har demens, som bidrar til en felles meningsdannelse med partneren (II og III). Dette er situasjoner som ofte skjer etter at personen med demens har vært på dagaktivitetstilbudet og pårørende snakker med vedkommende om dagens hendelser. Felles øyeblikk, det å kjenne på tilhørighet og tillit er da sentralt og man er i et subjekt – subjekt forhold, hvor man er opptatt av felles sak.

Ansatte kjente på forpliktelsen om å utøve personsentrert omsorg i dagaktivitetstilbudene og tilrettelegge for meningsfulle dager for deltakerne i dagaktivitetstilbudene (I og IV). Møtene med deltakeren i dagaktivitetstilbudet skjer gjennom dialogen,- eller språket som Skjervheim (1976:51) sier:

«Det er språket som gjer at vi har ein sams verd; forstår vi ikje språket til kvarandre, lever vi i kvar vår verd, utan anna enn overfladisk kontakt» (Skjervheim 1976:51).

Språket er derfor en forutsetning for sosiale interaksjoner og påfølgende dialog mellom mennesker.

Studie I viser at dagaktivitetstilbudets fysiske miljø påvirker dialogen og sosiale interaksjoner. Dette også i tråd med Orrell et al 2013. Det kan derfor se ut til at et hjemlig miljø gjør det enklere å dele «sakstilhøvet» som Skjervheim (1976) sier og at man kan tillate hverandre å komme inn i hverandres urørlighetssone» (Løgstrup, 2010). Det er kanskje naturlig å anta at det er lettere å komme inn i en subjekt-subjekt relasjon om man sitter tett sammen rundt bordet og deler et felles måltid enn om man sitter langt fra hverandre, ofte i store lokaler med tilhørende langbord?

Ansatte etterstreber å tilrettelegge for meningsfulle dager, og denne de forventningen til ansatte blir også stilt av pårørende og deltakere (I, II og IV). Ansatte var opptatt av dialogen som et virkemiddel for å bli kjent med den enkelte deltaker, for så å identifisere ressurser og interesser slik at de kunne tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter (IV). Dette i tråd med McKinney (2017). Løgstrup (2010) sier at makten som ligger i relasjoner gjør at vi alltid er innesperret i avgjørelsen om vi vil bruke makten over den andre til hans eller vårt beste. Med andre ord kan tilliten settes på spill mellom ansatte og deltakere om ikke ansatte er seg denne maktrelasjonen bevisst. Hos Løgstrup er tilliten og troen knyttet tett sammen og tilliten rommer en fordring om å bli ivaretatt som man er, ut fra sine individuelle behov.

Studie IV viste at ansatte med helsefagligbakgrunn oftere omtaler personer med demens som «demente» eller «brukere», enn ansatte uten helsefagligbakgrunn.

Kategorisering av mennesker er kanskje en av de «fellene» vi som helsepersonell går i fordi vi ikke er bevisst på hva som blir *sagt* (Skjervheim 1976). Dermed står deltakerne i dagtilbudet i fare for å bli objektivisert, og dialogen vil fremstå som et subjekt- objekt relasjon. Som tilskuer blir man objektivisert og «saken» får liten plass. «Saken» blir mer eller mindre uvesentlig. Den andre blir ikke tatt på alvor og dette skaper en avstand. Med andre ord kommer man i en to leddet relasjon, hvor Skjervheim sier påfølgende om akkurat dette:

«*Eg er i relasjon til mitt sakstilhøve, faktum, og mitt sakstilhøve som er den andre i relasjon til sitt sakstilhøve*» (Skjervheim, 1976:52).

I likhet med pårørende vil også ansatte bevege seg inn og ut av en to eller treleddet dialog, eller et subjekt – objekt forhold når de samhandler med deltakerne på dagaktivitetstilbudene. Refleksjon over hvorfor man gikk fra tre til to leddet relasjon, vil derfor være viktig når man står i en asymmetrisk relasjon til de andre.

Ansatte etterstreber utøvelse person sentrert omsorg. På grunn av ulike barrierer blir det vanskelig å tilrettelegge for meningsfulle dager, men ansatte prioriterer å ivareta dialogen (IV). Dialogen blir derfor noe de kan i vareta i utøvelsen av personsentrert omsorg, noe som medfører at de kan ha gode samtaler og dele felles «sak» (Skjervheim 1976).

Det sosiale miljøet, eks. hvordan ansatte kler seg i forhold til deltakere (I), kan også bidra til en distanse. Uniformer kan bli knyttet til makt, og deltakerne dermed kommer i en tilskuerposisjon (Skjervheim 1976)

I følge Skau (2015) opplever mange ansatte det som en etisk utfordring i seg selv å bli satt i en posisjon hvor de kan utøve makt over andre. Som profesjonelle hjelpere har vi en samlet kompetanse som består av teoretisk kunnskap og personlig kompetanse. Disse skal underbygge ansattes yrkesspesifikke ferdigheter som alltid vil komme til syne i sosiale

interaksjoner med andre mennesker. Å være seg bevisst at man ikke kan møte hverandre uten at vi holder noe av den andres liv i vår hånd, blir derfor alltid for ansatte stående som en etisk fordring (Løgstrup 1999).

Ivaretakelsen av den enkeltes subjektivitet og integritet er sentral, slik at man kan bli oppmerksom på hverandres «urørlighetssone». Dette er spesielt en fordring som vil bli tillagt pårørende og ansatte som skal ivareta omsorgen for personen med demens. Den «saken» en skal samtale om uten å krenke hverandre, er en vurdering som hver enkelt involverte må gjøre i situasjonen. For at dagene skal bli meningsfulle for deltakere, pårørende og ansatte, er det viktig at man er seg bevisst på hvordan man bruker dialogen, at man lytter til hva som faktisk blir sagt, og ikke hva man tror blir sagt (Skjervheim 1976).

METODEDISKUSJON

Sandelowski's (2000) hevder at det er målet med studien som skal bestemme valg av metode, og at ingen metoder er svak eller sterk, bare mer eller mindre anvendbar.

I denne avhandlingen er kvalitative metoder benyttet ut fra delstudienes hensikt. Styrken ved kvalitativ metode er fleksibiliteten og muligheten for innsikt i komplekse fenomen, men har små utvalg. Imidlertid er ikke hensikten med kvalitativ forskning å generalisere, men overføre til lignende situasjoner i andre kontekster, eller som Hamel (1993) sier å finne det globale i det lokale. De fire kvalitative studiene i denne avhandlingen gir mulighet for å få en dypere forståelse og en mer helhetlig kunnskap om hvordan fenomenet dagaktivitetstilbud oppleves og erfares fra et deltaker, pårørende og ansatt perspektiv. Imidlertid finnes det metodologiske spørsmål som kan relateres til de fire delstudiene, som behøver å bli belyst.

I følge Morse et al (2000) er det forskerens evne til kreativitet, sensibilitet, fleksibilitet og ferdigheter i verifikasjons strategier som bestemmer reliabiliteten og validiteten i forskningen.

Reliabilitet

Reliabilitet i betydningen av pålitelighet i gjennomføringen av studien er knyttet til konsistens og troverdighet hevder Kvale og Brinkmann (2009). Målet er å beskrive prosessen i studien så detaljert som mulig, slik at den lar seg etterfølge og eventuelt gjentas av andre forskere.

Sikring av konsistens handler om å sikre sammenhengen mellom forskningsspørsmål og valg av metode. Forskningsspørsmålene skal passe til metoden som videre skal passe til datamaterialet og analyser. Ved å søke etter opplevelser og erfaringer (I, II og IV) eller mening (III) vil man få ulik dybde

i datamaterialet. Det er derfor viktig å sikre samsvar i alle ledd fra spørsmål til analyse.

Å ha et hensiktsmessig utvalg innebærer ifølge Morse et al (2000) at man har deltakere som er representative eller har kunnskap om forskningsfeltet. Tilgang til informantene i denne avhandlingen var opprinnelig knyttet til et prosjekt som skulle følge dagaktivitetstilbud i gårdsmiljø. Fire kommuner var tilknyttet dette prosjektet, og tilbød dagaktivitetstilbud til 5-8 personer med demens i hver kommune. Disse kommunene var derfor utgangspunkt ved forespørsel om informanter i delstudiene I-III. I delstudie IV ble også andre kommuner forespurt. Alle delstudier i denne avhandlingen har imidlertid et lite utvalg, og spesielt delstudie I og III.

Malterud et al (2015) bruker begrepet informasjonsstyrke og har utformet fem punkter som denne kan ses i forhold til:

a) hvor smalt eller bredt favner studiens hensikt? b) har utvalget en konsentrert eller mer tilfeldig erfaring med det som skal studeres? c) eksisterer det etablerte teorier, og skal de eventuelt anvendes? d) hvordan er kvaliteten på dialogen mellom informant og intervjuer? e) søker analysestrategien individuelle, unike erfaringer eller skal det utføres sammenligninger?

Det kan derfor være slik at informasjonsstyrken kan være høy, med få informanter.

I studie I ble feltarbeidet gjennomført i to perioder på etterjulsvinteren i henholdsvis 2014 og 2015. Hadde den siste perioden vært gjennomført på en annen tid av året, ville man sannsynligvis ha fått et større innblikk i års rytmen til dagaktivitetstilbudene og aktivitetene som utspilte seg i de enkelte tilbud.

I studie II var det 1 av 8 pårørende som bodde sammen med ektefellen. Under intervjuet var både datter og ektefelle tilstede. På den ene siden kan dette ha bidratt til at ektefellen tilbakeholdt informasjon for ikke å såre partneren. På den andre siden bidro tilstedeværelsen av datteren og partner

til et rikere intervju, da begge kom med innspill under intervjuet. Dahlberg et al (2008) sier at det er viktigere med variasjon enn antall informanter i utvalget, og dette er ivaretatt i delstudiene I-III. I delstudie IV var det bare kvinner som ble intervjuet. Dette kan ha utgjort en skjevhet i data og påvirket funn, men samtidig gjenspeiler dette at det er flere kviner enn menn som er ansatt innenfor omsorgsyrker (Statistisk sentralbyrå (SSB) 2018).

Validitet

Validitet er her forstått som gyldighet i studien, og er derfor relatert til om man har undersøkt det man ville ha undersøkt (Kvale og Brinkmann, 2009). Validitet kan i så måte ses i sammenheng med troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet ifølge Lincoln og Guba (1985).

Troverdighet er ifølge Lincoln & Guba (1985) refererer til sannhetsgehalten i data og tolkningen av disse, og en forutsetning for dette er å synliggjøre veien fra datamateriale til resultat. Å være transparent har derfor vært viktig, og har blitt synliggjort ved hjelp av tabeller i studie I-II, mens en beskrivelse av veien fra data til resultat er lagt til grunn i delstudie IV. I tillegg er det gjengitt ordrette sitater fra informantene.

Å ha kunnskap til feltet man forsker på er forskjellig fra å ha innsikt i feltet det forskes på. Det tatt-for-gitte eller den normative fellen må man derfor være oppmerksom på (Söder 2005). Den normative fellen består i at forskeren har bestemt seg for eller tar for gitt hvordan det bør være. Med andre ord har forskeren på forhånd tatt et standpunkt til hva som er bra / ikke bra, ønsket eller ikke ønsket (Söder 2005). Problemet med denne tilnærmingen til forskningsfeltet er at man ikke stiller spørsmål ved det tatt-for-gitte, det selvfølgelige. I følge Gadamer (2003) innebærer en forforståelse at det alltid går en tidligere forståelse forut for vår nåværende forståelse. Forståelsen bygger alltid på tidligere erfaringer, en gitt forståelse av verden. Forforståelsen vil derfor ligges til grunn for vår forståelse og tolkning av en

for eksempel tekst eller samtale. Forskeren i denne sammenhengen hadde ingen kunnskap om dette feltet, men hadde en forforståelse om hva det kunne handle om, og da spesielt i forhold til dagtilbud i tilknytning til bo og velferdssentre.

Å få egen forståelse bekreftet ble derfor en utfordring for forskeren i dette feltarbeidet, ikke minst når feltnotater og annen data skulle bearbeides. Det var derfor nyttig å ha noen tilstede som kunne korrigere underveis og stillespørsmål som bidro til ytterligere refleksjon og bearbeidelse av feltet. Dette fra både medstudenter og ikke minst veiledere, for å unngå at materialet skulle bli påvirket subjektivt.

OPPSUMMERING OG IMPLIKASJONER

Fokuset i denne avhandlingen har vært på dagaktivitetstilbud for personer med demens som bor hjemme ut fra et deltaker, pårørende og ansatte perspektiv.

Delstudiene (II, III og IV) viser at både deltakere og pårørende er takknemlige for hjelpen de mottar og fremmer få krav. Samtidig viser funn i denne avhandlingen at pårørende verdsetter å bli sett av ansatte (III), og at det å bli sett innebærer at man ikke nødvendigvis behøver å fremme krav om hjelp, da dette erfares som vanskelig av pårørende.

Ansatte i dagaktivitetstilbud innehar en nøkkelrolle i forhold til hvordan dagene på dagaktivitetstilbudene kan tilrettelegges slik at deltakere får en meningsfull dag (I). Ansattes tilnærmingsmåte og mulighet for å tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter, er og blir avgjørende for om «*Dagen i dag, den kan bli vår beste dag*» som visesangeren Erik Bye synger om.

Målet om å tilrettelegge for en meningsfull dag i dagaktivitetstilbud, må ligge som en felles enighet *i* og *ut fra* «saktilhøvet» og tilliten (Skjervheim 1976, Løgstrup 2010). Den etiske fordringen vil man stå ovenfor uansett i egenskap av å være pårørende eller ansatt.

Fra 2020 vil dagaktivitetstilbud for personer med demens bli lovfestet. Det er derfor i denne studien forsøkt å sette et fokus på hvilke faktorer som bidrar til meningsfulle dager både for deltakere og pårørende.

Når dagaktivitetstilbud skal opprettes er det viktig at man tar hensyn til fysisk utforming av lokalene og beliggenheten (I og IV).

For å gi adekvate og tilpassede tjenester i dagaktiviteter, er personsentrert omsorg en anbefalt tilnærming. Organisering av dagaktivitetstilbud bør derfor samsvare med dette slik at hensikten med dagtilbud om å ha en meningsfylt dag blir innfridd.

Det bli viktig at kommuner som skal etablere dagaktivitetstilbud setter fokuset på individuelt tilpassede tilbud som kan skreddersys slik at den enkelte opplever mening.

Fremtidig forskning bør derfor rettes mot utforming av tilrettelagte dagaktivitetstilbud. Det er ikke tatt for gitt at det som har blitt omtalt i denne avhandlingen som tradisjonelle eller i gårdsmiljø, eller for den del i tilknytning til frivillighetssentraler er det beste for alle. I dag er det ulike modeller som favner vidt, men samtidig kanskje også snevert eller for lokalt.

Videre er det nødvendig å se nærmere på hva som kan bidra til å redusere gapet fra dagtilbud til institusjonsplass.

Det trengs også mer forskning knyttet til utøvelse av personsentrert omsorg i dagaktivitetstilbud. Studier er gjort i sykehjem og andre botilbud, men få er gjort i dagaktivitetstilbud eller andre avlastningsordninger.

TAKK

Takk til alle deltakere i dagtilbud, pårørende og ansatte som har gitt meg denne muligheten til å få et dypere innblikk i fenomenet dagaktivitetstilbud. Noen fortellinger har vært sterke og har satt spor. Samtidig har jeg fått vært en del av livet på dagaktivitetstilbud, og har hatt mange morsomme og hyggelige og ikke minst meningsfulle øyeblikk.

Takk for hjelp og tålmodighet til demenssykepleiere og ledere som har hjulpet meg med å komme i kontakt med dagaktivitetstilbudene.

Ove, Ingela og Ellen,- takk for hjelp og støtte på min vaklevorne vei. Jeg vet at jeg ikke har vært en enkel doktorand å veilede, men jeg er uansett utrolig takknemlig for den støtten og oppmuntringen dere har gitt meg underveis. Det merkelige er at dere aldri ga meg opp, selv om jeg i perioder strittet hardt imot velment veiledning og råd.

Oddbjørn,- uten deg hadde jeg aldri vær her jeg er nå. Takk.

Siri og Tove,- Først,- takk for at dere hjalp meg i mål. Jeg er ubeskrivelig takknemlig for den støtten jeg har fått fra dere. Vi har hatt mange inspirerende og morsomme dager sammen, men det begynner å bli en tid tilbake, slik at nå må vi snart finne på noe sammen igjen.

En stor takk rettes også til Senter for omsorgsforskning midt, og da spesielt til deg Kirsten. Takk for mange oppmuntrende og støttende hilsninger underveis.

Eva J.A.,- Tusen takk for oppmuntringer, og støtte underveis. Spesiell takk for at du stiller opp når jeg trenger deg, uansett! Takk for at du er den rause personen du er!

Også dere i vpl gangen da (og på loftet)- hva annet kan jeg si en tusen takk for fleksibilitet og tålmodighet. Dere er og blir verdens beste heia gjeng!

Mamma og pappa,- hva hadde jeg vært uten dere da? Dere lærte meg tidlig at det å være annerledes er normalt! Jeg vet at dere har vært bekymret for meg i perioder, og jeg er inderlig takknemlig for at jeg hadde så flaks å få så flotte foreldre!

Petter, kjære kjæresten min,- tusen takk for at du har vært der for meg hele veien. Det er du som har tatt deg av hus og heim, med alt det innebærer (men det har du alltid gjort frivillig selv om ingen tror meg…) Takk for støtte og omsorg og at du har hørt på mine tankerekker og refleksjoner. Du må være verdens snilleste og tålmodigste mann. Heldige meg.

Håkon og Eirik, beklager at jeg har vært fraværende mer eller mindre i noen år, men takk for tålmodighet og forståelse. Glad i dere!

Erlend,- du er vel kanskje den som er mest lik meg i forhold til påståelighet og utholdenhet: Vi får til det vi vil, selv om det av og til tar litt lengre tid enn hva vi hadde planlagt (her snakker jeg for meg selv kanskje?). Å være påståelig og sta er en god kvalitet, ikke sant Mamma?

Ingrid (og Martin), dere har gitt meg det beste som kan oppleves. Med Lilli har jeg fatt en ny dimensjon på hva det innebærer å være menneske, en bestemor. En spesiell takk til deg Ingrid for hjelp og støtte, forståelse og varme. Du er den som gir så mye kjærlighet til andre rundt deg, og som krever så lite tilbake.

Mange andre skylder jeg en takk for at jeg har klart å komme i mål med avhandlingen. Karin,-uten våre årlige Harry turer hadde livet vært kjedelig. Med alle dagene i Spjøtis med Eva og Ståle, gode hyttenaboer og venner har verden blitt mer fargerik. For øvrig takk til alle som har støttet meg underveis.

REFERANSER

Allen, P.A., Curran,E.A., Duggan, Á., Cryan,J.F., Chorcoráin, A.N., Dinan, T.G., Molloy, D.W., Kearney; P.M., and G. Clarke (2017) A systematic review of the psychobiological burden of informal caregiving for patients with dementia: Focus on cognitive and biological markers of chronic stress. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 73 (2017) 123–164

Alzheimer's Association. (2014). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, *10*(2), e47–e92.

Anderson, K.A., Dabelko-Schoeny, H.I., Fields, N.L. and Carter, R.J. (2015) Beyond Respite: The Role of Adult Day Services in Supporting Dementia Caregivers. Home Health Care Services Quarterly , 34, 101-112.

https://doi.org/10.1080/01621424.2015.1040939

Andren S. og Elmståhl S.(2005) Family caregivers subjective experiences of satisfaction in dementia care:aspect of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring. Science: 19;157-168*

Balla, S., Simoncini, M., Giacometti, I., Magnano, A., Leotta, D.,

& Pernigotti, L.M. (2007). The daily center care on impact offamily burden. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44 (Suppl 1), 55_59. doi:10.1016/j.archger.2007.01.008

Berelseon, B. (1952) *Content Analysis in Communication Research*. Glencoe, III: FreePress

Bergh, Sverre, Corinna Vossius, Geir Selbæk, Arnt Egil Ydstebø, Jurate Saltyte Benth, Geir Godager, Hilde Lurås. 2015. *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Kortversjon.* November 2015. Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet.

Branger, C., O'Connell, M.E.,and Morgan D.G. (2016) Factor Analysis of the 12-Item Zarit Burden. Interview in Caregivers of Persons Diagnosed With Dementia. *Journal of Applied Gerontology* 2016, Vol. 35(5) 489–507

Brataas, H,. V., Bjugan, H., Wille, T. and Hellzen, O (2010) Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2839–2848 2839 doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03270.x

Brooker, D (2007) *Person Centred Dementia care, Making services better*. Jessicka kingsley, London

Chan, D., Livingston, G., Jones, L. and E.L. Sampson (2013) Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *Journal of Geriatric Psychiatry* 28; 1-17 doi: 10.1002/gps.3795

Chiao C.-Y., Wu H.-S. & Hsiao C.-Y. (2015) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* **62**, 340–350

Clarke, A., Hanson, E.J., & Ross, H (2013) Seeing the person behind the patient: Enhanching the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing.* 12: 697-706

Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929_936.

doi:10.1002/gps.2007

Creswell, J.W. (2003) *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches.* 3rd Edition, Sage,Los Angeles.

Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, H. (2008) *Reflective lifeworld research* (2nd ed.). Lund: Studentlitteratur

de Bruin, S.R., Oosting, S.J., Tobi, H., Blauw, Y.H., Schols, J.M.G.A., De Groot, C.P.G.M. (2010). Day care at green care farms: a novel way to stimulate dietary intake of community-dwelling older people with dementia? *The Journal of Nutrition, Health & Aging. Vol.14(5):352–357*

Diaz Moore, K. (2004) Interpreting the "Hidden Program" of a Place: An Example from Dementia Day Care. *Journal of Aging Studies* , 18, 297-320. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2004.03.004

Diaz Moore, K. (2014) An Ecological Framework of Place: Situating Environmental Gerontology within a Life Course Perspective. *International Journal of Aging Human Development*,79,183-209. https://doi.org/10.2190/AG.79.3.a

Donath C, Winkler A, Graessel E, Luttenberger K. Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: a questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation - part II. *BMC Health Services Research*. 2011;11:76. doi: 10.1186/1472-6963-11-76.

Eek, A. & Nygard, A.A.M.(2006). *Lysning i sikte? Tilbud til personer med demens i norske kommuner. Landsdekkende undersøkelser*. Forlaget aldring og helse, Tønsberg

Elaine J. Amella & Melissa B. Batchelor-Aselage (2014) Facilitating ADLs by Caregivers of Persons with Dementia: The C3P Model, Occupational Therapy *Health Care*, 28:1,51-61
doi: 10.3109/07380577.2013.867388

Elliott, J., A.Robinson and J.L. Scott (2015) Leisure Time Activities and Mental Health in Informal Dementia Caregivers. *Applied psychology:Health and well-being* 2015, 7 (2), 230–248doi:10.1111/aphw.12046

Emden, C. (1998) *Conducting a Narrative Analysis*. *Collegian*, **5**, 34-39. http://dx.doi.org/10.1016/S1322-7696(08)60299-1

Engedal, K. og Berentsen V.D. (2016) Sykdommer, tilstander og skader som kan føre til demens. I Tretteteig (red.) 2016: *Demensboka. Lærebok for helse og omsorgspersonell*. Sandefjord: Forlaget Aldring og Helse

Engedal K., & Haugen, P.K. (2009). *Demens: Fakta og utfordringer: en lærebok.* Tønsberg: Aldring og helse

Engedal, K. og Haugen P.K. (2016) Hva er demens? I Tretteteig (red.) 2016: *Demensboka. Lærebok for helse og omsorgspersonell.* Sandefjord: Forlaget Aldring og Helse

Eriksson, K. (2006) *The suffering human being*. Nordic Studies Press, Chicago.

Fangen, K. (2010) *Deltakende observasjoner.* Fagbokforlaget, Bergen

Fields, N. L., Anderson, K. A., & Dabelko-Schoeny, H. I. (2014). The effectiveness of adult day services for older adults: A review of the literature from 2000 to 2011. *Journal of Applied Gerontology*, *33*(2), 130–163. doi: 10.1177/0733464812443308. Epub 2012 Jun 4.

Foucault, M. (1977) *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. Penguin Books,London.

Frankel, V.E. (2004) *Man's search for meaning. The classic tribute to hope from the holocaust*. Croydon,Ebury Publishing

Gadamer, H.G. (2003). *Forståelsens filosofi: utvalgte hermenautiske skrifter*, Oslo: Cappelen

Gjøra,L., Eek, A. og Kirkevold, Ø. (2014) *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens.* Aldring og helse. Nasjonal kompetansetjeneste., 2014.

Goffman, E. (1959) *The Presentation of Self in Everyday Life*. Doubleday Anchor Books, Doubleday, Garden City.

Goffman, E. (1971) *The Presentation of Self in Everyday Life*. Pelican Books, London.

Graneheim, U.H. and Lundman, B. (2004) Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24, 105-112. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

Grøholt, E. K. (leder av redaksjonen). *Folkehelserapporten 2014*: *Helsetilstanden i Norge* (pdf). Rapport 2014: 4., Folkehelseinstituttet. Rapport Des. 2014. ISBN: 978-82-8082-635-0

Gustafsdottir M. Beneficial care approaches in specialized daycare units for persons with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2011;26:240–246.
doi: 10.1177/1533317511402315

Haubenhofer et.al (2010) The development of green care in western European countries. *Explore 2010;6:106- 111*

Hamel, J. (1993) *Case Study Methods*. Sage, Newbury Park.
https://doi.org/10.4135/9781412983587

Harman, G.& Clare, L (2006) Illness Representations and Lived Experience in Early-Stage *Dementia Qualitative Health Research* Vol 16, Issue 4, 2006

Helsedirektoratet. 2007. *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidas utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Rapport IS-1486

Helsedirektoratet og Nasjonalt senter for aldring og helse. (2012). *Etablering og drift av dagaktivitetstilbud for personer med demens*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Helsedirektoratet (2017). D*iagnosestatistikk for kommunale helse- og omsorgstjenester. Tema: Demenssykdom*. DatafraIPLOS-registeret. (https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1284/Diagnosestatistikk%20for%20kommunale%20helse%20og%20omsorgstjenester%20IS-0600.pdf).

Helse- og omsorgsdepartementet, 2007 Rundskriv I-5/2007. *Aktiv omsorg*.

Helse- og omsorgsdepartementet, 2007 *Delplan til Omsorgsplan 2015 Demensplan 2015 «Den gode dagen».*

Helse- og omsorgsdepartementet 2015. *Omsorg 2020*. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020.

Hjort, P. F., & Waaler, H.T (2010) Demens frem mot 2050. Kronikk i *Tidsskrift for den norske legeforeningen*, nr 13. 1,juli 2010

Hsiesh, H.F & Shannon, S.E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15,1277-1288

Høgsnes, L., Melin-Johansson, C.,Norbergh, K.G., and E. Danielson (2014) The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 2014Vol. 18, No. 2, 152–160 http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2013.818100

International Classification of Diseases (ICD-10) https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2599456

Kim, H., Chang, M., Rose, K. and Kim, S. (2012) Pre- dictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, **68**, 846- 855. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x

Kirkly, C., Bamford, C., Poole, M., Arksey, H., Hughes, J & Bond, J. (2011)The impact of organisational culture on the delivery of person-centred care in services providing respite care and short breaks for people with dementia. *Health & Social Care in the Community*. 2011 Jul;19(4):438-48. doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.00998.x. Epub 2011 May 4.

Kitwood, T (1997) *Dementia Reconcidered. The person comes first.* Buckingham: Open university press

Krippendorff, K. (2013) *Content analysis- An introduction to its Methodology* (3nd ed.). Thousand Oaks, CA, Sage.

Kristiansen, A. (2005) *Tillit og tillitsrelasjoner i undervisningssammenheng- med utgangspunkt i tekster Martin Buber, Knud E. Løgstrup, Niklas Luhmann og Anthony Giddens.* Perspektiv: 17 x 24. Nr. 28/2005. Unipub forlag: Oslo

Kvale, S. (2007) *Doing interviews.* SAGE, Los Angeles.

Kvale, S & Brinkmann, S (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademiske

Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008) What is important for patient- centred care? A qualitative study about the perception of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4),582-589
doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00579.x

Laks J, Goren A, Duen˜as H, Novick D, Kahle-Wrobleski K. Caregiving

for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2016;31(2):176-185.

Langdon, S.A. et. al (2007) Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. *Social Science and Medicine* 64; 989-1000

Lehuluante, A., Nilsson, A., & Edvardsson, D. (2012 The influence of a person-centred psychosocial unit climate on satisfaction with care and work *Journal of Nursing Management* 20, 319–325

Leite BS, Camacho ACLF, Joaquim FL, Gurgel JL, Lima TR, Queiroz RS. Vulnerability of caregivers of the elderly withdementia: a cross-sectional descriptive study. *Gerontological Nursing*2017;70 (4):682-8

doi: http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0579

Lincoln, Y & E. Guba, (red). (1985) *Naturalistic inquiry*. London: Sage

Lindlof, T.R & Tylor, B.C. (2002) *Qualitative Communication* in Research Methods. (2nd.ed.). California, Thousand Oaks

Lindseth, A. and Norberg, A. (2004) A Phenomenological Hermeneutical Method for Researching Lived Experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **18**, 145-153. http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x

Liou, C.-L. and Jarrott, S.E. (2013) Taiwanese Experiences: Elders with Dementia in Two Different Adult Day Service (ADS) Environments. *Aging & Mental Health* , 17,942-951.

https://doi.org/10.1080/13607863.2013.788998

Løgstrup, K.E. (1999) *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelens forlag

Løgstrup, K. E. (2010) *Den etiske fordring*. Århus: Klim

McKinney, A. (2017) The value of life story work for staffs, people with dementia and family members. *Nursing Older People* 2017;29, 5, 25-29

Malterud, K.Siersma V.D., and A.D. Guassora (2015) Qualitative Health Research Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qualitative Health Research*, November, doi:10.1177/1049732315617444

Manthorpe, J. and Moriarty, J. (2014). Examining day centre provision for older people in the UK using the equality act 2010: findings of a scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 22, 352–360.
doi: 10.1111/hsc.12065.

Mausbach, B.T,et.al(2010) Influence of caregiver burden on the association between daily fluctuations in pleasant activities and mood: A daily diary analysis. *Behavior Research and Therapy* 49;74-79

McCormack , B. & McCance, T. (2010) *Person-Centred Nursing Theory, Models and Methods.* Blackwell Publishing, Oxford.

Meulen, R.T. & Wright, K (2012) Family solidarity in informal care: The case of care for people with dementia. *Bioethics*, volume 26 :7 pp361-368

Mishler, G. (1986) *Research interviewing: Context and narrative*. Camebrigde, MA, Hardvard University Press

Miranda-Castillo, C., Woods, B. and Orrell, M. (2013) The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: A cross- sectional survey. *BMC Health Services Research*, **13**, 43. doi:10.1186/1472-6963-13-43

Moore, L., Britten, N., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., and A. Wolf (2017) Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in

different healthcare contexts. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Dec2017; 31(4): 662-673.

doi: 10.1111/scs.12376

Morse, J. (2000) Determining sample size. *Qualitative health Research*,2000;10, 3-5.

Mullan, M.A. and K.A. Sullivan (2016) Positive attitudes and person-centred care predict of sense of competence in dementia care staff. *Aging & Mental Health*, 2016;Vol. 20, No. 4, 407-414

http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1018865

Myren, G. E. S., & Berg,A.-G.T. (2014). Med gården som dagtilbud for personer med demens - en systematisk litteratursturstudie. In J. Grande, M. Husby & P. F. Moa (Eds.), *Natur og næring i samspill*. Trondheim: Akademika forlag.

Nasjonal faglig retningslinje om demens (2017) https://www.magicapp.org/app#/guideline/2273. Lastet ned 200318 kl.09.43

Naue U. & Kroll T. (2008) 'The demented other': identity and difference in dementia. *Nursing Philosophy*, 10,26–33.

Nyström M (2008) Hermeneutik. I: Gränskär, Monica og Birgitta Höglund – Nielsen (red) (2008) *Tillämpad kvalitativ forskning innom hälso- och sjukvård*. Hungary, Studentlitteratur

Oliver, P. (2010) *The Student's Guide to Research Ethics*. Open University Press, Maidenhead, 180 p.

Orrell, A., McKee, K., Torrington, J., Barnes, S., Darton, R., Netten, A. and Lewis, A. (2013) The Relationship between Building Design and Residents' Quality of Life in Extra Care Housing Schemes. *Health & Place* , 21, 52-64.

Papastavrou E, Andreou P, Middleton N, Tsangari H, Papacostas S. Dementia caregiver burden association with community participation aspect of social capital. *Journal of Advanced Nursing*. 2015;71:2898–2910. doi: 10.1111/jan.12762.

Paredes,M. A., Perrin, P.B., Peralta, S.V., Stolfi, M.E., Moreli, E. & Arango-Lasprilla, J.C. (2017) Structural equation model linking dementia cognitive functioning, caregiver mental health, burden, and quality of informal care in Argentina. *Dementia* 16(6): 766-779

Patton, M.Q. (2002) *Qualitative research & evaluation methods* (3nd ed.). London, Sage.

Pederson,S.N. (2013) To be welcom: A call for narrative interviewing methodsin illness context. *Qualitative inquery* 19(6) 411-418.
doi:10.1177/1077800413482099

Pink, S. (2015) *Doing Sensory Ethnography*. 2nd Edition, Sage, Los Angeles.

Pinquart, M., & Soerensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62B(2), P126_P137.
doi:10.1093/geronb/62.2.P126

Polit, D.F. and Beck, C.T. (2004) *Nursing Research: Principles and Methods*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

Popham, C and M, Orrell (2011) What matters for people with dementia in care homes? *Aging and Mental Health* 16(2):181-8 · November 2011
doi: 10.1080/13607863.2011.628972

Ricoeur, P. (1976) *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Texas Christian University Press, Fort Worth.

Romero-Moreno, R., Losada, A., Marquez, M., Laidlaw, K.,Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C. & López, J. Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt. *Journal of Gerontology*. 2014 Jul;69(4):502-13.doi: 10.1093/geronb/gbt027. Epub 2013 May 18.

Rosberg, S (2008) Fenomenologi. I: Gränskär, Monica og Birgitta Höglund – Nielsen (red) (2008) *Tillämpad kvalitativ forskning innom hälso- och sjukvård*. Hungary, Studentlitteratur

Sabat, S. R., Johnsen, A., Swarbrick, C. and J. Keady (2011) The 'demented other' or simply 'a person'? Extending the philosophical discourse of Naue and Kroll through the situated self. *Nursing Philosophy* 2011; Volume 12, Issue 4, 282-292

Sandberg, L.,Rosenberg, L. Sandman, P.O. & Borell, L (2017) Risks in situations that are experienced as unfamiliar and confusing - the perspective of persons with dementia. *Dementia*, 2017 May;16(4):471-485
doi: 10.1177/1471301215603836. Epub 2015 Sep 15.

Sandelowski, M. (1994) We are the stories we tell: Narrative knowing in nursing practice. *Journal of Holistic Nursing*, **12**, 23-33.
doi:10.1177/089801019401200105

Sandelowski, M. (2000) Focus on Research Methods. Whatever Happened to Qualitative Description? *Research in Nursing & Health*, 23, 334-340.
https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-G

Schütz, B., Czerniawski, A., Davie, N., Miller, L. Quinn, M.G., King, C., Carr, A., Elliot, K-E. J., Robinson,A & Scott, J.L (2015) Leisure Time Activities and Mental Health in Informal Dementia Caregivers
Applied psychology: Health and well-being, 2015, 7 (2), 230–248
doi:10.1111/aphw.12046

Skau, G.M. 2015 *Mellom makt og hjelp*. Oslo: Universitsforlaget

Skjervheim, H. (1976) *Deltakar og tilskodar og andre essays* Oslo, Tanum-Norli

Karin Sjögren, K., Lindkvist, M., Sandman, P.O., Zingmark, K. & Edvardsson, D. (2017) Organisational and environmental characteristics of residential aged care units providing highly person-centred care: a cross sectional study. *BMC Nursing* (2017) 16:44DOI 10.1186/s12912-017-0240-4

Smedbye K.L. (2008) Samarbeid med pårørende. I Rokstad, A.A.M. og Smedbye K.L. (red.) *Personer med demens, Møte og samhandling* (s.232-256) Oslo: Akribe

Statistisk sentralbyrå https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/store-kjonnsforskjeller-i-arbeidslivet (Lastet 010418)

Steeman, E.L.S.,Godderis, J., Grypdonck, M., Bal, N & de Casterle, B.N (2007) Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*, March 2007; 11(2): 119–130

Söder, M. (red.) (2005). *Forskning om funktionshinder: problem, utmaningar, möjligheter.* Lund: Studentlitteratur

Taranrød, L.B (2011) *Mellom hjem og institusjon. Dagtilbud tilrettelagt for personer med demens*. Rapport. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Tremont, G., & Davis, J. D. (2014). The Role of caregivers in the treatment of patients with dementia. In C. A. Noggle and R. S. Dean (Eds.), *The Neuropsychology of Cortial Dementias*. (pp. 393-422). New York, NY: Springer Publishing Company

Tranvåg,O., Petersen, K.A., &Nåden, D. (2015) Relational interactions presserving dignity experience: Perceptions of persons living with dementia. *Nursing Ethics* 2015, Vol.22(5) 577-593

Tretteteig, S., Vatne, S. and Rokstad, A.M.M. (2017) The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study *BMC Geriatrics* (2017) 17:5

DOI 10.1186/s12877-016-0403-2

Tretteteig, S., Vatne, S. and Rokstad, A.M.M. (2016) The Influence of Day Care Centres for People with Dementia on Family Caregivers: An Integrative Review of the Literature. *Aging & Mental Health*, 20, 450-462.

https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023765

Ulstein, I (2007) Commenting on the care of carers. *Nursing older people*. Ely:Vol.19,Iss.8;6

Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C. & Annemans, L.(2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 31(12), 1277-1288.

doi:10.1002/gps.4504

van der Roest, H.G., *et al*. (2009) What Do Community-Dwelling People with Dementia Need? A Survey of Those Who Are Known to Care and Welfare Services. *International Psychogeriatrics*, **21**, 949-965.

http://dx.doi.org/10.1017/S1041610209990147

Vetlesen A.J : *Nærhetsetikk* Ad Notam Gyldendal, Oslo. 1996

WHO: *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva:* World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=9B5FF553CBBCFCF83762765C5558FCC5?sequence=1

WHO World health organization (2017) *Dementia Fact sheet* N362

http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/ (Lastet280318)

World Medical Association Declaration of Helsinki (2002) Ethics Forum—Ethical Principles for Medical Research
Involving Human Subjects. *Journal of Postgraduate Medicine*, **48**.

Zank S.& Schanke C.(2002) Evaluation of geriatric day Care Units: Effect on Patients and Caregivers. *The Journals of Gerontology;* Jul 2002,57B, 4

Zarith S.H. og Whitlack C.J (1992) Institutional placement: phases and tresition. *The Gerontologist*, 32:665-67