

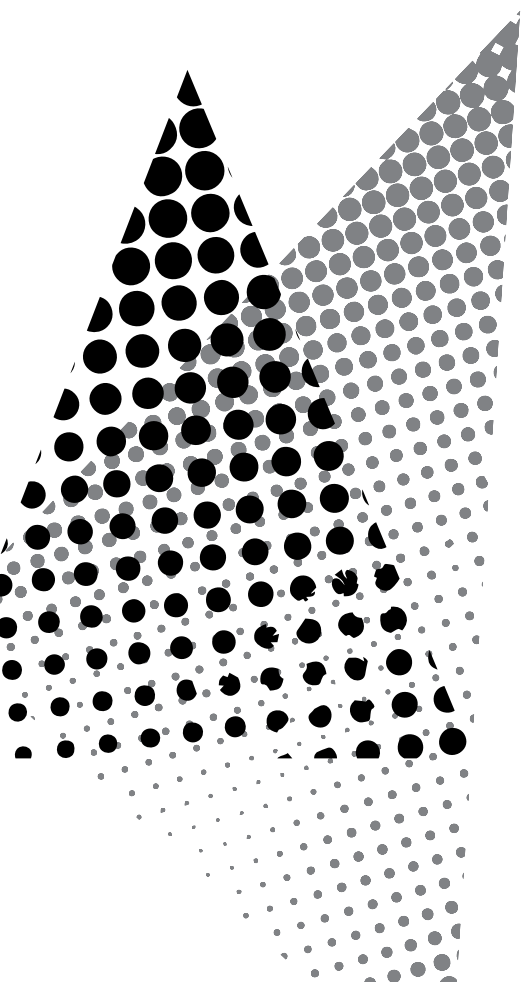
Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demenssykdom



Sissel Kvam, Tone Dypaune og Susan Saga

Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demenssykdom

Evalueringsrapport: Lavollen aktivitetssenter



Sissel Kvam, Tone Dypaune og Susan Saga

Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demenssykdom

Evalueringsrapport: Lavollen aktivitetssenter

Senter for omsorgsforskning, midt

2016



**Utviklingscenter
for sykehjem**
Sør-Trøndelag

© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning
Omslagsbilde: Lavollen aktivitetssenter, Trondheim kommune

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 9/2016

Tittel: Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demenssykdom,

Evalueringsrapport: Lavollen aktivitetssenter

Forfattere: Sissel Kvam, Tone Dypaune & Susan Saga

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Helvetica)

ISBN (trykt utgave): 978-82-8340-056-4

ISBN (digital utgave): 978-82-8340-057-1

ISSN (trykt utgave): 1894-4213

ISSN (digital utgave): 1892-705X

Se hele rapportserien til Senter for omsorgsforskning her:

www.omsorgsforskning.no/rapportserie



FORORD

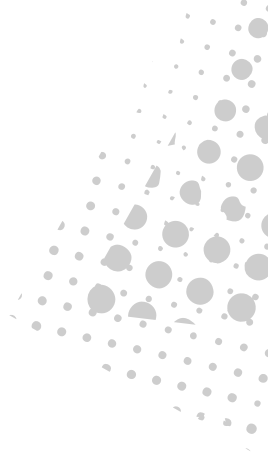
Hensikten med denne rapporten er å presentere evalueringen av den gjennomførte prosjektperioden til Trondheim kommunes satsing «Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom». Gjennom dette evalueringsarbeidet har vi har vært så heldige å få komme til Lavollen gård til ulike anledninger og årstider. Vi har alltid blitt tatt godt imot av varme og imøtekommende ansatte og brukere ved Lavollen. Vi har hatt møter ute på gårdsplassen en varm sensommerdag og i strålende høstsol, vi har hatt intervjuer med brukere og ansatte inne i julepyntet stue, senere med frostrosen på vinduer og varme fra vedovnen og til sist med vårsola som strømmet inn vinduet i stua. Det har alltid vært hyggelig å komme til Lavollen!

Arbeidet med denne evalueringsrapporten har vært interessant og lærerikt. Vi har vært så heldige at vi har fått oppleve flotte og nære møter med mennesker i og utenfor Lavollen gård som har delt av egne opplevelser og tanker. Vi vil derfor takke menneskene som raust har delt sine erfaringer med oss og gitt oss innsikt i hvordan det oppleves å leve med demenssykdom, hvilke utfordringer man har som pårørende og hvordan man kan møte mennesker med demenssykdom som helsepersonell. Vi vil også takke personalet ved Lavollen aktivitetssenter for at de har lagt praktisk til rette for gjennomføring av dette evalueringsarbeidet, bidratt med utfyllende opplysninger og flotte bilder.

Trondheim 28. oktober 2016

Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag

Sissel Kvam, Tone Dypaune og Susan Saga





SAMMENDRAG

Å få demenssykdom før fylte 65 år innebærer en ekstra belastning for den som rammes ved at man må tre ut av arbeidsliv og ved at mange fortsatt har omsorg for hjemmeboende barn. Å være pårørende til en partner eller forelder med demenssykdom innebærer en ny omsorgsrolle som kan være tøff å stå i. Frem til i dag har det vært få eller ingen egne dagtilbud til denne brukergruppen. Trondheim kommune etablerte i 2013 et todelt tilbud for å møte dette behovet; 1) et dagaktivitetstilbud til yngre personer med demenssykdom og 2) et mestrings- og læringstilbud til pårørende.

Aktivitetssenteret holder til på Lavollen gård i Bymarka i Trondheim kommune, kalt «Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom». Målgruppen er brukere med lette til moderate demenssymptomer i en tidlig/moderat fase og deres pårørende. Sentrale tiltak i tilbudet er å aktivisere og stimulere, gi gode opplevelser og meningsfulle hverdager. Optimal mestring og livskvalitet er verdier som tilbudet bygges på.

I forbindelse med avslutningen av prosjektperioden ved utgangen av 2015 ble det iverksatt en evaluering av aktivitetssenteret ved Lavollen i regi av Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag (USH). Evalueringen ble utført gjennom bruk av tre fokusgruppeintervju av brukere, et fokusgruppeintervju og et individuelt intervju av pårørende som alle er ektefeller eller samboere og et fokusgruppeintervju av ansatte ved Lavollen aktivitetssenter. Både brukere og pårørende beskriver belastningen med å få en demensdiagnose i relativt ung alder; brukerne er preget av hukommelsesproblemer, manglende ord- og orienteringsevne, initiativløshet, sorg, fortvilelse og tap av selvtillit. Pårørende er opptatt av de endrede rollene i parforholdet, den økte omsorgsbelastningen og de praktiske utfordringene som dette medfører. Lavollen aktivitetssenter er for brukerne et

sted å møte ens like og hvor de opplever støtte og mestring gjennom sosialt fellesskap, fysisk aktivitet og andre aktiviteter. De fleste pårørende opplever at brukerne er tilfredse med å være på Lavollen aktivitetssenter og at de er «friskere» og mer fornøyde etter at de begynte der. En av de pårørende beskriver imidlertid en ektefelle som helst ønsker å slippe å dra til Lavollen, men som kun drar dit for at mannen skal få litt «fritid». Avlastningsfunksjonen er av stor betydning for de pårørende og beskrives som nødvendig for å kunne stå i jobb og for å kunne ha partneren med demens boende hjemme lengst mulig. Samtidig gjør den korte åpningstiden at tilbudet ikke oppleves som helt tilstrekkelig. Gruppesamtalene og veiledningen for pårørende oppleves også som viktig; her henter de emosjonell og praktisk støtte, informasjon og beslutningsstøtte. Både pasienter og pårørende opplever i stor grad at tilbudet er preget av individuell tilpasning, medvirkning og respekt. Betydningen av å oppholde seg på et sted som er fysisk adskilt fra en helseinstitusjon fremheves av alle informantgruppene som viktig. Lavollen gård ligger idyllisk plassert i Bymarka, men for noen oppleves lokalene som for trange og upraktiske. Personalet beskriver hvordan det ligger gjennomtenkte strategier bak de ulike valgene knyttet til driften og pårørende forteller at de opplever svært profesjonelle og engasjerte ansatte ved Lavollen aktivitetssenter. Pårørende og personale ved Lavollen understreker betydningen av å videreføre et slikt unikt tilbud som eksisterer ved Lavollen og ønsker for fremtiden at tilbudet får en noe utvidet åpningstid og også mulighet for at det er åpent på enkelte kvelder. De foreslår i tillegg at det i fremtiden bør etableres mer sømløse tilbud for denne brukergruppen hvor man har et tilbud for brukere som har blitt for dårlige til å motta dagens tilbud, men som fortsatt er for friske til å komme på sykehjem. Her er det i dag et «hull» i det offentlige tilbudet til unge personer med demenssykdom.

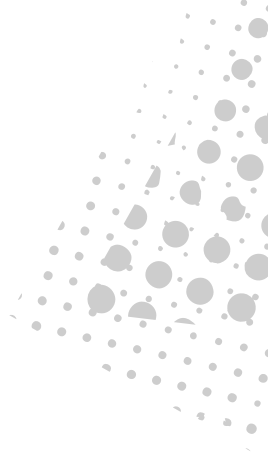


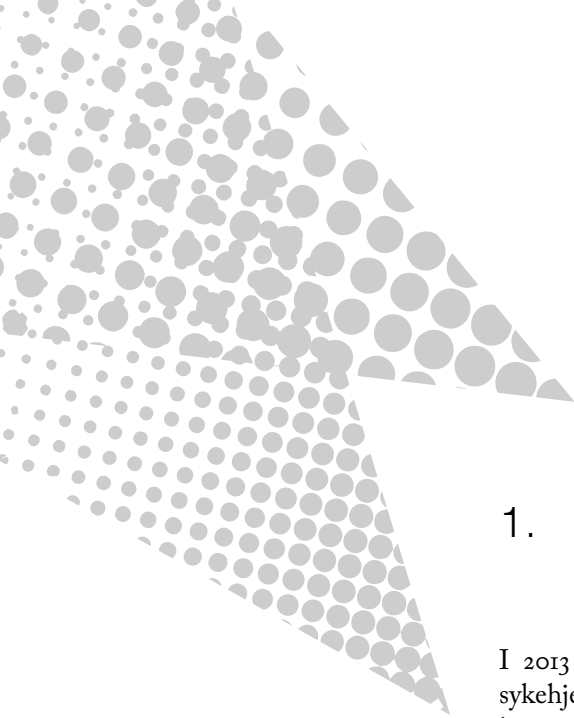
INNHold

FORORD	V
SAMMENDRAG	VII
1. INNLEDNING	1
1.1 Betydningen av personsentrert omsorg, mestring og mestringsstrategier hos personer med demenssykdom	1
1.2 Kommunenes ansvar for demensomsorgen	3
1.3 Om Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom	4
1.4 Erfaringer fra andre tilbud til yngre personer med demenssykdom	9
1.5 Bakgrunn for evalueringen	10
2. METODE	13
2.1 Utvalg	13
2.2 Datainnsamling	14
2.3 Transkribering og analyse	15
2.4 Etske forhold	15
3. RESULTATER	17
3.1 Brukere	17
Om tilbudet	20
Sosielt fellesskap	21

Betydningen av aktivitet	24
Livet utenfor Lavollen	25
3.2 Pårørende	26
3.2.1 Hvordan pårørende oppfatter brukerens situasjon	28
Livet utenfor Lavollen	29
Livet på Lavollen	32
3.2.2 Pårørendes opplevelse av å være pårørende og brukere	38
Utfordringer	39
Støtte	40
3.3 Personalet	43
Innholdet i tilbudet til brukerne	46
Lavollen som gruppetilbud	47
Pårørende	49
Organisering	51
Personalets synspunkter på kommunens tilbud til hjemmeboende personer med demens	54
4. DISKUSJON	57
4.1 Metodologi	57
4.2 Tilfredshet med Lavollen aktivitetssenter	58
Lavollen aktivitetssenter som individualisert gruppetilbud for mestring og læring hos yngre personer med demenssykdom	59
Lavollen aktivitetssenter som mestrings- og læringstilbud for pårørende	63
4.3 Tanker om fremtidens tilbud til unge personer med demenssykdom	65
4.4 Suksesskriterier	66
5. AVSLUTNING	69
LITTERATUR	71

VEDLEGG	75
Vedlegg 1 Intervjuguide – brukere	77
Vedlegg 2 Intervjuguide – pårørende	79
Vedlegg 3 Intervjuguide – personalet	81
Vedlegg 4	
Invitasjon og samtykkeskjema til brukere	83
Vedlegg 5	
Invitasjon og samtykkeskjema til pårørende	85
Vedlegg 6	
Invitasjon og samtykkeskjema til personalet	87





1. INNLEDNING

I 2013 etablerte Trondheim kommune og Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag (USH) et nytt dagtilbud til unge hjemmeboende personer med demenssykdom med benevnelsen Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom. Tilbudet ble drevet og finansiert som prosjekt frem til årsskiftet 2015-2016, hvorpå det ble videreført og satt i drift av en privat stiftelse med samarbeidsavtale med kommunen. I forbindelse med avslutning av prosjektperioden ble det besluttet å gjøre en evaluering av tilbudet. For Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag som prosjektleder i nesten tre år er det av betydning å undersøke om målene med aktivitetssenteret er nådd, hvordan tilfredsheten med tilbudet fortoner seg for brukere og pårørende og hva som er suksesskriterier og eventuelle utfordringer.

I denne rapporten vil vi beskrive hvordan aktivitetssenteret vurderes ut fra brukeres, pårørendes og personalets ståsted.

1.1 BETYDNINGEN AV PERSONSENTRERT OMSORG, MESTRING OG MESTRINGSSTRATEGIER HOS PERSONER MED DEMENSSYKDOM

Demens defineres som en ervervet hjerneorganisk sykdom som kjennetegnes ved svekket mental kapasitet. Sykdommen medfører svikt i hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenking og kommunikasjon, noe som igjen får konsekvenser for dagliglivets aktiviteter. Det finnes ingen kur, og tilstanden vil forverre seg over tid. I følge Engedal og Haugen (2006) er forekomsten av demenssykdom økende med alderen, men for 2-3 % av befolkningen

debuterer sykdommen før fylte 65 år. Å få en demensdiagnose mens man ennå er yrkesaktiv, lever i ekteskap og har omsorg for barn kan oppleves som en ekstra tung belastning. De fleste vil ikke lengre kunne stå i jobb, mange vil isolere seg og plager som depresjon og angst er vanlig (Engedal & Haugen, 2006).

Det er i dag vanlig å tenke at omsorg for personer med demenssykdom skal være personsentrert (HOD, 2015). Personsentrert omsorg i demensomsorgen handler om å se på personen med demens som en person med følelser, rettigheter og ønsker og en livshistorie som preger personen, slik som før han/hun ble syk. Målet med personsentrert omsorg er å sette den enkelte i stand til å bruke sine ressurser og bidra til å opprettholde selvstendighet så langt det lar seg gjøre (Brooker, 2013). I en fase der personen mister mange funksjoner i tillegg til selvtillit er det også viktig at personene får opprettholdt funksjoner og at de opplever å mestre ferdigheter som er knyttet til deres identitet. Mestring kan forstås som at den enkelte person endrer forestillinger, følelser og atferd på en måte som gjenoppretter mening og sammenheng i livet, som bidrar til å bearbeide følelsesmessige reaksjoner, problemløsning og forbedret livssituasjon (Sandvin Olsson & Vågan, 2015). Bandura (1995) hevder at menneskers nivå av motivasjon er mer avhengig av hva de tror på enn av objektive fakta. "Self-efficacy" er personens tiltro til egne muligheter til å mestre oppgaver og nå mål i livet. Denne vil influere på hvordan mennesker vil tenke, føle, handle og hvordan de vil motivere seg selv. Om en person erfarer at han mestrer en oppgave, vil dette styrke personens tro på å mestre en tilsvarende oppgave ved en senere anledning (Bandura, 1995). Vi snakker ofte om betydningen dette har for en persons livskvalitet.

Begrepet livskvalitet sees ofte i sammenheng med begrepet levekår. Levekår er et objektive mål på de materielle forhold man lever under, mens livskvalitet er personens subjektive opplevelse av disse forholdene (Jenssen, 2000). Siri Næss og Arne Mastekaasa (1988) som har forsket mye på begrepet livskvalitet definerer det som enkeltpersonens subjektive opplevelse av å ha det godt eller dårlig (Mastekaasa, Moum, Næss & Sørensen, 1988).

1.2 KOMMUNENES ANSVAR FOR DEMENSOMSORGEN

Kommunenes ansvar for demensomsorgen forankres i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (HOD, 2011), og gjennom Demensplan 2015 (HOD 2007) og senere gjennom Demensplan 2020 (HOD 2015) understrekes betydningen av helhetlig omsorgstjeneste både for personen som er rammet av demens og dens pårørende. Demensplan 2015 reflekterer i stor grad bekymring knyttet til økende antall personer som vil rammes av sykdommen i tiden som kommer, og med dertil økt behov for kompetanse og helsepersonell, mens Demensplan 2020 i større grad har fokus på å skape et demensvennlig samfunn, og retter seg i hovedsak mot de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Demensplan 2015 peker på dagaktivitetstilbud som det manglende mellomleddet i omsorgskjeden. I Demensplan 2020 argumenteres det for at dagaktivitetstilbudene skal videreføres. I tillegg går denne noe lengre i ett av de strategiske hovedgrepene; Pasientforløp med systematisk oppfølging og tilpassede tjenestetilbud, hvor det blant annet fremheves at det skal utvikles mer fleksible avlastningstilbud, og at hjemmetjenesten skal styrkes (HOD, 2007: HOD, 2015).

Hvis vi ser på hvordan fleksible avlastningstilbud og bistand fra hjemmetjenesten praktiseres i kommunene, kan vi finne kunnskap om dette fra rapporten om ressursbruk og sykdomsforløp ved demens, utført av Alderspsykiatriske forskningscenter, Sykehuset Innlandet (Vossius, Selbæk, Ydstebø, Benth, Godager, Lurås, & Bergh, 2015). Rapporten kategoriserer demensforløpet i 3 deler, (1) fra symptomdebut til diagnostisering (gjennomsnittsvarighet 3 år), (2) fra diagnosestilling til innleggelse i sykehjem (gjennomsnittsvarighet 3 år) og (3) opphold på institusjon (gjennomsnittsvarighet 2, 1 år). Det som er interessant i denne sammenhengen er å se på ressursbruken i den midterste fasen, fra diagnosestilling til innleggelse i sykehjem, og kanskje spesielt den siste tiden før innleggelse. Her kommer det frem at den siste måneden før innleggelse i sykehjem mottar personer med demens gjennomsnittlig 16 timer hjelp fra hjemmesykepleien, mens pårørende yter om lag 160 timer (Vossius et al., 2015). I denne perioden er det altså en stor kontrast mellom hjelpen personen med demens mottar fra det offentlige og fra sine pårørende, og man kan spørre seg om det tidligere omtalte manglende leddet i omsorgskjeden (jf. Demensplan 2015) kanskje i større grad kan identifiseres til perioden før personen innlegges i sykehjem. Det kan derfor tyde på at det er langt igjen til

intensjonene i Demensplan 2020 om fleksible avlastningstilbud og hjemmetjeneste er innfridd.

1.3 OM LAVOLLEN AKTIVITETSSENTER FOR YNGRE PERSONER MED DEMENSSYKDOM

ETABLERINGEN AV TILBUDET I 2013

I Demensplan 2015 pekes det på etablering av dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demenssykdom som satsningsområde. Helsefremmende og forebyggende tiltak skal være i fokus og tiltak som bidrar til å støtte opp om brukernes mestringsevne i egen hverdag er derfor viktig. Demenssykdommene utvikles over tid og tjenestetilbudet må tilrettelegges for den enkeltes funksjonsnivå og tjenestebehov. Regjeringen vil vektlegge tiltak tidlig i sykdomsforløpet, da dette vil kunne forebygge tilleggslidelser og bedre livskvaliteten (HOD, 2007).

På bakgrunn av dette søkte Trondheim kommune i 2013 om midler fra Helsedirektoratet til etablering av 18 nye dagaktivitetsplasser for hjemmeboende personer med demens. Saupstad sone (hjemmetjeneste) og Søbstad helsehus (sykehjem med blant annet korttidsplasser) skulle sammen etablere og drifte fem dagaktivitetsplasser ved Søbstad helsehus. Tilbudet skulle ha fokus på mestring gjennom aktivitet og stimulering ut fra individuelle behov. Målgruppen var hjemmeboende personer med demenssykdom +/- 65 år, med lette til moderate symptomer på demenssykdom og deres pårørende. Innholdet i tilbudet skulle bygge på personsentrert omsorg der hovedmålet er at bruker skal oppleve respekt, tillit og trygghet. Man ønsket at tilbudet ville styrke brukernes mestringsstrategier gjennom blant annet fysisk aktivitet. Man ønsket også å vurdere om det skulle være egne dager for yngre med demenssykdom, eventuelt egne dager for menn. Kartlegging av interesser og ønsker fra brukeren og deres pårørende skulle være med på å forme innholdet i tilbudet. Pårørende skulle være en viktig samarbeidspart og samarbeid med frivillige ville kunne være aktuelt.

Det var oppstart av aktivitetssenteret i april 2013, men allerede i oktober 2013 ble tilbudet flyttet fra Søbstad helsehus til Lavollen, en gammel gård i Bymarka - eid av Trondheim

kommune. På daværende tidspunkt hadde man 11 brukere (syv menn og fire kvinner) som alle hadde fått demensdiagnose før fylte 65 år. Man så at lokalet ved Søbstad helsehus var lite egnet til å gi tilbud til flere personer. Her var det liten mulighet for å differensiere tilbudet og alle måtte delta på de samme aktivitetene. Flere av brukerne hadde også uttalt at de ønsket seg ut av sykehjemmet. De opplevde det som stigmatiserende å motta tilbud på lik linje med eldre og mer svekkede beboere ved sykehjemmet.

Lokaliseringen til Lavollen gård skulle gi et godt utgangspunkt for markaturer både til fots og på ski. Her så man dessuten større mulighet for å kunne differensiere tilbudet; flere rom og hvor utstyr til aktivitetene kunne stå fremme og invitere til bruk. I tillegg var ikke Lavollen institusjonspreget. Det var plass til pårørende, og samtidig kunne det være en arena for å treffe andre i samme situasjon som man kunne utveksle erfaringer med. Man så mulighet for i større grad å kunne tilby avlastning til pårørende ved Lavollen.

Tilbudet hadde tre hovedtiltak;

- A. Samarbeid med utredningspostene på St. Olavs Hospital
- B. Tidlig intervensjon
- C. Differensiert og fleksibelt tilbud – dag/kveld/helg ved behov og målrettet aktivisering etter individuelle behov og ønsker

Etter overflytting til Lavollen gård ble tilbudet ytterligere



konkretisert:

Mål og delmål:

- Etablere og drifte et aktivitetssenter for unge personer med demenssykdom i en tidlig til moderat fase
- Etablere et tilbud til pårørende, ektefeller, barn, barnebarn, venner, kollegaer og andre med nære relasjoner til brukere av tilbudet

Sentrale tiltak er å aktivisere og stimulere, gi gode opplevelser og meningsfulle hverdager. Optimal mestring og livskvalitet er viktige verdier.

INNTAKSKRITERIER:

Antall brukere har variert gjennom perioden; fra fem i oppstarten til 15 i 2014, og ved utgangen av 2015 var det 12 personer som var brukere av aktivitetssenteret. En hovedregel ved inntak av nye brukere er at det skal tas hensyn til de som allerede har plass ved senteret. Dette innebærer at man tar hensyn til dynamikken som allerede finnes i brukergruppen. Ansatte danner seg inntrykk av nye brukere allerede under vurderingssamtalen og kan plassere dem i gruppe med andre som deler samme interesser, humor og lignende. Følgende kriterier vurderes og sees på som en helhet:

1. Bruker skal ha demensdiagnose evt. være under utredning (etter dialog med spesialisthelsetjenesten)
2. Debut/diagnose, stilt fortrinnsvis før 65 år
3. Grad av demens

Bruker må være fysisk i stand til å delta på aktiviteter og kunne bevege seg i hus og bil. Det er et mål å komme i gang med tilbudet ved aktivitetssenteret så tidlig som mulig etter at diagnose er stilt for å unngå passivisering i hjemmet, samt at personen enda er i stand til å skape nye relasjoner og nyttiggjøre seg lærings- og mestringstilbud.

4. Vedkommende må kunne nyttiggjøre seg et gruppebasert tilbud

PERSONALET:

Ved oppstarten på Lavollen var det to personer som til sammen var ansatt i 1,5 stilling. Fra 01.01.2014 ble bemanningen økt opp til to hele stillinger, og fra 01.01.2015 ble bemanningen ytterligere økt. Siden da har tre personer hatt sitt arbeidssted ved Lavollen; to i 100% stilling og en i 80% stilling. I tillegg har man jevnlig både lærlinger, studenter og frivillige med i driften. Alle faste ansatte har helsefaglig utdanning på høghskolenivå, og har i tillegg relevant videre- eller etterutdanning.

AKTIVITETENE:

Aktivitetssenteret er et lærings- og mestringstilbud som er forankret i brukernes ønsker og interesser. Det tilbys daglig en form for fysisk aktivitet. Selv om tilbudet i hovedsak er gruppebasert, tilstrebes individuell oppfølging i overgangsfaser og ved endrede og særskilte behov. Hver uke lages en ukeplan som sendes ut til brukere og pårørende i forkant. Ingen uker er like, men som regel er det variasjon over følgende oppsett:

Mandag:	Langturdag
Tirsdag:	Varierende etter behov, årstider og interesser. Eksempler er turer, spill (skotthyll, et kubbspill), vedarbeid
Onsdag:	Trening på treningsklinikk
Torsdag:	Roligere aktiviteter som håndarbeid, kafebesøk og lignende
Fredag:	Fokus på aktiviteter knyttet til bolig/eiendom, for eksempel husvask, vedarbeid, snømåking eller hagearbeid i sommerhalvåret

PARALLELLPROSJEKT:

Samarbeidet mellom treningsklubben og Lavollen aktivitetssenter har ført til et fagutviklingsprosjekt mellom fagmiljøet innenfor fysioterapi ved NTNU, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Trondheim kommune og Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag (USH). Fagutviklingsprosjektet har tittelen Fysisk aktivitet og demens. Her ønsker man å se på sammenhengen mellom fysisk aktivitet og progresjonen i demensutviklingen. Dette prosjektet er på nåværende tidspunkt ikke avsluttet.

LÆRINGS- OG MESTRINGSTILBUD:

I tillegg til dagaktiviteter tilbyr også Lavollen et ikke-vedtaksbasert tilbud til brukere og pårørende på ettermiddagstid.

Dette tilbudet består av:

- Samtalegruppe for ektefeller
- Samtalegrupper for ungdom
- Åpne kvelder med undervisning
- Individuelle oppfølgingsamtaler til brukere og pårørende
- Sosiale tilbud som hyggekvelder, sommerfest, julefrokost og julebord for brukere og pårørende/venner

FLEKSIBEL AVLASTNING:

I 2014 hadde Lavollen også åpent for brukere på kveldstid en dag i uken. Dette tilbudet ble finansiert av midler fra prosjektet «Underveis», et prosjekt i regi av flere enheter i Trondheim kommune og pårørenderepresentanter, hvor målet var å utvikle et tilbud som innebar sømløse overganger mellom de ulike tilbud. «Underveis» var også ment som en avlastning for pårørende. Behovet hos brukere og pårørende for avlastning på kveldstid har vært stort, men Lavollen har ikke hatt midler til å opprettholde dette tilbudet fra 2015.

TRANSPORT:

Lavollen aktivitetssenter disponerer egen bil, registrert for ni personer. Denne benyttes ansatte til å hente og bringe hjem brukerne i tillegg til at den blir brukt som transportmiddel til ulike aktiviteter.

ÅPNINGSTIDER:

Aktivitetssenteret er åpent fra kl. 09.00 til kl. 14.00 mandag til fredag. Tiden som brukes til henting og bringing av brukerne kommer i tillegg.

SAMARBEIDSPARTNERE:

Trondheim kommune

St. Olavs Hospital

Sykehuset i Levanger

Aktivitetssenter i omkringliggende kommuner

Demensforeningen i Trondheim

Nasjonalforeningen for folkehelsen

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

NTNU

(USH, 2013; 2014; 2015)

1.4 ERFARINGER FRA ANDRE TILBUD TIL YNGRE PERSONER MED DEMENSSYKDOM

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har gjennomført flere nasjonale kartlegginger av tilbudet til personer med demens (GjØra, Eek, & Kirkevold, 2015), og man ser en klar økning i dagaktivitetstilbud. Ved den siste undersøkelsen fra 2014 var det 305 kommuner (71,3%) som hadde dagaktivitetstilbud for denne brukergruppen, mot 130 kommuner (30,2%) i 2007. Det var 44 kommuner som hadde tilbud spesielt rettet mot yngre personer med demenssykdom (<65 år). Flere av disse tilbudene var organisert under modellen «Inn på tunet/Grønn omsorg» (GjØra et al., 2015).

Til tross for økning i dagaktivitetstilbudene, og antallet kommuner som har etablert tilbud for yngre personer med demenssykdom finner vi lite forskning på eller evaluering av disse dagaktivitetstilbudene for yngre personer med demenssykdom. Det er gjort en del studier av «Grønn omsorg» og «Inn på tunet», men da hovedsakelig med brukere som har psykiske lidelser eller rusproblem (Pedersen, Patil, Berget, Ihlebæk, & Gonzalez, 2014; Aasen & Andershed, 2015). Egset, Straume og Giskeødegård publiserte rapporten «Inn på tunet – innovative dagaktivitetstilbud til personer med demens?» gjennom Møreforskning i 2015, og dette er kanskje den studien som har flest likhetstrekk med Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demens. Aktivitetstilbudet som ble evaluert i denne rapporten var en bondegård i Inderøy kommune, hvor åtte personer med demenssykdom hadde tilbud en gang hver 14. dag (tre ganger i måneden i prosjektperioden). Det er et individuelt tilrettelagt tilbud hvor målet er at brukerne skal kunne ta del i nyttige og meningsfulle arbeidsoppgaver hver dag, som matlaging, håndarbeid, minnearbeid, musikk og dans, stell av dyr, turer i skog og mark, bærplukking og vedkløyving. Bondegården har også et overnattingstilbud. Brukernes alder er mellom 70 og

87 år, men flere av brukerne mente at de var i samme fase i livet.

Forfatterne ønsket gjennom sin studie å finne ut hva tilpassede og meningsfulle aktivitetstilbud til personer med demens kunne bety for den enkelte bruker og deres pårørende, samt finne frem til suksessfaktorer for etablering og drift i regi av «Inn på tunet». Brukerne i denne studien mente at bondegården var en god plass å være, det var fint at tilbudet ikke var tilknyttet en institusjon. De var fornøyd med transporttilbudet – at de ble hentet og ble kjørt hjem ved dagens slutt ble omtalt som positivt. Pårørende trakk også frem huset og gården som en viktig suksessfaktor. Likedan ble personalets rolle fremhevet. Når personalet kjenner hver enkelt bruker er det enklere å se den enkelte. Personalet ble beskrevet som samarbeidsorientert og «minneboka» med daglig informasjon ga pårørende et godt innblikk i hvordan dagen hadde vært. De tilpassede aktivitetene ble berømmet. Likedan måltidene og maten som var hjemmelaget med råvarer fra nærområdet (Egset et al., 2015).

1.5 BAKGRUNN FOR EVALUERINGEN

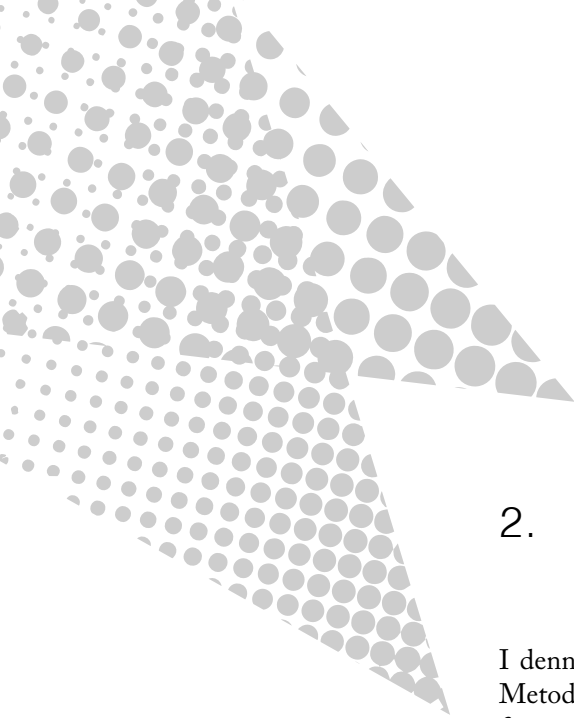
Lavollen aktivitetssenter ble drevet som et prosjekt i regi av USH og Trondheim kommune frem til 31.12.2015, da det ble overført til den private stiftelsen Trondhjems Hospital.

I forbindelse med avslutningen av Lavollen aktivitetssenter som prosjekt har USH, i samarbeid med Senter for omsorgsforskning, gjennomført en kvalitativ evaluering av Lavollen aktivitetssenter, og dette arbeidet danner grunnlag for denne rapporten.

Vi ønsket å evaluere tilfredshet med tilbudet, både fra brukeres og pårørendes ståsted. I denne rapporten velger vi å definere pasienttilfredshet ut fra brukernes perspektiv, som deres emosjonelle reaksjoner på en aktuell omsorgstjeneste (Grøndahl, 2012). Likedan var det interessant å undersøke i hvilken grad målene for tilbudet ble nådd. Med bakgrunn i dette gjennomførte vi flere intervju både med brukere, pårørende og personalet ved Lavollen. Intervjuene fant sted mellom desember 2015 og mai 2016. Det ble sterke møter med engasjerte og reflekterte brukere, pårørende og personale. Rapporten forsøker å formidle stemmene til ni yngre mennesker med demenssykdom, seks pårørende og tre ansatte ved Lavollen aktivitetssenter.







2. METODE

I denne evalueringen har vi benyttet oss av kvalitative metoder. Metoden er godt egnet til å utforske meningsinnhold i sosiale fenomener, slik det oppleves for de det forskes på i deres naturlige sammenheng (Malterud, 2003).

Data er samlet inn gjennom intervju. Vi gjennomførte tre fokusgruppeintervju med brukere, ett fokusgruppeintervju og ett individuelt intervju med pårørende og ett fokusgruppeintervju med personalet på Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom.

Fokusgruppeintervju er en teknikk som blir benyttet for å oppnå en dynamisk og interaktiv diskusjon som tydeliggjør informantenes erfaringer og opplevelser. Som metode er den spesielt nyttig for å avdekke felles oppfatninger av praksis (Krueger & Casey, 2009).

2.1 UTVALG

Vi inviterte følgende tre grupper til å delta i dette evalueringsarbeidet: (1) Yngre personer med demenssykdom som var brukere av aktivitetssenteret, (2) Pårørende av brukere, som også hadde mottatt en eller flere tjenester, som samtalerterapi, undervisning eller individuelle oppfølgingsamtaler og (3) Personalet ved Lavollen aktivitetssenter.

2.2 DATAINNSAMLING

For å innhente data fra brukerne, gjennomførte vi tre fokusgruppeintervju med tre informanter i hvert intervju. Dette var et bevisst valg med tanke på demensdiagnosen. 1-1-intervju kan muligens oppleves som noe konfronterende for en person som strever med hukommelse, orienteringsevne og redusert ord-forråd. Likedan var det et poeng at gruppen som skulle intervjues heller ikke ble for stor, da man skal kunne følge en tankerekke gjennom flere ledd og personer. De fleste som var i samme fokusgruppe kjente dessuten hverandre fra før, da vi la intervjuene til ukedager de hadde tilbud i utgangspunktet. Dette mente vi kunne skape trygghet i situasjonen for brukerne under intervjuet. Alle intervjuene med brukerne ble gjennomført på Lavollen. Når brukerne fikk være i sitt vante miljø, som for øvrig var tema for intervjuet, mente vi at de fikk den beste forutsetningen for trygge rammer og optimal assosiasjon. Personalet ved Lavollen var ikke til stede under intervjuene. Dette var viktig for at brukerne i størst mulig grad skulle få uttrykke seg fritt, uten tanke på eventuelt å måtte såre noen. Pårørendeintervjuene ble avholdt utenfor Lavollen. Vi gjennomførte ett fokusgruppeintervju på NTNU, Øya helsehus, med fem av de pårørende. Til slutt ble det gjennomført ett 1-1-intervju med en pårørende på informantens egen arbeidsplass. Ved personalintervjuet deltok to av personale under hele intervjuet, og en tredje kom og deltok på siste del av intervjuet. Dette intervjuet ble også gjennomført på Lavollen.

Det ble benyttet to båndopptakere under alle intervjuene. Disse ble plassert ulike steder på bordet, slik at vi skulle ha mulighet til å fange opp alt som ble sagt. Tre personer var involvert i gjennomføring av intervjuene: FoU-medarbeider fra USH (SK), førsteamanuensis fra NTNU (SS) og USHs fagutviklingssykepleier (TD). Alle tre er kvinner og to har tidligere erfaring med forskningsintervju (SK og SS). SK var moderator for alle fokusgruppeintervjuene. Dette innebar å holde orden på diskusjonen, sørge for at alle informantene deltok i diskusjonen, samt å balansere informantenes bidrag (Krueger & Casey, 2009). SK gjennomførte også 1-1-intervjuet. SS var observatør under fokusgruppeintervjuene med brukere og pårørendeintervjuet, og TD under fokusgruppeintervjuet med personalet. Å være observatør innebar å holde oversikt over tiden og sikre at alle spørsmålene i intervjuguiden ble dekket (Krueger & Casey, 2009).

Alle informantene hadde fått informasjon om tema skriftlig

og muntlig før intervjuet (se vedlegg 4, 5 og 6). Under alle intervjuene ble det benyttet en semistrukturert intervjuguide. Vi hadde definert noen tema, som vi ønsket informantenes synspunkt på (se vedlegg 1, 2 og 3). Det ble stilt spørsmål og oppmuntret til dialog. Samtalen rundt bordet fikk i stor grad flyte fritt, men av og til måtte moderator styre og drive samtalen videre.

2.3 TRANSKRIBERING OG ANALYSE

Intervjuene ble transkribert ordrett fra lydfilene og inneholdt pauser, gjentakelser og følelsesuttrykk (Kvale & Brinkmann 2009). Det ble gjort en kvalitativ innholdsanalyse av de transkriberte intervjuene. Data fra brukere, pårørende og personalet ble analysert hver for seg. For å få en oversikt over tema og et generelt inntrykk av intervjuene ble de transkriberte intervjuene først lest gjennom flere ganger. Temaene var delvis identifisert på forhånd gjennom arbeidet med intervjuguiden og delvis gjennom analysen av datamaterialet. Deretter ble meningsinnholdet kondensert og kodet (Graneheim & Lundeman 2004). De forskjellige kodene ble deretter sammenlignet og plassert i 17 underkategorier og fire kategorier for intervjuene av brukere, 17 underkategorier og fire kategorier for pårørendeintervjuer, og 19 underkategorier og fem kategorier for personalintervjuene (se tabell 2, 4, 5 og 6). For at analysen skulle være pålitelig, ble kodingsprosessen utført av to personer uavhengig av hverandre (SK og SS på brukere og pårørende og SK og TD på personalet).

2.4 ETISKE FORHOLD

Mennesker som har en demensdiagnose er i en særlig sårbar situasjon. Intervju med mennesker i en sårbar situasjon, hvor personlige data samles inn, må derfor behandles med ekstra etisk omtanke (Solbakk, 2014). Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har vurdert prosjektet som ikke fremleggingspliktig for REK, men at det måtte meldes til det lokale personvernombudet, noe som ble tatt til etterretning. Prosjektet er også meldt til datatilsynet med nummer 81044.

Intervjuene var lagret på to lydopptakere som umiddelbart ble lastet inn på passordbeskyttet pc og lydfilene på

lydopptakerne ble deretter slettet. Intervjuene ble deretter transkribert ord for ord. Invitasjon til deltakelse i studien og informert samtykkeskjema ble utformet for henholdsvis brukere, pårørende og personalet ved Lavollen aktivitetssenter (vedlegg 4, 5 og 6). Her opplyste vi om hensikten med prosjektet, hva opplysningene skulle brukes til, hvordan intervjuet kom til å foregå, at vi hadde taushetsplikt og at informantene når som helst kunne trekke seg fra prosjektet.

I presentasjonen av resultater var det viktig å sikre anonymitet. For at det ikke skal kunne identifiseres hvilke personer som har uttalt hva utelot vi å nummerere sitater og utsagn ettersom det er få informanter, ni brukere, seks pårørende og tre ansatte. De fleste brukerinformantene er fremdeles brukere, og for at denne undersøkelsen i minst mulig grad skal påvirke deres forhold til personalet, var det viktig at anonymiteten ble sikret.

Fotografiene som er benyttet i denne rapporten er tatt av personalet ved Lavollen. Personalet og alle brukerne som er avfotografert har gitt tillatelse til å bruke bildene i rapporten.





3. RESULTATER

3.1 BRUKERE

Vi intervjuet ni brukere i alderen 54 – 72 år (de fleste i 60-årene), som alle på daværende tidspunkt benyttet tilbudet aktivt. Det varierte hvor mange dager i uka brukerne var på Lavollen. Tre av dem var der en dag i uka, mens de fleste var der tre dager i uka. Tre av brukerne hadde vært med fra starten, to hadde benyttet tilbudet i to år, og resten hadde fartstid på ett år eller mindre. Alle brukerne var hjemmeboende, seks av dem sammen med ektefelle eller samboer. En av brukerne, som var skilt og bodde alene, hadde dessuten delt omsorg for et barn som han hadde hos seg hver annen helg. Kun en person var i 50% arbeid, han roste arbeidsgivers vilje til å tilrettelegge arbeidsdagen for ham.

Tabell 1

Bruker	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Kjønn	Kvinne	Mann	Mann	Kvinne	Kvinne	Kvinne	Mann	Kvinne	Mann
Fartstid på Lavollen	3 år	1 år	3 år	2 år	2 år	Under 1 år	3 år	Under 1 år	Under 1 år
Antall dager i uke på Lavollen	4 dager	3 dager	3 dager	1 dag	3 dager	2 dager	3 dager	1 dag	1 dag
Bor alene/sammen med?	Alene	Ektefelle	Ektefelle	Ektefelle	Alene	Ektefelle	Ektefelle	Samboer	Alene

For å sikre et representativt utvalg og muligheten for at både fornøyde og kritiske stemmer skulle kunne komme frem, ønsket vi å intervju alle de 12 nåværende brukerne, og i tillegg brukere som av ulike grunner hadde avsluttet sitt opphold. Årsaken til at brukere hadde avsluttet oppholdet ved Lavollen var i all hovedsak at demenssykdommen hadde utviklet seg på en slik måte at de ikke lengre kunne nyttiggjøre seg tilbudet, og de var dermed heller ikke lenger i stand til å delta på intervju. En tidligere bruker hadde valgt å avslutte sitt opphold ved Lavollen aktivitetssenter. Han bodde fremdeles hjemme sammen med sin kone. Fordi oppholdet ved Lavollen hadde vært kortvarig og lå et stykke tilbake i tid, valgte vi å utelate denne personen, men hans kone ble derimot intervjuet. Blant de 12 brukerne som på intervjutidspunktet var aktive ved Lavollen, manglet en bruker innsikt i egen situasjon og sykdom, en var på ferie og en var syk. Disse ble derfor heller ikke intervjuet.

Det var personalet ved Lavollen som formidlet kontakt fra oss til brukerne. De fikk tilsendt en invitasjon/samtykkeskjema fra oss, som de videreformidlet til brukerne. Det var også de som vurderte helsetilstanden til tidligere brukere. Alle brukerne som ble intervjuet var vurdert til å ha samtykkekompetanse. Brukerintervjuene var noe utfordrende å lede, da hukommelsessvikt og ordfattighet kunne prege intervjusituasjonen. Vi bestrebet oss på å stille enkle og tydelige spørsmål, alltid ett spørsmål av gangen, og vi gjentok spørsmålene hver gang vi henvendte oss til neste bruker rundt bordet. Det var god stemning og mye latter rundt bordet. Under brukerintervjuene opplevde vi at brukerne var støttende overfor hverandre. Hvis en strevde med å finne ett ord, skjøt en annen inn og kom med forslag. Humor og spøk ble flittig benyttet.



Fra brukerintervjuene ble det identifisert fire kategorier; Om tilbudet, sosialt fellesskap, betydningen av aktivitet og livet utenfor Lavollen.

Tabell 2

Tema	Kategori	Underkategori
Brukernes erfaringer	Om tilbudet	Forventninger
		Organisering (åpningstider, transport, antall dager i uka)
		Beliggenhet/ lokaliteter
		Personalet
		Samtaletilbud
	Sosialt fellesskap	Autonomi og brukermedvirkning
		Tilhørighet, skjebnefellesskap og nye vennskap
		Mestering, trivsel og livskvalitet
		Hjernetrim
		Trygghet og sosial støtte
		Humor
	Betydningen av aktivitet	Fysisk aktivitet
		Aktiviteter knyttet til hus, eiendom og kultur (vedarbeid, forming kultur, vedlikehold, renhold og kjøkken)
	Livet utenfor Lavollen	Helsetjeneste utenfor Lavollen
		Lavollens betydning for familien
		Aktiviteter hjemme og privat
		Livet uten Lavollen (hypotetisk)

OM TILBUDET

Under denne kategorien identifiserte vi flere underkategorier. Brukerne hadde synspunkter på forventninger de hadde hatt, organisering av tilbudet (åpningstider, transport, antall dager i uka), beliggenhet og lokaliteter, personalet og samtaletilbudet.

FORVENTNINGER

De fleste brukerne hadde fått høre om tilbudet gjennom en overlege på nevrologisk avdeling i forbindelse med at de fikk demensdiagnosen. Brukerne uttrykker at de hadde litt ulike forventninger til å skulle motta tilbudet ved Lavollen. En av brukerne forteller at hun var negativ til å takke ja, og hun gir uttrykk for at det var nok påkjenning å få diagnosen. To av brukerne forteller at de var litt spente, en var engstelig for hvordan det skulle bli siden hun er svært glemsk, to sier at de ikke hadde noen spesielle forventninger, og en forteller at han var positiv. Han har positive erfaringer med et annet gruppetilbud han hadde deltatt i tidligere. En av brukerne hadde negative forventninger. Han har vært med fra starten, da tilbudet var lokalisert til Søbstad helsehus og han sier at han var redd for at det skulle bli det samme når de flyttet til Lavollen.

ORGANISERING AV TILBUDET

Brukerne er stort sett fornøyd med åpningstidene ved aktivitetssenteret. Det samme gjelder antall dager i uka de mottar tilbudet. En har to dager i uka, men kunne tenkt seg å redusere til en dag, en annen har en dag i uka, men kunne tenkt seg en dag ekstra. Sistnevnte ønsker å delta i treningstilbudet i Granåsen. To av brukerne fremhever transporttilbudet fra Lavollen som god service. Brukerne bestemmer selv hvor de vil hentes, og de synes det er bra at sjåføren ringer ca 15 minutt før de kommer.

BELIGGENHET OG LOKALER

Det er noen delte meninger om Lavollens beliggenhet og lokaler. Det er enighet om at beliggenheten i marka med nærhet til turterreng er positivt. En av brukerne oppfatter beliggenhet som sentral, men flere påpeker at det ofte er for kaldt på vinterstid og at toalettet er lite og trangt.

PERSONALET

Personalet på Lavollen, eller lederne, som noen av brukerne omtaler dem, får gode skussmål. De beskrives som åpne, uformelle, flinke og trivelige. «*Vi kan ta opp ting og diskutere ting... Nei, det er et godt samarbeid mellom de ansatte og oss som, ja...*» En av brukerne mener at lederne er det beste med hele aktivitetssenteret. Brukerne sier at de i stor grad blir respektert av lederne, at de blir lyttet til og at lederne har humor. Brukerne gir uttrykk for at nettopp humor er viktig for dem. Noen nevner at lærlingene kan gå litt i veien når de er nye.

SAMTALETILBUD

To av brukerne er tydelig på at de savner et samtaletilbud som en del av tilbudet. Selv om de oppfatter lederne som åpne og lyttende, sier en av dem at han synes det er vanskelig å skulle starte en samtale om problemer knyttet til diagnosen. Han ønsker at lederne inviterer og tar initiativ til slike samtaler. Denne brukeren har gode erfaringer med samtalegrupper fra et annet behandlingstilbud, og han hadde ønsket at det var noe tilsvarende på Lavollen. «*Det behøver ikke å være noe veldig formelt det, altså, ikke noen store foredrag, eller... en litt sånn samtalegruppe*». På den annen side er det andre som gir uttrykk for at de ikke ønsker å snakke om problemer knyttet til sykdommen.

SOSIALT FELLESSKAP

Brukerne har mange synspunkter på det sosiale fellesskapet på Lavollen. I intervjuene diskuterer de forhold rundt autonomi og brukermedvirkning, tilhørighet, skjebnefellesskap og nye vennskap, mestring, trivsel og livskvalitet, hjernetrim, trygghet og sosial støtte og humor.

AUTONOMI OG BRUKERMEDVIRKNING

«*Lavollen er vår, der er det vi som bestemmer*» er en uttalelse som kommer fra en av brukerne, og det nikkes bifallende rundt bordet. De aller fleste mener at de får være med på å bestemme innholdet i dagene når de er på Lavollen. Noen ganger er det flere aktiviteter å velge mellom, eller planene kan endres om det er ønskelig. En forteller at de som brukere deltar i planlegging og gjennomføring. De opplever at de har valgfrihet når det gjelder antall dager i uka, og hvilke ukedager de skal benytte tilbudet. En av brukerne uttrykker at det er fint at de får være med å hjelpe til med daglige gjøremål. Den

samme brukeren poengterer betydningen av at det er hun som bestemmer hvor hun skal hentes. Hun avtaler å bli hentet litt utenfor hjemmet, fordi naboene ikke vet om diagnosen: *«Jeg vil ikke bli henta der jeg bor. Så jeg går over veien, og så står jeg på en bussholdeplass, og så blir jeg henta... egentlig blir jeg henta der jeg vil. Det er veldig greit, det fungerer så bra, altså.»* Autonomi og brukermedvirkning er derfor noe de aller fleste anser som godt ivaretatt. En av brukerne sier imidlertid at de som brukere kunne ha fått være med å bestemme enda mer og en annen opplever at det kun er fokus på å gå tur. En kunne ha ønsket seg noen andre aktiviteter også, som for eksempel håndarbeid eller maling, spesielt dersom været ikke er bra.

TILHØRIGHET, SKJEBNEFELLESSKAP OG NYE VENNSKAP

Brukerne ser på seg selv som en gruppe med samme skjebne. Tilhørighet til gruppa er det en del synspunkter på. *«Det beste med Lavollen det er liksom... på en måte så... så synes jeg det er vårt».* En av brukerne beskriver det sosiale miljøet som et åpent miljø det er lett å komme inn i og finne seg til rette i. En annen beskriver gruppa som at personene passer sammen, at de ønsker å gjøre de samme tingene. Når personene i gruppa er homogene er det lettere å slippe seg løs. Han sier videre at det sosiale fellesskapet som er på Lavollen får du ikke noen andre steder. Flere hevder at det å gå på tur også er en fin anledning til uformelle samtaler. Å være sammen med likesinnede og å dele erfaringer med det å ha demens er viktig for flere. To av brukerne uttrykker at det ikke betyr noe å møte andre i samme situasjon, da alle situasjoner er ulike. Disse har heller ikke noe ønske om å snakke om sykdommen og dele erfaringer; *«Det gjør vi kun hvis det er et must, du går ikke rundt og formidler sånne ting».*

På spørsmål om brukerne har etablert noen nye vennskap får vi flere ulike svar. *«ja, sånn faste omgangsvenner har vi vel ikke blitt, da, men vi har blitt gode kollegaer».* Samtidig finner vi andre uttalelser som at man er glad i hverandre, at man føler at man er kompiser, at kameratskap er det viktigste med Lavollen. En kvinnelig bruker har møtt igjen en person som hun traff ved et annet tilbud til personer med demens, de møtes nå også privat. Også to av de mannlige brukerne møtes privat, da med konene til stede. Ingen av dem kjente hverandre før Lavollen.

MESTRING, TRIVSEL OG LIVSKVALITET

Aktivitetssenteret stimulerer flere av brukerne til å mestre hverdagen med demenssykdom. «*Vi er jo vettuge mennesker som er litt glemsk, men egentlig har vi så mye kunnskap, det har ikke noe å si om vi mister litt... fortsatt har vi mye*». Flere hevder at det sosiale fellesskapet gir en trygghet. En sier at denne tryggheten gjør at man tør mer og greier å ta tak i flere utfordringer. Han legger til at gruppen ikke graver seg ned, men heller løfter hverandre opp. En annen synes at hun er blitt sterkere og mindre glemsk etter at hun kom til Lavollen, og mener at dette er på grunn av tryggheten i fellesskapet.

Lavollen aktivitetssenter beskrives av flere av brukerne som et bra opplegg, de føler seg hjemme, de er fornøyd. De fleste brukerne sier at tilbudet betyr mye for deres trivsel og livskvalitet.

HJERNETRIM

Flere brukere sier at fellesskapet og aktivitetene fører til at de må skjerpe seg når det gjelder tale og tenkning. Man må jobbe med seg selv og ikke låse seg fast i problemer. Fire av brukerne forteller at de får hjernetrim ved å benytte aktivitetssenteret. To uttrykker at de ikke kan tillate seg å være sløv, snøvle med ord, osv., og som en av disse to sier: «*Vi slipper oss ikke alt for langt ned, nei, prøver å være litt oppe, og, ja*». En annen tror på at å bruke kroppen er bra for hodet også. En av brukerne sier at hun har mye å holde på med hjemme, det samme gjelder for en annen som også formidler at hun tror at hun hadde klart seg fint uten aktivitetssenteret.

TRYGGHET OG SOSIAL STØTTE

Trygghet og sosial støtte fra medbrukere er noe flere av brukerne ved Lavollen fremhever som viktig for dem, både det å kunne gi og å kunne ta imot støtte fra andre brukere i fellesskapet på Lavollen. En bruker forteller at de tar hensyn til hverandre og stiller opp for hverandre. «*Vi vet hvordan de andre har det, og vi kan trø til littegrann, bare med en liten hilsning eller et lite klapp på skulderen eller noe sånt*». En annen sier at hun av og til kan snakke med noen av de andre i gruppa om problemene hun sliter med, men veldig diskret. En forteller at det er en kommunikasjon blant dem som alle kan delta i. Nesten alle er enig i at det er godt å ha de andre rundt seg, og noen sier at det å være i fellesskapet innebærer sosial trening. Sammen klarer de å gjøre noe positivt ut av situasjonen de er i.

HUMOR

Flere av brukerne fremhever humor som noe som løfter dem i hverdagen på Lavollen. «*Vi er jo litt sånne typer vi, vi er vel litt fleipete av oss, og da blir det lett for at... ja, det blir... humøret blir liksom på topp*». En av brukerne forteller at det er mye svart humor i gruppa og at det er det beste med Lavollen. Flesteparten av brukerne trakk frem humor i hverdagen som viktig.

BETYDNINGEN AV AKTIVITET

Aktivitetene har en sentral plass i tilbudet ved Lavollen aktivitetssenter, og brukerne fortalte om erfaringer knyttet til fysisk aktivitet og aktiviteter knyttet til hus og eiendom, som vedarbeid, forming, kultur, vedlikehold, renhold og kjøkken

FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet er en viktig del av tilbudet ved Lavollen. For flere av brukerne er fysisk aktivitet en viktig verdi i seg selv, og noe de alltid har drevet med. Flere har tro på at fysisk aktivitet bremser utvikling av demenssykdommen. To av dem trener også på treningssenter i tillegg til den fysiske aktiviteten de får på Lavollen. Brukerne uttrykker at de setter pris på alle markaturene og på treningstilbudet i Granåsen. Blant de ni brukerne er det bare en bruker som synes det av og til er for mye markaturer. En annen av brukerne uttrykker at det kan bli litt lite variasjon med alle turene. To av brukerne uttrykker at de ønsket seg flere dager med treningstilbud i Granåsen.

AKTIVITETER KNYTTET TIL HUS, EIENDOM OG KULTUR

Når det gjelder aktiviteter knyttet til hus, eiendom og kultur som for eksempel renhold, vedlikehold og matlaging, har ikke disse noen fremtreden rolle i brukerintervjuene. Brukerne blir spurt om deltakelse i kjøkkenaktiviteter og en uttrykker at han synes det er greit at lederne tar seg av dette. En annen sier at hun liker å få hjelp til med vaffelsteking. En av brukerne likte ikke gårdsbesøkene, da hun mente hun kunne mer om dette enn personalet på gården. En annen liker at de holder på tradisjoner, f. eks juletrehogging før jul. En av brukerne kunne ha tenkt seg mer kreative aktiviteter, som kunstmaling og håndarbeid. To av brukerne poengterer at de ikke liker kubbspillet skotthyll, som gruppa innimellom spiller. Men en av disse to liker å arbeide med ved og ser verdien av å fyre når man har hugget veden selv. Samme bruker kunne også

ha tenkt seg flere kafébesøk eller aktiviteter hvor man treffer andre enn brukerne på Lavollen.

LIVET UTENFOR LAVOLLEN

Hvordan livet fortøner seg når man ikke er på Lavollen er et tema brukerne er opptatt av. Under denne kategorien ble underkategoriene helsetjeneste utenfor Lavollen, Lavollens betydning for familien, aktiviteter hjemme og privat og livet uten Lavollen (hypotetisk) identifisert.

HELSETJENESTEN UTENFOR LAVOLLEN

Helsetjenesten utenfor Lavollen er ikke sentral i intervjuene, men allikevel blir det formidlet en del erfaringer på dette punktet. Det blir referert til en nevrolog ved sykehuset som en av brukerne forteller at han hadde fått god hjelp av. En hadde gode erfaringer fra et helgearrangement i regi av Ressurssenter for demens, et lavterskeltilbud for hjemmeboende personer med demens og deres pårørende i Trondheim kommune. Dette var et arrangement som var både for personer med demens og deres pårørende. En annen forteller at han skal på et avlastningsopphold sammen med en av de andre brukerne på Lavollen, mens konene deres skal finne på noe sammen, uten dem.

LAVOLLENS BETYDNING FOR FAMILIEN

På spørsmål om hva brukerne tror deres opphold på Lavollen betyr for familien ga de fleste av brukerne svar som var basert på empati og medfølelse, som at det var viktig for familiemedlemmene at de visste at brukerne hadde det bra når de var på Lavollen: «... *De vet at her trives vi og her har vi det bra... det betyr mye, tror jeg*». To av brukerne ga uttrykk for at de var på Lavollen for at ektefellene skulle få avlastning. Antallet dager i uka de var på Lavollen var basert på ektefellens behov. En av brukerne syntes avlastning var unødvendig.

AKTIVITETER HJEMME OG PRIVAT

De fleste brukerne forteller at de er aktive også når de ikke er på Lavollen. Tre av dem trener regelmessig på fritiden, tre andre sier at de går turer på egen hånd, en går til Lavollen fire dager i uka, en tur som tar ca. en time. En av de som har medlemskort på treningssenter trener regelmessig to dager i uka der. Allikevel ønsker denne også å være på Lavollen på

onsdager når de trener i Granåsen, noe hun for tiden ikke er. På spørsmål om hun ikke bare kan trene en ekstra dag på egen hånd på treningssenteret, svarer hun: «*Det hender jo at jeg er imellom... en dag... utenom, men som regel så blir det ikke, vet du, det er med tanken*». Brukerne forteller i tillegg at de pleier mange sosiale kontakter på fritiden. Flere har yngre barn som de er sammen med og noen besøker venner. En synes at det er viktig å styre livet selv og å være fri til å gjøre det hun har lyst til. Flere av kvinnene liker håndarbeid som strikking og maling, og en syr bunad til et barnebarn.

LIVET UTEN LAVOLLEN (HYPOTETISK)

Vi stilte et hypotetisk spørsmål om hva brukerne hadde gjort om de ikke hadde hatt tilbudet på Lavollen. For flere brukere hadde dagene blitt lange, kjedelige og passive. «*Livet uten Lavollen hadde blitt tyngrer*», forteller en av dem. En annen sier at det er tungt å ta initiativ på egen hånd. For ham er det viktig å være i en gruppe. En sier at han nok hadde sittet hjemme, slik han gjorde før han startet på Lavollen. En av kvinnene tror hun hadde blitt mye alene, mens to av brukerne mener det hadde gått greit uten Lavollen. De siste to er kvinner som forteller at de ville ha holdt på med håndarbeid og gått turer.

3.2 PÅRØRENDE

Seks av informantene i undersøkelsen var pårørende til brukere ved Lavollen aktivitetssenter. Den yngste var 51 år, og den eldste 67. Alle var gift med og bodde sammen med brukeren. Fire av informantene var ektefeller av brukere som benyttet tilbudet aktivt på daværende tidspunkt. Ektefellen til en av de pårørende hadde avsluttet tilbudet på Lavollen på grunn av sykdomsutviklingen og en pårørende hadde en ektefelle som sluttet på Lavollen etter kort tid fordi han ikke ønsket å motta tilbudet. En pårørende hadde på intervjutidspunktet startet prosessen med å søke heldøgns omsorg for sin mann. To andre pårørende hadde skaffet avlastningsopphold for sine ektefeller. To av de pårørende var i full jobb, men en av disse hadde vært langtidssykemeldt. To andre var delvis sykemeldt eller langtidssykemeldt. De to siste hadde nylig gått av med pensjon/blitt ufør. En av disse hadde følt seg presset til å gå av med førtidspensjon av arbeidsgiver. Alle ekteparene hadde barn, og blant disse deltok to av barna med omsorgsoppgavene for sin syke forelder. To av informantene beskrev også at de

hadde andre omsorgsoppgaver; Den ene hadde en mor med demenssykdom og ett hjemmeboende tenåringsbarn som har opplevd situasjonen som krevende. Den andre informanten hadde to hjemmeboende tenåringer som krevde oppfølging.



Tabell 3

Pårørende	1	2	3	4	5	6
Kjønn	Kvinne	Kvinne	Kvinne	Mann	Mann	Kvinne
Relasjon til bruker	Kone	Kone	Kone	Mann	Mann	Kone
Deltakelse i pårørendetilbud	Ja + barn	Ja + barn	Ja	Ja	Ja	Ja, 1 gang
Tilknytning til arbeidsliv	Har vært sykemeldt i ett år	Ufør pga omsorgsoppgaver	50% sykemeldt	Førtidspensjonist	I full jobb	I full jobb, har vært langtidssykemeldt
Andre omsorgsoppgaver	Nei	Ja, egen mor og 1 barn	Nei	Nei	Nei	2 barn som er ungdommer

Også når det gjaldt pårørende var det personalet ved Lavollen som formidlet kontakt fra oss til dem. På samme måte som for brukerne ønsket vi å sikre best mulig representativitet i utvelgelsen til pårørendeintervjuene ved å invitere pårørende av brukere som hadde et tilbud, men også pårørende av brukere som av ulike grunner hadde avsluttet oppholdet på Lavollen. Vi lyktes kun å komme i kontakt med og intervjuet en pårørende av bruker som hadde avsluttet sitt opphold fordi han ikke ønsket å være der.

Vi forutsatte at pårørende som ble invitert til intervju selv mottok eller hadde mottatt tjenester fra aktivitetssenteret. Dette kriteriet ble stilt, fordi en av målsettingene er at tilbudet også skal dekke pårørende, både med tjenester og som et avlastningstilbud, og vi ønsket å høre hvilke erfaringer pårørende hadde vedrørende denne delen av tilbudet. De pårørende hadde derfor flere roller som informanter. For det første var de talspersoner for sine ektefeller som var brukere og hadde en del synspunkt på aktivitetssenteret på vegne av ektefellene, hvordan de opplevde ektefellenes tilfredshet med tilbudet. For det andre var de pårørende og brukere av tilbudet selv, ved å delta i samtalegrupper og individuelle samtaler arrangert av Lavollen. I analysen er kategoriseringen gjort på bakgrunn av dette forholdet, slik at underkapittel 3.2.1 og 3.2.2 omhandler henholdsvis pårørendes synspunkter på brukerens situasjon og pårørendes opplevelse av å være bruker.

I fokusgruppeintervjuet med pårørende opplevde vi også mye humor og støtte, men dette intervjuet bar i større grad preg av alvor og sårhet.

3.2.1 HVORDAN PÅRØRENDE OPPFATTER BRUKERENS SITUASJON

To kategorier ble identifisert når det gjaldt hvordan pårørende oppfatter brukerens situasjon. Den ene reflekterer en del over livet på Lavollen. Den andre kategorien er livet utenfor Lavollen.

Tabell 4

Tema	Kategori	Underkategori
Pårørendes erfaringer som pårørende	Livet utenfor Lavollen	Hukommelse og orientering
		Mangel på initiativ
		Tilbud utenfor Lavollen
		Selvfølelse
	Livet på Lavollen	Brukers tilfredshet med aktivitetssenteret på Lavollen
		Lokaler/beliggenhet
		Åpningstiden
		Transport
		Aktiviteter
		Respekt og medvirkning
		Fellesskap
		Sømløst tilbud

LIVET UTENFOR LAVOLLEN

De pårørende beskriver mange utfordringer knyttet til det å leve sammen med en ektefelle som har demens, utfordringer knyttet til brukerens hukommelse og orientering, mangel på initiativ og svekket selvfølelse.

HUKOMMELSE OG ORIENTERING

I følge pårørende var det kun en av brukerne som benyttet aktivitetssenteret på Lavollen alle fem dagene i uken. Denne brukeren mistet plassen sin ved Lavollen noen uker før intervjuet med pårørende fant sted, på grunn av at sykdomstilstanden hadde forverret seg. De andre brukerne som pårørende representerer benytter tilbudet fra 1-3 dager i uken. Det vil si at noen brukere er hjemme på egen hånd noen dager i uka. Flere av de pårørende beskriver ektefellen som stresset og at de opplevde mangel på kontroll etter at de selv var dratt fra brukeren om morgenen. De kan lage enkel mat til seg selv i

løpet av dagen, gjerne tørrmat, men de kan plutselig glemme hvor pårørende er og bli urolig. Mange av de pårørende forteller at det blir mye TV titting på de dagene ektefellene er hjemme. Nyhetskanalen blir nevnt av to pårørende og den ene sier: «... *han får med seg nyhetsbildet. Han har ikke dårlig hukommelse på ting som er... som han får repetert nok. Han ser jo kanskje på 5-6 nyhetssendinger for dagen*». Den samme pårørende sier at TV er enklere å følge med på enn å lese fordi han har glemt hva han har lest i en linje når han kommer til neste. Teksten på TV er også vanskelig å følge med på. En annen pårørende forteller at ektefellen løser kryssord og gjør håndarbeid hjemme. En pårørende forteller at mannen er mye ute og trener og at han da ofte roter seg bort.

De pårørende kan fortelle at det ikke alltid er lett for andre å se at ektefellen har en demenssykdom. En pårørende forteller at mannen hennes svarer adekvat på spørsmål, men at han kan trenge tid på å svare. Han har også blitt mer assosiasjonsfattig. De pårørende forteller om strategier som ektefellene deres tar i bruk for å mestre situasjoner. En av de pårørende forteller at ektefellen helst ønsker at det bare skal være henne og mannen og at hun helst ikke vil slippe andre til. De har pleid å reise til hytta sammen i helgene, men nå vil hun gjerne reise hjem like etter at de har kommet frem. Hun husker ikke lenger hva de har gjort om dagen og forsøker å ta kontroll ved å bruke kalender for å planlegge langt frem i tid. Han forteller videre om irritasjon dersom hun ikke får ha sitt system med kalender i fred. En annen pårørende forteller at oppgaver stresser mannen hennes og at han starter oppgaver med det samme for ikke å glemme dem. For eksempel kan han legge sammen tøy før det er tørt. Han kjenner heller ikke igjen hvem klærne han legger sammen tilhører og har derfor laget seg strategier; han bruker for eksempel bestemte merker og farger på eget tøy. Noen av de andre pårørende forteller også at ektefellene deres utfører oppgaver med en gang for at det ikke skal glemmes.

MANGEL PÅ INITIATIV

De pårørende forteller om en påfallende mangel på initiativ hos ektefellene. På de dagene ektefellene ikke er på Lavollen kan de bli svært passive og kan sitte å se på nyhetskanalen hele dagen. De er passive dersom de ikke blir «styrt» og de pårørende må motivere til og tilrettelegge for aktiviteter for at de skal ha noe å holde på med. En pårørende forteller også at mannen hennes er velfungerende og har godt humør, men har lite initiativ. Hun er bekymret for at han får for lite stimuli. Hun forteller at mannen bestandig har likt å trene og å være

i aktivitet. Nå vil han ikke det lengre, men kona motiverer ham til trening fordi, som hun sier: *«Hva har han ellers igjen av aktiviteter? Å sette på oppvaskmaskin og vaskemaskin?»* Ektefellen har egne oppgaver i hjemmet, men gjør etter hvert mindre og mindre og man kan se «sikk-sakk mønster etter støvsugeren».

Alle pårørende forteller at partneren er aktiv enten ved å gå lange turer daglig eller ved at de trener på treningssenter. De pårørende tilrettelegger for å holde brukeren i aktivitet. Kona til brukeren som valgte å slutte på Lavollen forteller at hun nå har engasjert en gammel bekjent som kan ta med mannen ut for å trene. Dette fungerer bra ettersom mannen hennes har behov for veiledning i treningen og de trener derfor i tospann. Etterpå går de og spiser lunsj sammen.

TILBUD UTENFOR LAVOLLEN

De pårørende forteller at det er viktig at det er et eget tilbud til denne gruppen av unge personer med demens som ikke er knyttet til eksisterende institusjoner. I starten var aktivitetssenteret for yngre personer med demens lagt til Søbstad helsehus og det opplevdes ikke som positivt av brukerne. En av de pårørende forteller om mannens reaksjon: *«Han var jo glad da han begynte på Søbstad og traff de andre. Da var han jo forholdsvis frisk enda, men så var det den første uka hvor han var der. Da var de på dans med de andre brukerne på Søbstad helsehus. Og da holdt han på å få sjokk... for da var det... for det første, så følte han at alle de andre var så gamle og han var litt skremt, tror jeg over... hvordan det kunne bli. Og typen musikk syntes han... det var sånn som besteforeldrene kunne like. Han reagerte veldig på det»*. Flere pårørende forteller at brukerne opplevde at de ikke passet inn på Søbstad; de var spreke og ville ikke plasseres med «foreldrene» sine. Demens oppleves som et stigma og det blir forsterket av å være på sykehjem.

Noen pårørende forteller at de vet om andre dagtilbud, men disse betegnes som *«en annen verden»*. Ikke fordi det ikke er bra, men fordi det er designet for en annen pasientgruppe. Der er det mindre fysisk aktivitet og bytur to dager i uken. En av de pårørende forteller at hun nå har behov for avlastning og at hennes mann skal på avlastningsopphold ved en institusjon i kommunen. Det fine er at de sammen med kommunen har ordnet det slik at hennes mann har korttidsopphold samtidig som en av de andre brukerne ved Lavollen, en kamerat. Barna synes imidlertid at det er fælt at faren må på avlastningsopphold på sykehjem.

Noen av de pårørende nevner en navngitt nevrolog ved sykehuset som en som møter dem med forståelse og som gir gode råd i den situasjon de er i. Nevrologen har også tatt opp temaet sykehjem (langtidsopphold) med flere av dem, men dette synes de er for tidlig å forholde seg til. Flere gir uttrykk for at de gruer seg til dette, men ser likevel at dette på et tidspunkt kan bli aktuelt. En annen forteller at hun synes at det må være bedre å drøye en eventuell innleggelse i sykehjem til den dagen ektefellen hennes er blitt så dårlig at det ikke lengre spiller noen rolle hvor man er. En av de pårørende har begynt å se at perioden mellom å være bruker på Lavollen og det å få en langtidsplass på sykehjem kan bli kortere enn hun hittil har trodd.

SELVFØLELSE

De pårørende forteller at Alzheimer gjør at brukeren mister selvtillit og blir redd, redd for å si noe feil. En pårørende forteller at kona hans helst ønsker at det bare skal være de to sammen og at hun ikke ønsker å slippe til andre. En annen pårørende forteller at hun tror ektefellen merker at andre ser at han strever og at det gjør noe med selvbildet hans. Dette kommer i tillegg til ektefellens opplevelse av sorg over å ha mistet jobben og ikke være i arbeidslivet lengre. I tillegg forteller noen av de pårørende at ektefellene roter seg bort når de er ute for å gå eller jogge og at også dette oppleves som vanskelig for ektefellene; en av dem ble svært nedstemt av dette.

LIVET PÅ LAVOLLEN

De pårørende forteller hvordan de opplever brukernes tilfredshet med aktivitetssenteret på Lavollen. De forteller om brukernes opplevelse av lokaler og beliggenhet, åpningstiden, transporttilbudet, aktiviteter, respekt og medvirkning, fellesskap, samt tanker om et sømløst tilbud for yngre personer med demens i fremtiden.

BRUKERS TILFREDSHET MED AKTIVITETSSENTERET PÅ LAVOLLEN

De pårørende beskriver at brukerne hadde gode forventninger til Lavollen da de fikk plass der og at de blant annet var innstilt på å treffe andre som hadde det som dem. Flesteparten av pårørende forteller om brukere som trivdes, fikk stimuli, være ute i marka og at tilbudet var en trygghet for både bruker og

pårørende. Flere av de pårørende fortalte også om ektefeller som ble friskere: *«Nei, det ser jeg med (bruker) også... han synes det er veldig bra å være der. Han liker veldig godt turene, treningene oppi Granåsen. Det er helt topp. Han er i veldig godt humør når vi møtes på ettermiddagen, og... ja... det er en helt annen mann jeg kommer hjem til de dagene enn de to dagene han har vært alene... så... Og han har bestandig vært glad i å trene, og vi har vært mye i skog og mark, så det er topp for han å være der. Og det å få røre seg, det å få være sammen med andre, få input fra andre enn bare tv som jeg er redd det kan være mye av når han er hjemme alene, da. Så det er veldig bra»*. En av de andre pårørende opplever også mannen som glad og fornøyd når han kommer fra Lavollen, til tross for at morgene hjemme kan ha vært kaotiske og preget av dårlig stemning.

En pårørende forteller imidlertid at hans kone ikke ønsker å være på Lavollen. Brukeren formidler til sin ektemann at hun opplever at det er en oppbevaringsplass og at hun kun går på Lavollen for at mannen skal få «fridag». Pårørende til brukeren som valgte å avslutte tilbudet ved Lavollen forteller at han ble skuffet fordi han opplevde at han ikke fikk særlig kontakt med de andre. Han opplevde at de andre var sykere enn ham og ble deprimert av Lavollen fordi han ble påminnet sykdommen. Kona hans forklarer dette delvis med brukerens svekkede selvinnsikt og delvis med at brukeren kommer fra en familie hvor man skal klare seg selv og at han derfor har en vegring mot pasientrollen. Dette er en uvant rolle for ham å ha i forhold til roller han har hatt i arbeidslivet. Likevel tenker hun at brukeren i dag kunne ha godt av å forsøke tilbudet på nytt en dag i uka.

LOKALITET/BELIGGENHET

De pårørende beskriver aktivitetssenteret på Lavollen som unikt i form og innhold. Dette er ikke et tilbud som ligner på andre tilbud til denne brukergruppen fordi det ikke har noe institusjonspreg. Ved at man har tatt i bruk lokaler som ikke ligger i tilknytning til eksisterende tilbud blir brukerne «skjermet» fra personer med demens i institusjon som har «kommet lengre». Noen pårørende tror heller ikke at ektefellene deres ville ha benyttet seg av tilbudet dersom det lå i tilknytning til en institusjon. Beliggenheten på Lavollen i Bymarka gjør det i tillegg enkelt å ta i bruk naturen, noe de pårørende opplever at brukerne setter stor pris på. Selv om de pårørende er svært fornøyd med tilbudets form og beliggenhet i marka, blir selve lokalene beskrevet som «trange» og at brukerne «går litt oppi hverandre». Lokalene blir av noen

pårørende beskrevet som «dårlig egnet» fordi det er trangt, lavt under taket og med smale trapper. De trange lokalene var en viktig årsak til at en av brukerne sluttet ved Lavollen. Denne brukeren hadde problemer med dybdesynet. Den pårørende forteller: *[... og det at han var nødt til å være med å ta av og å dekke på bord oppå der... det er ikke noe galt i seg selv, men i omgivelser som er så trange at han må støte borti folk nesten når han skal gå til og fra bordet og kjøleskapet og det er helt umulig for ham nesten det. Og vet du, jeg ser det hvis vi går til byen sammen jeg... Når vi kommer inn til byen og det er andre på fortauet, så stanser han opp for at da vet han ikke helt hvordan han skal orientere seg og vet ikke om hvordan de forflytter seg og det er nesten umulig for ham. Og da må jeg liksom ta ham i hånda og si at «nå går du sammen med meg. Det går helt fint, vi støter ikke borti noen...()», og lede ham frem og gjennom ting...(). Med de fysiske omgivelsene på Lavollen, så er det vanskelig].* Hun sier videre at ektefellen bruker mye energi på ikke å være i veien for de andre. Han sliter med å finne frem, sliter med å finne døra og hadde vansker med å orientere seg inne i huset på Lavollen. En annen pårørende beskriver også lokalene som et «dukkehus» og tror at tilbudet ville ha fungert mye bedre i andre lokaler. En av de pårørende foreslår at de kunne ha benyttet nabohuset i tillegg til huset som i dag er i bruk.

ÅPNINGSTIDEN

«Altså jeg jobbet i (...) og måtte kjøre hjemmefra før 7 og kom hjem halv fem. Hvis (bruker) skulle hentes 9 og komme hjem klokka 2... Jeg prøvde jo det den perioden der. Og det var sånn kaos om morgenen... For han kunne ha greid seg til bussen kom... men han ble så stressa, ikke sant. Det er jo en del av sykdommen. Når man ikke har full kontroll så ble han så stressa at det var helt kaos før jeg kom meg ut dørene».

Mange av de pårørende forteller at de måtte dra på jobb før brukeren ble hentet om morgenen og kom hjem noen timer etter brukeren. De pårørende beskriver noen typisk utfordrende situasjoner knyttet til det å komme seg avgårde til Lavollen om morgenen eller hjem om ettermiddagen: *«Nå høres det veldig negativt ut... Det er så mye å passe på i tillegg til sin egen jobb, at det er så synd at man må bruke så mye ressurser på å organisere de der timene før og etter åpningstid ... det brukte vi mye krefter på».* De pårørende gir eksempler på at de kan ha brukt mye tid på å pakke sekken som brukeren skal ha med seg til Lavollen og de aktivitetene som skal skje der, men så begynner brukeren å rote i sekken etter at ektefellen har dratt fordi han er usikker og så ble det feil. Slike små detaljer

kan vippe dagen for brukeren. En pårørende forteller at hun skriver lapp med tidspunkt for når brukeren skal bli hentet om morgenen. En annen forteller at: *«Det hjelper ikke, heller. Hvis jeg skriver opp at du blir hentet ti over ni... så sitter hun i trappa og venter fra jeg går og til hun blir hentet. Og da, når vedkommende kommer og henter henne, så er hun så lei av å sitte å vente, og hun tror at den som kommer og henter henne kommer for seint, og da er dagen ødelagt. Så det med klokka er helt håpløst»*. En annen pårørende forteller at det ikke er bedre på ettermiddagen: *«Men de skal låse seg inn også... Jeg har vært inne og sett (bruker) gått i hagen og gjort hagearbeid, fordi han har trodd at han ikke kommer seg inn. Han hadde nøkkel. Og han trodde at jeg ikke var hjemme. Men da husket han ikke at han hadde nøkkel. Så det er ikke noe bedre for dem på ettermiddagen»*. En pårørende forteller at ektefellen har mistet fem sett med universalnøkler etter at han kom hjem alene om dagene.

Pårørende virker enige om at det hadde vært bedre om åpningstidene kunne ha vært mer som en «barnehage». Dette ville ha gjort det enklere å ha fulle arbeidsdager. All den energien man bruker på organisering før og etter henting gjør det vanskeligere å stå i full jobb. Tidligere har det vært prøvd å holde Lavollen åpen en kveld i uka, og de som har erfaring med dette opplevde det som positivt. En pårørende forteller at disse kveldene ble benyttet til jobbing. Noen pårørende nevner også overnatting på Lavollen som et ønsket tilbud. Dette har det vært snakk om tidligere, men det har ikke vært ressurser til å gjennomføre det. Med overnattingstilbud på et sted de er kjente og trygge kunne de pårørende hatt mulighet til å reise bort.

TRANSPORT

Brukerne får tilbud om å bli hentet med bil hjemme og så kjørt hjem igjen i 14-tiden og pårørende gir uttrykk for at dette er et flott tilbud som gjør hverdagen enklere. Det er imidlertid noen begrensninger i transporttilbudet; de som bor for langt unna, har avtalte hentesteder som er nærmere byen. Ettersom det er vanskelig å gi nøyaktige hentetidspunkt kan det medføre en del venting, noe en av pårørende opplevde gikk utover jobben. En annen pårørende forteller at det å bli hentet i den store bilen gjorde at brukeren følte seg syk. I tillegg kom bilen og hentet ham for tidlig om morgenen med tanke på brukerens døgnrytme. Større fleksibilitet med tanke på hentetidspunkt er derfor et ønske fra noen av de pårørende.

AKTIVITETER

De pårørende forteller at noe av det viktigste med Lavollen er alle aktivitetene; brukerne mister nemlig mye av eget initiativ og blir lett passive. Av aktivitetene som tilbys på Lavollen er det markaturene og treningsopplegget i Granåsen som fremheves av de fleste pårørende. Flere pårørende mener at de helt tydelig ser at fysisk aktivitet hjelper; brukerne blir i godt humør, samt kvikkere og mer observante. Markaturer og trening i Granåsen er aktiviteter som ser ut til å passe nesten alle brukerne, men for en ble det etter hvert vanskelig å trene på grunn av svekket koordinasjonsevne. Pårørende forteller at han da fikk et annet tilbud for at dette ikke skulle oppleves som nederlag. Han fikk da gjøre andre ting som han mestret bedre. Han fikk skryt og selvtillit og dermed ble ikke dette det nederlaget som det kunne ha blitt. Andre pårørende beskriver også at ektefellen opplever mestring gjennom ulike aktiviteter. De hjelper også hverandre og føler at de får bidratt med noe der.

«Det er jo helt tydelig, vet du, at sånn som de her som kommer, og har vært i jobb, og har mista jobben.. det er en kolossal sorg. Det å ikke være i arbeidslivet lengre, det er et savn. Det å ikke kunne bidra i samfunnet lengre... helt ødeleggende. Så det å komme oppå der og så få lov til å bidra med noe, sånn som (bruker), hun har vært veldig opptatt av den treninga, ja, det har kanskje tatt litt overhånd. Men det ... men ikke sant, der kommer de i et miljø, hvor de blir verdsatt. Det har veldig mye å si. For det er klart at med Alzheimer, så mister du selvtilliten. Du... ja... du er redd for å si noe feil, du er redd for å gjøre noe galt.. altså det er masse ting man er redd for. Og det å få backet opp det, er veldig viktig. Og det trenger ikke å være noe kolossalt opplegg».

Lavollen aktivitetssenter har vært på ulike reiser i nærområdet en gang i halvåret. Dette har vært turer med overnatting i telt og hvor man blant annet har fisket. Dette har også fungert som avlastning for pårørende. En av de pårørende forteller at det i starten var mer tilbud om tegning og maling og lignende, men at det har blitt mindre av dette fordi det er få med disse interessene. Dette er imidlertid aktiviteter som er etterlyst av en av de pårørende. Det nevnes også at noen av brukerne har forsøkt å få til et svømmetilbud, men at de ikke har lyktes med dette ennå.

RESPEKT OG MEDVIRKNING

De pårørende opplever at brukerne er med på å påvirke innholdet i tilbudet på Lavollen aktivitetssenter. Brukerne er representert i brukerrådet og de får si sin mening om tilbudet. De pårørende opplever at brukerne blir hørt. Pårørende erfarer

også brukermedvirkning ved at de ansatte endrer opplegg eller gruppesammensetning ved behov. Brukerne diskuterer opplegget mye seg imellom; treningsopplegget i Granåsen er for eksempel gjenstand for mye diskusjoner ettersom det er mange som har interesse rundt det med trening. Pårørende gir uttrykk for at de opplever at personalet har respekt for brukerne i måten de snakker til dem og om dem: *«Ja, jeg synes at ... du merker veldig godt hvordan dem snakker til brukerne. Du merker at det er mye kunnskap bak hvordan det legges til rette...»*. En av de pårørende forteller imidlertid at hennes ektefelle syntes at de ansatte hadde dårlige holdninger, men tror kanskje at han var ekstra overfor det fordi han har problemer med å takle hele pasient-pleier relasjonen.

FELLESSKAP

[Han har følt at det har vært hennes sted, nesten, altså. Særlig den første tiden, da han var friskere så var det liksom: «Vi på Lavollen!» Så... så det har vært veldig bra for han, og særlig de to første årene han var der, så har han hatt det kjempefint der]. Flere av de pårørende forteller at ektefellene deres traff tidligere bekjente eller fikk nye venner på Lavollen. Det var mange spreke karer som hadde det fint når de kom sammen. De hadde felles treningsinteresser, støttet hverandre og hadde samtaler om aktuelle tema og om egen situasjon. Det var fint for dem å ha samtaler med andre enn egen partner. Pårørende forteller at de ansatte setter sammen brukere som passer sammen på de ulike ukedagene, samt på bord under måltider. En av de pårørende forteller imidlertid at hennes mann opplevde at noen av de andre var sykere enn ham og at det var skremmende. De opplevdes som fjerne i blikket og nedstemte. Andre beskriver støtten som viktig for fellesskapet: *«Ei av brukerne på Lavollen bor på (stedsnavn). Alene. Og hun har de jo vært masse og hjulpet hele gjengen. Hugd ved og ryddet og ordnet»*.

SØMLØST TILBUD

De pårørende har også noen tanker om fremtiden for aktivitetssenteret ved Lavollen. Flere ytrer ønske om at det ved Lavollen praktiseres et såkalt «sømløst» tilbud. Dette blir av pårørende beskrevet slik: *«Det er jo det som vi drømmer om... at man skal slippe å flytte på dem etter hvert som de blir dårligere. At du bare... at det er det samme personalet, de samme folka, men at de går over i det andre huset, kanskje. Slippe de store omveltningene, som er så negativt. Så kunne de ha vært mye lengre på Lavollen, før det ble snakk om sykehjem. Og når dem da blir flytta, så hadde*

det ikke vært noe problem for dem. For da er de så syke at flytting til sykehjem ikke hadde vært noe problem for dem. Og det er jo både humant og det er for oss også- både for dem og oss». Drømmen er å slippe å flytte på brukerne etter hvert som sykdommen utvikler seg. Mannen til en av de pårørende var på Lavollen fem dager i uken, men har nå sluttet fordi han ble for dårlig for tilbudet. I prosessen med å slutte, hjalp de ansatte på Lavollen til med å undersøke hvilke andre tilbud som eksisterte og de fant til slutt ett som kunne være aktuelt. Brukeren er imidlertid blitt mye dårligere på grunn av forvirringen knyttet til bytte av dagtilbud: «Han ble veldig mye dårligere etter at han bytta tilbud. Fordi at han ble så forvirra av at han ikke kunne være på Lavollen, men jeg forstår at han ikke kunne være der, altså. For han trengte veldig mye mer hjelp. Det forstår jeg. At dem hadde jo ikke mer ressurser. Men det forflyttinga for (bruker) fra å dra fra Lavollen, der han hadde vært fem dager i uka i 2,5 år og flytte til et nytt sted... det ble så vanskelig. Og han ble mye dårligere. Dårligere, det følger jo sykdommen. Men den forvirringa det her skapte for han, den ble dramatisk».

3.2.2 PÅRØRENDES OPPLEVELSE AV Å VÆRE PÅRØRENDE OG BRUKERE

Alle de pårørende som vi intervjuet har på et tidspunkt benyttet seg av tilbudet om deltagelse i samtalegruppe for pårørende. De pårørende beskriver flere utfordringer ved det å være pårørende til en ektefelle med demens, men forteller også om støtte.

Tabell 5

Tema	Kategori	Underkategori
Pårørendes erfaringer som brukere	Utfordringer	Endret rolle/relasjon
		Arbeidssituasjon
	Støtte	Avlastning og støtte
		Tilfredshet med pårørendetilbudet
		Personalet og samarbeid

UTFORDRINGER

De pårørende beskriver hvordan relasjonen til ektefellen har endret seg etter demenssykdommen og utfordringer som dette gir i blant annet arbeidslivet.

ENDRET ROLLE/RELASJON

Alle de seks pårørende er gift med brukerne. De beskriver hvordan deres relasjon til ektefellen har endret seg etter at de fikk demenssykdom. De beskriver at de nå har en type omsorg for ektefellen som kan minne om å ha små barn igjen og at det er deres oppgave å organisere, ikke bare eget liv, men begges. De beskriver for eksempel hvordan de lager planer og skriver ned beskjeder om når brukeren blir hentet, hva som skal skje den dagen, måltider og lignende. De beskriver alle hvor mye energi de bruker på å aktivisere ektefellen fordi brukerens eget initiativ er blitt borte. Det har vokst frem en helt ny type avhengighet mellom ektefellene som blir beskrevet slik: *«Og det er først da dagen begynner liksom... når jeg kommer hjem. Det er liksom alt før det er på en måte litt bare sånn ventetid. Det merker jeg på ham»*. Hun forteller videre hvordan hun ble sykemeldt av å bruke krefter på å aktivisere mannen. Hun følte at hun måtte være tilstede for at han skulle ha det bra. Hun opplevde at mannen blomstret opp da hun var hjemme i sykemelding. En pårørende forteller at kona ikke ønsker å slippe til andre enn ham og dette gjør at relasjonen er blitt intens. En annen beskriver at det kan bli litt dårlig stemning hjemme fordi man *«går oppi hverandre»*. Brukeren er blitt avhengig av ektefellen og man kan for eksempel ikke reise bort fra brukeren en helg. Brukerens relasjon til andre i familien er også blitt endret. En pårørende beskriver for eksempel hvor enestående ektemannen tidligere var med barna som nå er tenåringer. Hun forteller at de savner den han var før sykdommen. Sønnen skulle ønske at faren var *«normal»* og velfungerende, han savner at faren tar ham med på øvelseskjøring, på fotballbanen osv. En av de pårørende forteller at de nå også må se på den økonomiske situasjonen de er i.

ARBEIDSSITUASJON

«Det handler jo om at en får anerkjennelse, det handler om at du får ha ditt eget, at du får lov å leve ditt liv. For du blir jo en sånn omsorgsarbeider. Mer og mer. Og sånn som jeg som er ute av yrkeslivet nå... så det er sorg. Rett og slett en sorg». Pårørende gir uttrykk for at jobben er viktig for dem. For dem betyr jobb et *«vanlig liv»* og at en har *«sitt eget liv»*. Jobben er viktig for

at pårørende skal kunne stå i «situasjonen». Likevel beskriver alle at det er problematisk å kombinere arbeidsliv med det nye omsorgsarbeidet. To av de pårørende har sluttet i jobb mot sin vilje etter at ektefellen fikk demensdiagnose og tre andre er eller har vært langtidssykemeldte. En av de pårørende forteller at hun hadde bestemt seg for å klare jobb til tross for stor omsorgsbelastning, men ble etter hvert langtidssykemeldt likevel: *«Så det funka ikke i det hele tatt... Så de skulle ha hatt en åpningstid tilnærmet barnehager, for å si det sånn. Slik at man kan stå i jobb. For det er jo veldig viktig... det er ikke et reelt tilbud for yngre demente eller yngre par. Når den ene er i jobb. Så er det ikke fullkomment... Det mangler noe der...»*. Mye av problemene tilskrives at åpningstidene ved Lavollen er for korte og ikke harmonerer med en full arbeidsdag. De forteller at de gjerne skulle ha sluppet den biten med organisering av ektefellen før og etter jobb. En pårørende måtte spørre om hjelp til «pass» etter jobb, men ettersom ingen andre hadde fri var det vanskelig å få til. En annen forteller at de privat leide inn en personlig assistent som kunne hjelpe til i timene før og etter henting på Lavollen. De fleste forteller at de har eller har hatt behov for tilrettelegging i arbeidssituasjonen, og de fleste har opplevd støtte fra arbeidsgiveren sin. En av de pårørende forteller imidlertid at det ble mye venting på transporten fra Lavollen og at han ikke fikk forståelse fra arbeidsgiveren sin for det. Han ble dermed førtidspensjonert mot sin vilje. Pårørende med ektefelle som har sluttet på Lavollen gir uttrykk for bekymring knyttet til muligheten for å jobbe i fremtiden.

STØTTE

De pårørende forteller om betydningen av avlastning og støtte, tilfredshet med tilbudet med gruppesamtaler for pårørende og om samarbeidet med personalet.

AVLASTNING OG STØTTE

«Og at (bruker) er på Lavollen det gir jo meg livskvalitet. Og om jeg ikke er på jobb, så gjør jeg jo ting for min del. Og jeg slipper å ha han på hælene. For det å ha et menneske tett på seg hele tiden... for dess sykere dem blir, dess mer vil de være sammen med deg, tror jeg. For de blir utrygg. Og (bruker) vil også bare være sammen med meg. Og skjønner ikke at jeg trenger å lufte meg. Så derfor er tilbudet på Lavollen helt supert. Sånn. Og så får jeg noen timer for meg selv hver dag. Og så får han aktivitet». De pårørende

gir alle uttrykk for at Lavollen er et viktig «pusterom» for dem. De slipper å ha ektefellen «i hælene» hele dagen. De formidler at det er viktig å få hvilt seg innimellom dersom de skal ha ektefellen hjemme lengst mulig. For mange pårørende ble dessuten det sosiale fellesskapet på Lavollen like viktig for dem som for brukeren. Noen av de pårørende fortalte at: «*Vi fikk mange venner der*».

Av annen type støtte nevner en pårørende at hun har leid inn en personlig assistent som hjelper før og etter henting på Lavollen. Pårørende med ektefelle som sluttet på Lavollen har fått engasjert en gammel bekjent til å ta med ektefellen på treningssenter og kafe 3-4 ganger i uken. Noen av pårørende har omsorg også for hjemmeboende barn som er tenåringer, men opplever også at disse kan være til hjelp og trygghet i å ta vare på ektefellen. En pårørende forteller at det hjelper å ha deres tenåringsønn hjemme. Han trenger ikke gjøre noe, bare være der. Det er imidlertid et dilemma hvor mye hun skal overlate ektefellen til sønnen, forteller pårørende. Hun forsøker å være åpen med både ungdommen hjemme og ektefellen om egne tanker om sorg. Hun tar opp temaer som hun har diskutert med psykologen sin og opplever dermed at også sønnen åpner seg. Hun synes at det er viktig at sønnen får ventilt ut følelser og forteller at hun og sønnen også har utviklet et internt kommunikasjonssystem for å få ut reaksjoner. En av de pårørende forteller også at hun deler mye av egne følelser og reaksjoner med gode venninner.

TILFREDSHET MED PÅRØRENDETILBUDET

«*Det er ikke så lett å være i den omsorgsrollen. Fordi den blir litt sånn altomslukende, da. Så det å snakke med andre, det gjør at du lettere får til å tenke litt på deg selv, også. Så du får samvittighet til å ... nei, for at da får du oppbacking på at: Det bør du gjøre (banker i bordet)*». Fem av de seks pårørende beskriver støtten i samtalegruppen som betydningsfull og at det er fint å møte noen i samme situasjon. De forteller at de har lært mye av hverandre gjennom samtalegruppene og at det er fint å få informasjon gjennom gruppen når ektefellen ikke lengre deler noe med dem. De tar opp problemer og deler erfaringer med andre som opplever det samme som seg selv. En av de pårørende forteller at ettersom det i hverdagen er lite tid til seg selv, så gir deltagelse i gruppen et tiltrengt rom for å få tenkt litt på seg selv og egne reaksjoner. De får også tips og råd om ting som er vanskelig å ta tak i og som ligger foran og «puff» til å ta tak i vanskelige ting.

Noen av de pårørende forteller at de i samtalegruppene

«pigget hverandre opp» og at dette ikke var noen «sutre-gruppe»: *«Og så har vi pigget opp hverandre. Så vi har ikke sittet der å klaget, synes jeg, men jeg synes vi har fått tips av hverandre. Så det har ikke vært noe sutre-gruppe, altså»*. En av de pårørende opplevde imidlertid det motsatte; hun syntes at det ble for mye smerter, sorg og gråt i gruppa og at det ble for mye å forholde seg til på toppen av egen sorg. I stedet for å bli løftet opp av gruppa, ble hun «tappet». Hun savnet at gruppesamtalene ble mer styrt; at det var mer snakk om opplevelser og erfaringer enn følelser og sorg. Hun mener selv at de andre pårørende kanskje hadde kommet lengre enn henne i sin prosess, og at hun selv kanskje hadde «stengt av» på dette tidspunktet. Hun sluttet derfor og startet hos psykolog for å bearbeide egen sorg. Hun tror at det var nødvendig med individuell bearbeiding først og at hun trolig hadde hatt mer nytte av gruppesamtale nå etterpå. Det ble også for travelt med jobb og to ungdommer boende hjemme som skulle følges opp med fritidsaktiviteter. Denne pårørende ønsker at også sønnen skal få delta på gruppesamtaler med andre ungdommer.

PERSONALET OG SAMARBEID

«Og sånn som de har vært på turer, altså... det har vært bevisste valg, det har vært kvalitet. For eksempel da de var på Tautra... de drar ikke bare av gårde til en tilfeldig kafé, men det er noe annet i tillegg. Du merker at det ikke er hvem som helst som legger det til rette. Mye kunnskap bak. ... det har jeg sett mer og mer». Alle pårørende gir uttrykk for at de synes at det er en høy kvalitet på tilbudet ved Lavollen. De har inntrykk av at aktiviteter og opplegg er gjennomtenkt. De ser også at det er ressurskrevende å drive med kvalitet og ønsker derfor mer ressurser til Lavollen. Lærlingene beskrives derfor som viktige for å få til det gode tilbudet og de peker på at lærlingene også får en god opplæringsplass.

De pårørende peker også på muligheten for å trekke inn frivillighetssentralen, frivillige organisasjoner og enkeltpersoner i ulike aktiviteter på Lavollen. Disse må imidlertid læres opp og de uttrykker at det kan være vanskelig dersom personer er uegnet til dette arbeidet.

De pårørende opplever at de ansatte på Lavollen er flinke til å spørre dem om deres tilfredshet og om råd. De har også jevnlig samtaler med de ansatte om hvordan dagen til brukeren er. De forteller om flotte ukeplaner som gjør det enklere for pårørende å kommunisere med brukeren. De får oppdateringer med info om hvordan turene har vært osv. på e-post og facebook. De pårørende forteller at det er enkelt å ta

kontakt og få svar: «Og det som jeg synes er allreit med Lavollen er at det er et opplegg, men det er også fleksibelt. Du velger hvor mange dager, ikke sant, du trenger ikke å være der fem dager, du kan være der 1. Det er fint. Og så er det også de samtalegruppene og det opplegget for pårørende. Det også er veldig fleksibelt. Og... jeg føler at jeg kan ringe dit og sende en melding dit når som helst. Og få svar». En annen opplever at han ikke har blitt ringt tilbake ved behov: «Jeg savner litt grann det derre om tilbakemelding. Hvordan det går med kona oppå der. Jeg savner litt av det». En annen pårørende forteller også om den hjelpen hun fikk av personalet da mannen hennes ble for dårlig til å kunne fortsette ved Lavollen: «Så sjekka dem... dem var helt super på Lavollen og hjalp meg å sjekke hvilke andre tilbud som var...»

Da aktivitetssenteret for yngre personer med demenssykdom startet for noen år siden var de lokalisert på Søbstad helsehus og brukerne reagerte negativt på å bli plassert sammen med gamle og syke mennesker. De pårørende forteller hvordan lederen for tilbudet da forsøkte å skjerme dem fra sykehjemmet ved å ta brukerne med rundt omkring.

3.3 PERSONALET

For personalet hadde vi ett fokusgruppeintervju, hvor en i 100% stilling og en i 80% stilling var til stede under hele intervjuet. En av disse hadde vært ansatt fra oppstarten, og den andre hadde begynt etter noen måneder. På siste del av intervjuet deltok i tillegg en nytilsatt vikar for en av de faste i 100% som var syk. Vi inviterte også den i personalet som var sykmeldt, men denne lyktes vi ikke å komme i kontakt med. Vi hadde ønsket oss at også læringer kunne ha deltatt, men dette fikk vi ikke til.

Intervjuet fant sted på Lavollen, mai-2016.

Det ble identifisert fem kategorier fra intervjuet med personalet, innholdet i tilbudet til brukerne, Lavollen som gruppe-tilbud, pårørende, organisering og personalets synspunkter på kommunens tilbud til hjemmeboende personer med demens.

Tabell 6

Tema	Kategori	Underkategori
Personalets erfaringer og synspunkt	Innholdet i tilbudet til brukerne	De ulike aktivitetene
		Samtaler og mestring
	Lavollen som gruppetilbud	Arbeid med brukerne som gruppe
		Trivsel, trygghet, tillit
		Fellesskap, samhold og kommunikasjon mellom brukerne
		Forholdet mellom bruker og personal
		Humor
		Brukernes sykdomsinnsikt
	Pårørende	Pårørendetilbudet
		Pårørendes belastning
		Samarbeid med pårørende
	Organisering	Brukermedvirkning
		Bemanning, kapasitet
		Kriterier for tildeling
		Vedtaksprosessen
		Andre tilbud
	Personalets synspunkter på kommunens tilbud til hjemmeboende personer med demens	Pasientforløpet
		Stigma
		Forhold til arbeidsgiver

INNHALDET I TILBUDET TIL BRUKERNE

De ulike aktivitetene og bredden i tilbudet blir utdypet gjennom personalintervjuet. I tillegg blir underkategoriene samtaler og mestring belyst.

DE ULIKE AKTIVITETENE

Personalet opplever at de har en god bredde i tilbudet og de mener at tilbudet treffer folk med forskjellige interesser. Ingen blir ekskludert på bakgrunn av interesser: *«Nei, så smålig er vi ikke. Vår jobb er jo å tilpasse da, hva vi kan få til»*. I følge personalet på Lavollen er de fleste brukerne av tilbudet glad i fysisk aktivitet og friluftsliv. Personalet ser på aktivitetene som et middel og ikke et mål, aktivitetene er med på å skape gode relasjoner og ikke minst åpne opp for gode samtaler. Mandager er turdag ved Lavollen. Da går man gjerne på lange fjellturer, og de brukerne som benytter seg av tilbudet på mandager liker å gå på turer i skog og mark. På onsdagene benytter brukerne seg av et treningssenter i nærheten og personalet ser tydelig at fysisk aktivitet har god effekt på brukerne, både når det gjelder den fysiske funksjonen, men også på den kognitive funksjonen: *«Vi ser den effekten på onsdagene, også. De kommer hit, og er litt tung, kanskje. Etter hard treningsøkt, så er det ikke måte på verbale utspill, he- he. Det tar av med meldinger»*. På torsdager har man delt inn gruppen slik at man får en damegruppe med litt roligere aktiviteter som håndarbeid, bytur og lignende. En liten tur legges også inn på torsdagene, for å unngå at det blir for passivt. Man forsøker å sikre at de aller fleste får et tilbud som passer sine interesser.

Personalet fremmer også aktiviteter hvor man både må benytte seg av fysiske og kognitive funksjoner som for eksempel lage mat, hogge ved, rydde og vaske og lignende, og det er fredagene som benyttes til aktiviteter knyttet til bolig og eiendom. Personalet synes de ser et stort engasjement på disse dagene, noen tar hånd om husarbeid, mens andre vasker bil, slår plen og lignende. Det personalet synes utmerker seg på disse dagene er hvor hjelpsomme brukerne er mot hverandre. Er det en som synes at noen av de praktiske oppgavene blir litt vanskelig er det straks noen der og hjelper.

SAMTALER OG MESTRING

På Lavollen er det ikke sånn at de *«snakker om demens til enhver tid»*, men gjennom aktivitetene blir det ofte gode samtaler, både mellom ansatt og bruker, men også mellom brukerne. Da forlenger de gjerne også tiden på aktivitetene

for å slippe å bryte opp de gode samtalene: «... *De var inne i en så god summetone seg i mellom, ikke sant, og da lar jeg båten seile litt sånn, og sånn gjør vi om morgenen hvis de selv er på glid, i stedet for: Nei, nå må vi dra!*». Brukerne blir også invitert til formelle samtaler som individuelle oppfølgingssamtaler. Disse gjennomføres hvert halvår, eller oftere ved behov. Brukerne har også primærkontakt som følger opp både bruker og pårørende.

I målsettingen til Lavollen, handler det blant annet om mestring og hverdagsmestring. Hverdagsmestring oppnår brukerne gjennom de dagligdagse gjøremålene; dekke bord, lage mat og lignende. Personalet kjenner brukerne godt og vet hva de mestrer og hva de kan ha behov for tilrettelegging til: «*Og i og med at vi er her, så kan vi altså tilrettelegge for, for altså alt det her handler jo om å gi folk en opplevelse at man mester sitt eget liv, sin egen hverdag, og da må vi også vite hvilken hjelp er det de trenger i den enkelte sammenhengene, i de enkelte sammenhengene da og den enkelte personen*». Det at de er faste ansatte som kjenner brukerne godt har skapt et miljø som gjør det enklere for brukerne å oppnå mestringsfølelse.

Personalet vektlegger også at den mestringsfølelsen de ønsker brukerne skal oppnå henger sammen med at brukerne er der på lik linje med de ansatte: «*Jeg tror mange som har kommet hit har mange ganger sittet og lurt på hvem er det som er bruker og hvem er det som er ansatt her. Og det er greit synes jeg*».

Personalet påpeker også viktigheten av å normalisere hverdagen for brukerne av Lavollen. De formidler overfor brukerne at det å glemme også kan være normalt og ikke bare et sykdomstegn.

Personalet forteller at de forsøker å tilrettelegge individuelt så langt det lar seg gjøre ut i fra bemanning. Dette klarer de imidlertid ikke hver dag og personalet opplever at dette er en svakhet ved tilbudet. På spørsmål om hva personalet mener det er som gjør Lavollen til et godt tilbud til brukerne svarer en ansatt: «*Det jeg tror vi får til er at vi klarer å se den enkelte person, klarer å møte den enkelte person der vedkommende er og samtidig etablere et gruppefelleskap*».

LAVOLLEN SOM GRUPPETILBUD

Personalet utdyper Lavollen som gruppetilbud gjennom refleksjoner rundt arbeid med brukerne som gruppe, trivsel, trygghet og tillit, fellesskap, samhold og kommunikasjon mellom brukerne, forholdet mellom bruker og personal, humor og brukernes sykdomsinnsikt.

ARBEID MED BRUKERNE SOM GRUPPE

Personalet har en bevisst tilnærming i sitt arbeid med brukerne som gruppe. Gruppe-dynamikken påvirker hvor mye personalet leder og styrer i gruppa. Om det er en god setting hvor brukerne kommuniserer godt og har en god tone, unngår personalet å bryte inn eller bryte opp, men lar dette naturlig vedvare. På den annen side setter de grenser, demper eller oppmuntrer enkeltpersoner når det er behov for dette. På dager hvor det er mange brukere til stede etableres smågrupper av brukere som har en god kjemi seg imellom, for eksempel ved måltidene. Når brukere vurderes for et eventuelt opphold ved Lavollen, kommer en av de ansatte ved Lavollen hjem til dem for blant annet å vurdere om vedkommende person vil komme til å passe inn i den allerede etablerte gruppa. Personalet bruker også aktivitetene som et utgangspunkt for etablering av gruppefelleskap gjennom at brukerne får dele opplevelser og tanker.

TRIVSEL, TRYGGHET OG TILLIT

Trivsel, trygghet og tillit er sentrale verdier i personalets arbeid. De mottar tilbakemeldinger fra pårørende om at brukerne føler trygghet når de er på Lavollen. De bruker lang tid på å bygge tillitsforhold med hver enkelt bruker, føler at de kjenner brukerne godt og at de kan gå inn i enkelt-situasjoner og avvege frustrasjonsutbrudd. Likedan hevdes det at de som personell evner å stå i vanskelige situasjoner: *«Det handler av og til om å må stå i frustrerende situasjoner. At du må tåle å romme det. Det tror jeg vi er ganske god på. For det er jo det, av og til er folk ganske fortvila. Ikke så ofte, men noen ganger. Og det handler ikke om oss, men det handler om livet deres».*

FELLESSKAP, SAMHOLD OG KOMMUNIKASJON
MELLOM BRUKERNE

Delekultur er et begrep som brukes til å beskrive fellesskap, samhold og kommunikasjon mellom brukerne. *«...Det er en solidaritet her, et kollegium, nesten, hvor folk også blir med og engasjerer seg om andre, altså ikke blir tvunget til det...»* Stemningen beskrives som positiv og lite problemorientert. Brukerne kjenner hverandre, og hvis en er borte en dag spør de andre hvor han var når han kommer dagen etter. Å ha et fellesskap, å bli kjent med nye folk i samme situasjon karakteriseres som viktig og meningsfylt.

FORHOLDET MELLOM BRUKER OG PERSONAL

Personalet beskriver seg selv som få, stabile, med godt humør og forutsigbarhet i måten å være på. De viser omsorg og at de bryr seg om brukerne. Forholdet mellom bruker og personal bærer preg av dette. Brukerne omtaler personalet ved fornavn. Når en fra personalet henter en bruker om morgenen kommer man nær brukeren og det blir mange gode samtaler i bilen på veien til Lavollen.

HUMOR

«Vi har bra mye humor her. Selvironi. For daglig kan det hende de er hjemme alene, grubler mye, og da er det forløsende å komme hit og så flirer vi litt». Humor og god stemning blant brukerne er også noe de bestreber seg på å oppnå gjennom valg av aktiviteter. Når brukerne får holde på med aktiviteter de er vant med og setter pris på, blir de løse og ledige og kommer med vittigheter.

BRUKERNES SYKDOMSINNSIKT

Brukernes sykdomsinnsikt kan være både en fordel og en hemsko for hvordan den enkelte bruker klarer å nyttiggjøre seg tilbudet ved aktivitetssenteret. Personer som nylig har fått en diagnose kan vegre seg mot å ta imot tilbudet, noen gir uttrykk for at de ikke har behovet enda. Personalet har også erfaring med at brukere med frontallapspdemens ikke passer så godt inn. Likedan er det ofte slik at brukerne skjærper seg når de er på Lavollen og gjerne vil gi uttrykk for at de mestrer mer enn hva som egentlig er tilfelle.

PÅRØRENDE

Personalet forteller om pårørendetilbudet, pårørendes belastning og samarbeid med de pårørende.

PÅRØRENDETILBUD

Aktivitetssenteret er også et pårørendetilbud. De pårørende tilbys både individuelle samtaler og gruppesamtaler med andre pårørende. De individuelle samtalerne tilbys til pårørende som har sine nære som faste brukere av tilbudet. Personalet er primærkontakter for hver sine brukere. De pleier å ha møte med pårørende og bruker sammen og avslutter møtet med å snakke med pårørende på to-manns-hånd. Rådgivning står sentralt i de individuelle samtalerne. «Hva er hensiktsmessig å

foreta seg slik sykdomsutviklingen er i dag og når det kanskje er på tide å søke sykehjem» er eksempler på problemstillinger personalet gir råd om.

I dag finnes det fire samtalegrupper for pårørende, to for ektefeller og to for barn. Pårørende kan være deltaker i samtalegruppa selv om deres nære har avsluttet oppholdet på Lavollen. Samtalegruppene for barn av personer med demens har deltakere som kommer fra hele landet, mens den respektive forelder bor på hjemplassen. De fleste som er med i samtalegruppa for barn er mellom 20 og 30 år. Som oftest oppholder de seg i Trondheim fordi de studerer. Personalet opplever at pårørendetilbudet er etterspurt og nødvendig.

PÅRØRENDES BELASTNING

Personalet ved Lavollen kartlegger og følger opp pårørendes belastning. Under de individuelle samtaleene vurderes pårørendes belastningsskader. Å leve sammen med en person med demens karakteriseres som nært og slitsomt, og nest etter å få beskjed om diagnose, er valget man må ta om å søke avlastning eller heldøgns omsorg i følge personalet det mest krevende pårørende må forholde seg til. Mange føler at de svikter sin ektefelle. For barn av personer med demenssykdom er også skyld og dårlig samvittighet vanlig: *«I samtalegruppa er de fleste 25–26 år. Folk som er studenter. Som er i startgrova i sitt liv og står i spennet mellom å det å etablere seg, søke jobb. Så får de dårlig samvittighet for at de konsentrerer seg om seg selv, de skulle ha tatt seg av den som er syk».*

SAMARBEID MED PÅRØRENDE

Samarbeid med pårørende står sentralt i personalets arbeid. Informasjon går fra personalet til pårørende og fra pårørende til personalet. Ukeplaner blir hver uke sendt til både brukere og pårørende. Dersom det blir endringer i planen er det en prioritert oppgave å oppdatere pårørende fordi pårørende og brukere skal ha den samme opplevelsen av hva brukerne har gjort den aktuelle dagen. Pårørende blir også invitert til å komme med forslag til aktiviteter, slik at man sikrer at brukernes interesser ivaretas. Videre innhentes andre opplysninger om brukerne fra pårørende: *«Det er veldig nyttig for oss å ha den kontakten med ektefellene, for det gir både dem og oss informasjon som vi bruker i vårt samspill med dem».* Informasjonen fra pårørende er i så måte med på å fylle ut et helhetsbilde av brukeren.

ORGANISERING

Personalet hadde også en del synspunkter på brukermedvirkning, bemanning, kapasitet, kriterier for tildeling, vedtaksprosessen og andre tilbud.

BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning ivaretas allerede fra starten av i følge personalet. Man er hjemme hos bruker på vurderingsbesøk og der forsøker man å nøste opp hvilke interesser vedkommende har og legge disse til grunn i utarbeidelse av ukeplan: «Noen kommer fra store hus. Hager... så holder vi på med *det*. *Så jeg tenker litt sånn, da. Og jeg ser jo, de holdt på i dag, to av dem som kommer fra en litt større eiendom, da, og liker å ha det litt ordentlig, og da ser jeg, da er de så løs og ledig og kommer med vittigheter. Det er tydelig at de setter pris på det*». Samtidig forteller personalet at brukere vil måtte oppleve å være med på aktiviteter som ikke er førstevalg, men at de forsøker å legge opp til at brukerne i løpet av en gitt periode får sine «ønsker» oppfylt. Brukere og ansatte har «ukeslutt» hver torsdag og da kommer brukerne med innspill til aktiviteter som godkjennes av hele gruppa. Personalet fremhever også de individuelle oppfølgingssamtalene hvor brukermedvirkningen blir ivaretatt. Under disse samtalene avdekker man om bruker opplever at tilbudet er i tråd med den enkeltes ønsker og behov. Lavollen har også eget brukerråd hvor både brukere og pårørende deltar. Personalet har, tross brukermedvirkning på tilbudet, opplevd at det har vært brukere som ikke har hatt lyst til å delta på aktivitetene og dette kan oppleves som utfordrende fordi personalet ikke alltid har ressurser til å dele seg opp.

BEMANNING, KAPASITET

Tilbudet har også begrensninger på hvor mange som kan delta. De har bemanning og kapasitet til å ta imot maks ni stykker hver dag. Personalet forteller videre at de i dag ikke har noen på venteliste. De har imidlertid noen som har fått tilbud, men som ikke har ønsket å benytte seg av det ennå og som derfor står på en «permisjonsliste». Personalet ønsker å utvide tilbudet. De ønsker blant annet lengre åpningstider enn hva de har i dag. I dag er åpningstiden ved aktivitetssenteret fra 9-14 og selv om dette, i følge personalet, er en utvidet åpningstid, er det allikevel ikke tilstrekkelig for pårørende som er i arbeid. Et eget kveldstilbud ser de også at det er behov for. Kveldstilbud er forsøkt tidligere med positive tilbakemeldinger. Personalet forteller også at de har ordnet med

overnattingsplass på Lavollen, men at det foreløpig ikke har blitt tatt i bruk. I følge personalet har pårørende behov for fleksible avlastningsordninger.

KRITERIER FOR TILDELING

For å kunne delta på aktivitetssenteret for yngre personer med demens har man utarbeidet visse kriterier. Alle som skal benytte seg av tilbudet til Lavollen må ha fått en diagnose på demens eller kognitiv svikt og være tilhørende Trondheim kommune. Ett av kriteriene er at bruker er fysisk oppegående: *«Det vi jo ikke har er tilbud til folk som ikke kan, som ikke er fysisk i stand til å bevege seg, altså det er jo en begrensning i dette tilbudet da, at en må være fysisk oppegående...»*

Personalet forteller også at når de vurderer om en person skal få et tilbud ved Lavollen så må de også vurderes i forhold til de som er der fra før: «Hvordan tror vi at personen vil passe inn sammen med de andre?» Personalet opplever at dette er viktig i forhold til samholdet og trivselen i gruppa: *«... Det kan ikke bare handle om den ene personen. Ja, han vil ha stort utbytte av å komme på Lavollen, men da vil det være fire andre som sliter. Da har vi ikke noe gevinst av det»*. De legger derfor vekt på at personen er i stand til å delta i det sosiale fellesskapet som man har ved Lavollen. Personalet har tilegnet seg erfaringer som tilsier at gruppetilbudet ikke egner seg for alle demensdiagnoser, men opplever at det passer best for personer med Alzheimer eller Levy body demens.

Personalet forteller at de har erfart at også sykdomsforløpet må tas i betraktning ved tildeling av tilbud. Brukerne, som er diagnostisert, må ikke ha kommet for langt i demensutviklingen. Likedan bør personen være inne i en stabil periode. Dette begrunnes med at hvis personens demens er i rask utvikling, vil oppholdet på Lavollen kanskje bli kort, og da vil det være forstyrrende og et nederlag for personen å måtte bytte tilbud etter kort tid. Best utbytte av tilbudet har brukerne når de har en mild kognitiv svikt. De har kanskje fått litt problemer med detaljer og leter etter ord, og alle mestrer delvis mange av dagliglivets aktiviteter. *«Der kommer vi til unnsetning og hjelper de på en sånn måte at de skal ha suksesskriteriene selv, ha lykke selv, med å fikse det»*.

I følge personalet defineres yngre personer som yngre enn 65 år, men personalet forteller at de er fleksible i forhold til alder, så lenge brukernes kognitive svikt fremdeles er av mild grad.

VEDTAKSPROSESSEN

Personalet ved Lavollen forteller at prosessen med å få en plass ved Lavollen aktivitetssenter starter som regel med en henvisning fra nevrologisk avd, St. Olavs Hospital eller Helse- og velferdskontor (HVK) i Trondheim kommune. Ved St. Olavs Hospital får potensielle brukere av tilbudet og deres pårørende informasjon om aktivitetssenteret i forbindelse med utredningen/diagnostiseringen. De som er interessert i tilbudet ved Lavollen kan enten velge at sykehuset sender en henvisning til Lavollen eller ta kontakt selv. Personalet forteller at de også har opplevd at folk selv har tatt kontakt med Lavollen etter å ha hørt om tilbudet via venner og bekjente. Etter å ha mottatt en henvisning drar en av personalet på et vurderingsbesøk hjemme hos søkeren. Under dette besøket forteller de at de forsøker å skaffe seg mye informasjon om personen som søker. De har da i tankene hvilke dager søkeren bør få tilbud og lignende: *«Men i det store og hele så er det jo vi som plukker ut de brukerne som kan være her og der kjemien stemmer med de som er her allerede. Det er derfor det er så fint med at når vi er på vurderingsbesøk, etter henvendelse da, så kan vi foreslå en dag som passer hvor den og den brukeren er tilstede, og hvor vi kan «parre» dem litt sammen, for de har kommet ulikt i prosessen med å ha demensen, ja så det synes jeg vi har lyktes med, så når de er her på prøvedager og finner ut at de også selv aksepterer å være her, så tillater vi, hvis vi har plass til den dagen at de får være her...»* Personalet ser også stor verdi i det å være den som møter brukeren fra aller første møte til den som følger opp ved Lavollen: *«...det som også er fint er at jo at vi som er her fysisk kommer hjem til dem og følger dem opp etterpå, i motsatt fall hvor helse og velferdskontoret sin saksbehandler er hjemme hos den brukeren også får den en annen person å forholde seg til ved den enheten de kommer».*

Personalet har også erfaringer med at de brukerne som de får henvist fra St. Olavs Hospital fyller kriteriene best når det gjelder blant annet funksjonsnivå og alder. Henvisningene fra HVK gjelder ofte brukere som har kommet lengre i sykdomsforløpet og av den grunn ikke «passer» inn i gruppa. Disse brukerne er ofte også eldre enn de andre brukerne. Når personalet er på vurderingsbesøk og ser at: «Ok, det her er en person som absolutt har behov, men Lavollen er ikke det rette», da henviser personalet brukeren videre til andre dagtilbud i kommunen og noen begynner direkte der.

ANDRE TILBUD

Personalet ved Lavollen forteller også at de arbeider utadrettet og har blant annet et samarbeid med Nasjonalt kompetanse-tjeneste for aldring og helse om helgeseminar for barn, kalt «Tid til å være ung». Dette har de samarbeidet om i 4-5 år, og personalet mener at dette tilbudet er det som har vært den viktigste arenaen for å rekruttere barn til samtalegruppene. I tillegg har de i 4-5 år hatt et samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen som heter «Møteplass for mestring» som er et tilbud til ektepar hvor den ene har fått en demenssykdom. Personalet mener de har rekruttert brukere fra disse arenaene til samtalegrupper, og som en ansatt forteller: «... *Vi har truffet folk der som altså ikke har villet snakket om den her diagnosen da, som har holdt det hemmelig, som da etterpå har både gått ut og fortalt sin familie om det og kommet hit (...) og tatt imot tilbud her da*». Ulike temadager for pårørende har også blitt arrangert ved Lavollen.

Personalet forteller videre at Lavollen også har samarbeidet med andre kommuner for å bistå i arbeidet med etablering av tilsvarende tilbud der, og ser på seg selv som et ressurscenter i så måte. I den anledning har de tatt imot besøk fra andre kommuner. En kommune hadde også en bruker på Lavollen og brukeren hadde da med seg personell fra egen kommune.

PERSONALETS SYNSPUNKTER PÅ KOMMUNENS
TILBUD TIL HJEMMEBOENDE
PERSONER MED DEMENS

Personalet fortalte om sine synspunkter på pasientforløpet, stigma og deres forhold til arbeidsgiver.

PASIENTFORLØPET

De ansatte ved Lavollen uttrykker at de er fornøyd med det tilbudet som de har vært med på å etablere for yngre personer med demens i kommunen, men de er samtidig opptatt av at det er en mangel knyttet til pasientforløp. De savner et tilbud for brukeren etter at Lavollen ikke lenger passer; når de har kommet så langt i sykdomsforløpet at de trenger noe annet og Lavollen ikke lenger kan møte behovene brukeren har. En ansatt sier det slik: «*Vi har jo hatt folk her som har gått rett fra Lavollen og inn på sykehjem. Det blir helt feil*». Personalet peker også på at overgangene mellom ulike tilbud bør være sømløse. Har en bruker fått et tilbud og deretter får andre behov, bør disse behovene kunne imøtekommes uten nye søkerrunder

og kanskje også uten å måtte flytte til et nytt tilbud. Kanskje kunne det tilbudet bruker allerede har tilrettelegges? *«Det er noe med å få de rette sømløse overgangene, uten at det er en ny søkerunde. Vedtaksrunde. At det er bare en sånn, du møter bare opp, kanskje møter du de samme som jobber der, men du har et tilbud som er litt annerledes. Litt færre brukere, og kan få litt mer hjelp. Litt andre krav».* En annen sier: *«Når du har fått plass på Lavollen aktivitetssenter, så skal du også vite at da har du plass som følger sykdomsutviklinga di».* Personalet forteller også at brukere og pårørende etterspør hva som skal skje videre etter Lavollen: *«Det de etterlyser er – hva er neste stasjon? Hva er neste ledd i tiltakskjeden og ikke minst forskjellige former for avlastningsiltak. Det tror jeg er det viktigste som mangler».*

STIGMA

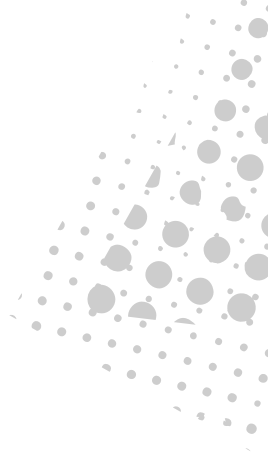
Da aktivitetssenteret for yngre personer med demens ble etablert holdt de til ved Søbstad helsehus. Personalet forteller imidlertid at de tidlig erfarte at det opplevdes som stigmatiserende for enkelte av brukerne å skulle ha tilholdssted i et helsehus, som ellers blir forbundet med eldre og sykehjem. Personalet forteller derfor at de mener at det var et godt valg å flytte tilbudet til Lavollen. De mener at dette kan overføres til andre tilbud til yngre personer med demens. Kommunen har fått etablert et avlastningstilbud for pårørende hvor man kan bestille overnatting for bruker, men også dette avlastningstilbudet er på et av byens sykehjem og det mener personalet kan virke stigmatiserende for de som skal bruke det. En av de ansatte forteller at avlastningstilbudet var ment å være fleksibelt, men at det må bestilles i god tid på forhånd og at fleksibiliteten da er borte.

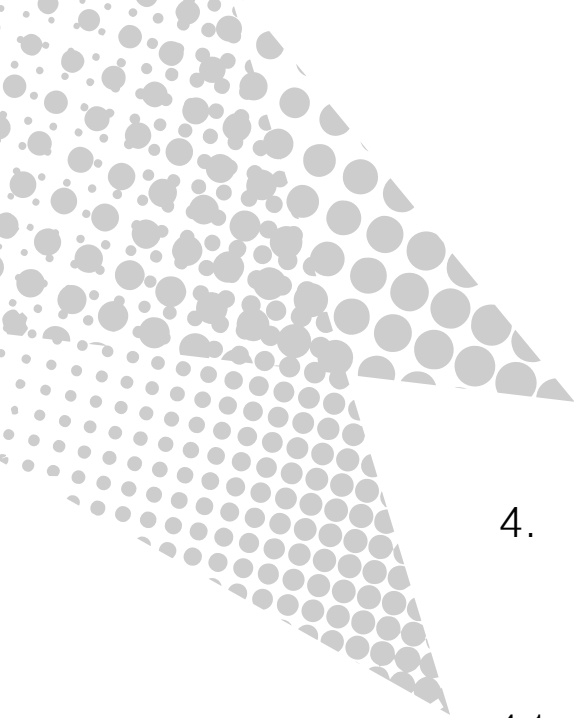
Personalet forteller at de har fått tilbakemeldinger om at de er for opptatt av alder på brukerne med tanke på aktivitetssenteret og de ulike avlastningstilbudene. Selv mener de at dette er viktig: *«...Vi har jo fått litt tilbakemeldinger på at vi er så opptatt av alder i denne sammenhengen. Men det er et veldig viktig kriterium å ivareta, spesielt når det gjelder pårørendesituasjonen. Det er noe med å se sin egen ektefelle, 50 år gammel, sitte på et sykehjem sammen med andre som kan være foreldrene, det oppleves ikke så verdig. Vi er nødt til å være talerør for dem».* Personalet understreker også at man ikke kan sammenligne en 85-åring med en demensdiagnose med en som får samme diagnose som 65-åring. De mener det vil kunne oppleves som et mye større tap for den som er yngre og at man ta hensyn til det når man skal etablere et tilbud for yngre personer med demens.

FORHOLD TIL ARBEIDSGIVER

Personalet ved Lavollen forteller at de savner å få tilbakemeldinger på jobben de gjør fra arbeidsgiver. Til tross for at Lavollen av mange oppleves som en suksess og at de mottar besøk av helsepersonell og ledere fra hele landet som ønsker å bygge opp tilsvarende tilbud, opplever de ikke å få anerkjennelse fra sin egen kommune. De forteller at arbeidet med å bygge opp og drive Lavollen aktivitetssenter har gitt dem mye erfaring og kunnskap som arbeidsgiver bør benytte. De ønsker i større grad å bidra i debatten om kommunens tilbud til personer med demens.







4. DISKUSJON

4.1 METODOLOGI

Personalet ved Lavollen er underlagt taushetsplikt gjennom Lov om helsepersonell, og kontakt med potensielle informanter måtte derfor formidles via personalet. Som eksterne granskere hadde vi heller ingen oversikt over personer som hadde vært brukere ved Lavollen tidligere. Dette kan være en svakhet ved undersøkelsen fordi vi derfor ikke hadde mulighet til å komme i direkte kontakt med brukere eller pårørende av brukere som hadde avsluttet sitt opphold ved Lavollen av andre grunner enn sykdomsutvikling. Personalet inviterte imidlertid samtlige brukere som hadde samtykkekompetanse til å delta i fokusgruppeintervjuer og invitasjoner ble også sendt til samtlige pårørende som samtidig benyttet eller hadde benyttet pårørendetilbudet. Omtrent alle pårørende som deltok i fokusgruppeintervju hadde ektefelle/samboer som fremdeles var aktiv bruker. Som aktiv bruker kan man også anta at de er tilfreds med tilbudet. Invitasjon ble derfor også sendt til pårørende av brukere som på ett tidligere tidspunkt hadde mottatt tilbud, men som nå hadde sluttet. Det siste var viktig for å gjøre utvalget mest mulig representativt for denne gruppen av informanter. Vi kan likevel ikke si med sikkerhet at utvalget av brukere og pårørende er representativt i denne evalueringen.

4.2 TILFREDSHET MED LAVOLLEN AKTIVITETSSENTER

Gjennom intervjuene med brukerne, pårørende og personalet fikk vi et godt innblikk i hvordan det er å leve med en demenssykdom når man er i ung alder. Diagnosen blir beskrevet som en belastning. Endringen i rolle i hjem, arbeidsliv og samfunnsliv for øvrig er tung å bære både for brukeren selv og pårørende. Hverdagen hjemme er preget av mangel på initiativ og dagene blir lange, kjedelige og passive. Pårørende og personalet ved Lavollen beskriver brukernes situasjon som preget av sorg, redsel, fortvilelse og lav selvtillit. Personene kan som regel ikke lengre bidra i arbeidsliv, samfunn og overfor sine barn. Vi får innsikt i vanskelige situasjoner for personer som sliter med hukommelse, manglende ordforråd og orienteringsevne, angst for fremtiden og som lager seg ulike mer eller mindre vellykkede strategier for å mestre en kaotisk hverdag. Til tross for at en del av brukerne hadde negative forventninger til å skulle motta et dagaktivitetstilbud, noe mange ble tilbudt i forbindelse med diagnostisering, setter de fleste pris på Lavollen aktivitetssenter og har lært å bli glad i aktivitetene og menneskene tilknyttet stedet.

Å leve sammen med en ektefelle som får demensdiagnose innebærer en betydelig belastning. Rollene i ekteskapet endrer seg og som pårørende blir man i stadig større grad en omsorgsperson. Organisering av hverdagen og aktivisering av ektefellen krever mye tid og energi. I tillegg blir mange ektefeller den ene trygge personen i brukerens tilværelse, avhengigheten til ektefellen blir stor og andre slipper ikke alltid til. Våre pårørende-informanter hadde problemer med å være yrkesaktive og dette ble beskrevet av flere som et tap. Når man ikke lengre kan være yrkesaktiv og dermed «ha sitt eget liv», blir dette en belastning i tillegg til de nye omsorgsoppgavene. Pårørende må også foreta en rekke valg på vegne av sine ektefeller, noe som ofte fører til skyldfølelse. Man føler at man svikter sin ektefelle eller samboer når man søker dem inn på avlastningsopphold eller heldøgns omsorg.

I Demensplan 2015 pekes det på etablering av dagaktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demenssykdom som satsningsområde. I følge planen skal det jobbes med tiltak som virker helsefremmende og forebyggende og som bidrar til å støtte opp om brukernes mestringsevne i egen hverdag. Demenssykdom utvikles over tid og tjenestetilbudet må tilrettelegges for den enkeltes funksjonsnivå og tjenestebehov. Tiltak tidlig i sykdomsforløpet skal vektlegges, da

dette vil kunne forebygge tilleggslidelser og bedre livskvaliteten (HOD, 2015). Som nevnt innledningsvis er målsettingen med Lavollen at det skal være et aktivitetssenter med spesiell vekt på fysisk aktivitet. Det skal være et lærings- og mestringstilbud for brukere og pårørende, og det skal gi fleksible avlastningsordninger. De sentrale tiltakene er å aktivisere og stimulere. Viktige verdier er å gi gode opplevelser, meningsfulle hverdager, optimal mestring og livskvalitet. Målsettingen for Lavollen er i så måte i tråd med intensjonene i Demensplan 2015 (HOD, 2015). Et sentralt spørsmål videre i diskusjonen er i hvilken grad man oppnår målene, praktiserer tiltakene og legger verdiene til grunn for sitt arbeid ved Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom.

LAVOLLEN AKTIVITETSSENTER SOM INDIVIDUALISERT GRUPPETILBUD FOR MESTRING OG LÆRING HOS YNGRE PERSONER MED DEMENSSYKDOM

Aktivitetssenteret er først og fremst et gruppetilbud og personalet jobber mye og bevisst med å etablere gode grupper. Allerede når nye brukere blir vurdert for plass ved Lavollen aktivitetssenter vurderer personalet hvordan personen vil kunne passe inn med eksisterende gruppe på de ulike dagene. Likedan jobber personalet kontinuerlig med brukerne som gruppe i det daglige. Man organiserer bordplassering med brukere som har god kjemi seg i mellom, man demper eller oppmuntrer brukere etter hva situasjonen tilsier. Likedan beskrives turene og aktivitetene også som et middel for gode, felles opplevelser som de kan samtale om. Når brukerne har gode samtaler seg imellom lar personalet praten få gå, og man unnlater å bryte opp situasjonen selv om noe annet skulle stå på planen. Dette er bevisste valg fordi personalet mener at disse stundene er verdifulle. Humor benyttes dessuten flittig. Personalet beskriver gruppekulturen som en delekultur hvor det ligger en solidaritet i bunn og hvor brukerne i stor grad støtter og hjelper hverandre.

Tilsvarende fellesskapsbeskrivelser av brukergruppen formidles også av pårørende. De forteller om brukere som støtter hverandre og har samtaler om sin situasjon. De fremhever også den praktiske hjelpen brukerne gir hverandre som en viktig meningsskapende faktor i hverdagen. Fra bruker-intervjuene er det sosiale fellesskapet kanskje noe av det som tydeligst fremstår som betydningsfullt. Brukerne har et

Eierforhold til Lavollen. Miljøet beskrives som åpent, lett å finne seg til rette i, og at personene passer sammen. Humor trekkes også frem av brukerne. De opplever at de som brukere selv bidrar med humor i gruppa. Fellesskapsfølelsen fører til trygghet. Brukerne «backer» hverandre opp, og de våger å prøve seg på flere utfordrende oppgaver som følge av dette. Brukerne poengterer dessuten at de må skjerpe seg i tale og tenkning mens de er på Lavollen og at de ikke tillater seg å være sløv. Samtidig som man skjerper seg er brukeren i et miljø hvor det ikke så farlig dersom man feiler. Det kan dermed synes som om at den støtten brukerne henter fra resten av gruppa stimulerer til mestring. Selv om demensdiagnosen gir lav selvtillit og frykt for ikke å mestre dagliglivets aktiviteter føler brukerne trygghet i gruppa og tør å prøve seg på ulike oppgaver. Da er også muligheten større for faktisk å lykkes med dem. Når man lykkes med en oppgave øker motivasjonen for å fortsette med andre eller tilsvarende oppgaver.

Ved at brukerne støtter og hjelper hverandre styrkes mestringsfølelsen. Brukerne tar hensyn til og stiller opp for hverandre når noen trenger hjelp og oppmuntring. Det å få mulighet til å være en bidragsyter overfor andre og ikke bare en tjenestemottaker, er viktig for selvbildet. Spesielt i en situasjon hvor man i stadig større grad opplever seg selv som en omsorgsbyrde. Å kunne bidra med noe viktig overfor andre kan fremstå som meningsfullt. Når Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom i stor grad lykkes med å jobbe etter verdiene om optimal mestring, gir dette brukerne en opplevelse av bedre livskvalitet. Ved å mestre oppgaver og være med å bidra gir dette styrket selvtillit, noe som for de fleste gir en god følelse. Begrepet livskvalitet blir definert som personens subjektive opplevelse av å ha det godt eller dårlig. På Lavollen mottar og gir brukerne støtte til hverandre, det er mye latter og humor og brukerne uttrykker at de trives både med personalet og med aktivitetene.

Likevel er det to av brukerne som mener de kunne ha klart seg like godt uten fellesskapet som tilbudet gir. Pårørende til en av disse fortalte for øvrig at hans ektefelle som er bruker ved Lavollen i utgangspunktet ikke ønsket å benytte tilbudet, men gjør det for at pårørende skal få avlastning. I følge denne brukeren skyldtes mangelen på tilfredshet at brukeren er misfornøyd med innholdet i tilbudet, men det er også mulig at det ligger andre forhold til grunn, som relaterer seg mer til sykdommen. Som vi så i innledningen er isolasjon og plager med depresjon og angst vanlig hos personer som får en demensdiagnose (Engedal & Haugen, 2006). Personalet

fortalte dessuten at de av og til må stå i frustrerende situasjoner ettersom brukerne kan bli ganske fortvilet på grunn av sin livssituasjon. Utgangspunktet for at man er bruker av Lavollen aktivitetssenter er at man har fått en demensdiagnose, noe som i seg selv er en stor belastning.

Brukerne virker i det store og hele meget tilfredse med det sosiale fellesskapet på Lavollen. Personalet har lyktes med å bygge opp et gruppetilbud som preges av samhold, sosial støtte, trygghet og trivsel. Mulige forklaringer på dette er personalets evne til å se den enkelte brukers ressurser, brukermedvirkning, involvering av pårørende, i tillegg til fokuset på fysisk aktivitet. Når brukerne er på omtrent samme alder, i lignende livssituasjon og med stor grad av felles interesser, oppnår man at gruppa blir homogen. Brukerne kan kjenne seg igjen i hverandres situasjon, og de deler den samme interessen for fysisk aktivitet og friluftsliv. Det er også en styrke at det er personalet ved Lavollen aktivitetssenter som vurderer om den henviste brukeren passer inn i den eksisterende gruppen ved Lavollen, siden det er de som kjenner den eksisterende gruppa. Når personalet drar på hjemmebesøk til potensielle nye brukere kan de vurdere personens interesser, bakgrunn og kognitiv status opp mot den eksisterende gruppa, og tilby «prøvedager» dersom de mener at personen kan komme til å gå godt overens med resten av gruppa. På den annen side kan en slik form for tildelingsprosess innebære en svakhet ved at enkelte brukere blir ekskludert.

Aktivitetssenteret legger spesiell vekt på fysisk aktivitet. Turer i marka og gruppetrening på treningssenter er faste poster på ukeplanen. Også på dager hvor det er roligere aktiviteter på planen legges det inn en spasertur, slik at brukerne får fysisk aktivitet. Man ser effekt av den fysiske aktiviteten. Personalet forteller om godt humør og skarpe replikker blant brukerne de dagene de har vært på treningssenteret eller på tur. Pårørende forteller om brukere som blir i godt humør, kvikkere og mer observante og de opplever derfor at fysisk aktivitet hjelper. De fleste brukerne uttrykker også at de setter pris på markaturene og treningstilbudet i Granåsen. Den fysiske aktiviteten, som brukerne er vant med gjennom livet og som de mestrer, gir dem gode opplevelser. Mange har dessuten stor tro på at fysisk aktivitet kan bremse utviklingen av demenssykdommen. Men for noen blir det for mange turer. Vektleggingen av fysisk aktivitet og friluftsliv er dermed flott for brukere som liker dette. Men for brukere som ikke har samme forholdet til fysisk aktivitet og friluftsliv treffer ikke tilbudet på Lavollen like godt. Noen av brukerne ønsket seg

flere kulturelle aktiviteter, som håndarbeid og kafebesøk.

En klar fordel som trekkes frem om Lavollen aktivitetssenter er at tilbudet ikke ligger i tilknytning til en institusjon og at man derfor slipper stigmatisering som kan oppstå når man plasseres sammen med eldre pasienter med demenssykdom. Dette sammenfaller med funnene fra «Inn på tunet – innovative dagaktivitetstilbud til personar med demens», hvor brukerne mente at bondegården var et godt sted å være, at tilbudet ikke var tilknyttet en institusjon (Egset et al., 2015). Selv om Lavollens beliggenhet i Bymarka anses som positiv både av brukere og pårørende kan lokalene oppfattes som uhensiktsmessige og trange. Noen brukere opplever vanskeligheter med å orientere seg fordi bygget er trangt, lavt under taket og har smale trapper. En dag i uka er det aktiviteter knyttet til bolig og eiendom. Huset vaskes, gresset skal slås og enkelt vedlikeholdsarbeid utføres. Alt dette er aktiviteter hvor kognitive og fysiske ferdigheter benyttes. Personalet beskriver at det disse dagene er stort engasjement med en stemning preget av hjelpsomhet. For brukerne, derimot, anses ikke aktiviteter knyttet til bolig og eiendom som spesielt interessante. Selv om noen setter pris på å få være med å hjelpe til, fremstår husarbeid tvert i mot som noe de synes er greit at personalet ivaretar. Personalet er derimot av den oppfatning at dette er aktiviteter som hjelper brukerne til å opprettholde sine ferdigheter i daglige instrumentelle aktiviteter, og velger derfor å gjennomføre disse dagene slik av faglige grunner.

Selv om aktivitetssenteret først og fremst er et gruppetilbud, tilstreber personalet individualisering, og jobber etter prinsippene om personsentrert omsorg (Brooker, 2013). De forsøker å tilrettelegge for at brukerne skal få drive med de aktivitetene de ønsker og klarer dette langt på vei. Begrensninger i bemanningen gjør imidlertid at dette også kan være vanskelig dersom behov og ønsker hos brukerne spriker for mye. Personalet jobber i tillegg med individuell tilrettelegging for at hver enkelt bruker skal kunne mestre ulike oppgaver. De kjenner brukerne godt, vet hvem som har behov for hjelp til hva og hvem som trenger mer oppmuntring. Denne kunnskapen benytter personalet til å aktivisere og stimulere hver enkelt bruker. Brukerne på sin side, karakteriserer personalet som åpne, uformelle, flinke og trivelige. Personalets rolle og prinsippene de arbeider etter ved Lavollen aktivitetssenter er viktig for brukernes opplevelse av tilfredshet med tilbudet. Også i rapporten «Inn på tunet – innovative dagaktivitetstilbud til personar med demens?» ble personalets rolle fremhevet. Når personalet kjenner hver enkelt bruker godt er det lettere å

se den enkeltes ressurser og bidra til å opprettholde selvstendighet (Egset et al., 2015; Brooker, 2013)

De fleste opplever at de får være med på å bestemme innholdet i dagene når de er på Lavollen. Autonomi og brukermedvirkning er godt ivaretatt og en viktig suksessfaktor. Individuelle samtaler hvert halvår er en del av tilbudet og i tillegg er det mange uformelle samtaler mellom personalet og bruker eller mellom brukere, f. eks i bilen om morgenen og ettermiddagen eller når de er på tur. En del brukere etterlyser imidlertid at det blir tatt opp temaer som f. eks. er knyttet til demens med hele gruppen. Noen av brukerne synes det er vanskelig å skulle ta initiativ til slike samtaler og vil at personalet skal invitere til gruppesamtaler om temaet av og til. Andre brukere ønsker ikke å snakke om problemer knyttet til diagnosen. Her kan man kanskje tenke seg at personalet kunne ha invitert til gruppesamtaler med de av brukerne som er interessert i dette, med jevne mellomrom.

LAVOLLEN AKTIVITETSSENTER SOM MESTRINGS- OG LÆRINGSTILBUD FOR PÅRØRENDE

Lavollen aktivitetssenter har som målsetting å være et mestrings- og læringstilbud for pårørende. I tillegg skal det skal gi fleksible avlastningsordninger for pårørende til brukere av tilbudet ved Lavollen aktivitetssenter. Det er et stort behov for fleksible avlastningsordninger hos pårørende av personer med demenssykdom. I denne gruppen av yngre med demens er mange av de nærmeste pårørende i en alder hvor arbeidsliv skal balanseres med den nye omsorgsoppgaven; både tiden og kreftene til de nærmeste pårørende blir derfor satt under press. Faren for uførhet og sykemeldinger er stor, men også at omsorgsbyrden blir så stor at brukeren må få et permanent opphold på sykehjem. Behovet for avlastning av pårørende er derfor et spørsmål av stor samfunnsøkonomisk betydning: Muligheten for pårørende å stå i jobb og at brukeren kan bo i hjemmet. For de pårørende oppleves aktivitetssenteret på Lavollen som et trygt sted for ektefelle/samboer å tilbringe dagene, samtidig som de er i aktivitet. Når brukeren benytter aktivitetssenteret på Lavollen mellom klokken 09.00 og 14.00 har dette en avlastende effekt for de pårørende som ikke er i jobb. Noen fritimer for seg selv midt på dagen er viktig for at de skal klare å hanskes med situasjonen resten av døgnet. For de pårørende som fremdeles er yrkesaktive er det imidlertid fortsatt utfordringer: Det kan gå for lang tid fra pårørende drar på jobb om morgenen og til brukeren blir hentet av personalet

med bilen, og det samme gjelder på ettermiddagene. Denne tiden oppleves av pårørende som stressende og kaotiske og flere har derfor skaffet seg private ordninger for å hanskes med denne utfordringen. I lengden kan all organiseringen med å få dagene til å gå opp, sammen med all energien pårørende bruker til å aktivisere brukerne, bli så belastende at pårørende gir opp å stå i jobb. Innenfor de gitte rammene oppleves derimot tilbudet som fleksibelt i den forstand at man kan velge antall dager per uke, og også til en viss grad hvilke dager man ønsker å benytte tilbudet. Denne fleksibiliteten trekkes frem av de pårørende som positiv. Det skal også være mulig for brukere å overnatte på Lavollen i avlastningsøyemed, men på grunn av økonomi tilbys ikke dette i dag.

Noen av de pårørende etterspør et tilbud som kan dekke familiens behov når brukerens demenssykdom har utviklet seg på en slik måte at han ikke lengre kan nyttiggjøre seg et dagaktivitetssenter, men samtidig er for frisk for heldøgns omsorg. Pårørendes bekymring omkring dette spørsmålet er berettiget når vi tar i betraktning Vossius et al.'s (2015) rapport om ressursbruk og sykdomsforløp som beskrevet innledningsvis, hvor det fremgår at personen med demenssykdom kun mottar 4 timer hjemmetjeneste per uke i måneden før sykehjemsinnleggelse (Vossius et al., 2015). Selv om det finnes flere tilbud for hjemmeboende personer med demenssykdom, foreligger det nok et større behov for avlastning og hjelp blant annet i hjemmet enn hva som dekkes per i dag.

Lavollen er også et tilbud til pårørende som trenger et mestrings- og læringstilbud. Pårørende tilbys både individuelle samtaler og gruppesamtaler. Under de individuelle samtalene gis det ofte råd om spørsmål som pårørende synes er vanskelig å forholde seg til, som for eksempel spørsmål knyttet til når det er tid for å søke om mer hjelp for brukeren.

Foruten de individuelle samtalene, leder personalet også flere gruppetilbud for pårørende; Samtalegrupper for ektefeller og samtalegrupper for barn. Personalet opplever at det er stor etterspørsel etter disse tilbudene. Ektefellene fremhever også gruppetilbudet som viktig for dem. For mange har dette gitt nye vennskap og et forum hvor man har gitt hverandre tips og råd, utvekslet erfaringer og støttet hverandre. En pårørende valgte å trekke seg ut av gruppetilbudet fordi hun følte at hun ble «tappet» av gruppa, i stedet for å bli «oppbacket». Likevel er hun opptatt av å forklare dette med faktorer i henne selv: hun var ikke på samme sted i prosessen med å fordøye endringen i livet som de andre.

Samarbeidet mellom pårørende og personalet karakteriseres av begge parter som god. Personalet har behov for informasjon

fra pårørende om brukerne og de pårørende sier at ukeplanene personalet sender dem og oppdateringene de mottar på sosiale medier ofte danner utgangspunkt for gode samtaler på ettermiddagene. De kan snakke om hva brukeren har gjort, hvor de har vært og dette stimulerer også brukernes hukommelse. Pårørende opplever personalet som imøtekommende, hjelpsomme, engasjerte og faglig dyktige.



4.3 TANKER OM FREMTIDENS TILBUD TIL UNGE PERSONER MED DEMENSSYKDOM

Lavollen fremstår som et godt aktivitetssenter til yngre personer med demens som har fysisk aktivitet og friluftsliv som interesse. Selv om personalet forsøker å ivareta individuelle hensyn fremstår det som spisset mot personer som deler denne interessen. For personer som har andre interesser vil ikke Lavollen i like stor grad oppleves som et godt tilbud. Men er det hensiktsmessig å forsøke å imøtekomme et mangfold av interesser ved ett og samme aktivitetssenter? Dersom man skal tilby bredde og sikre at alles interesser ivaretas ved hvert dagaktivitetstilbud vil kanskje ingen bli helt fornøyd?

Erfaringene fra Lavollen er at et homogent gruppetilbud vil kunne få en gruppedynamikk som kan bidra til både økt mestringsfølelse og økt livskvalitet. I brukergruppene som er etablert ved Lavollen har man samlet brukere som er på noenlunde samme stæsted både når det gjelder alder, interesser, livsforløp og sykdomsforløp. Dette har ført til et

miljø blant brukerne som er både støttende og inkluderende. Fysisk aktivitet er den aktiviteten som kjennetegner Lavollen, men man kan tenke seg at denne gruppedynamikken ville ha oppstått uansett aktivitet, så lenge brukerne får delta på det som interesserer den enkelte i fellesskap med andre likesinnede. Man kan kanskje se for seg et eget aktivitetssenter for personer som er spesielt interessert i musikk og kultur? Likedan ett hvor man har spesialisert seg på forming og håndarbeid?

Slik aktivitetssenteret er organisert i dag, er det vanskelig å være i full jobb, mest av alt på grunn av åpningstiden. Pårørende ønsker seg åpningstider som er mer tilpasset normal arbeidsdag, omtrent slik det fungerer i barnehager. Personalet er også klar over denne mangelen ved tilbudet. De ser at dette ikke er tilstrekkelig for de pårørende som er i jobb, og de foreslår i tillegg at Lavollen har åpent noen kvelder i uka.

Både personalet og pårørende er opptatt av fremtiden til brukerne. Overgangene er sårbare; Store forandringer i brukerens liv og nye omgivelser kan lett føre til forverring av brukerens tilstand. Det blir derfor foreslått sømløse tilbud for personer med demens i fremtiden. Perioden mellom å være for syk for tilbudet på Lavollen, men for frisk til heldøgns omsorg oppleves som kritisk. En forflytting av «sykere» brukere til nabobygget på Lavollen, med samme personale, blir foreslått av både pårørende og personalet. Personalet peker på at det burde være mulig å tilrettelegge innenfor det tilbudet brukeren allerede har når tilstanden forverrer seg, uten at det må søkes på nytt. Udekkede behov for avlastning og hjelp i tiden før personen innlegges i sykehjem er en utfordring kommunene må ta innover seg, om man ønsker livskvalitet og mestring også for pårørende og ser verdien i å beholde dem i arbeid.

4.4 SUKSESSKRITERIER

Det er flere faktorer som medvirker til at Lavollen aktivitetssenter oppleves som et godt tilbud for de fleste brukere og pårørende, men i hovedsak kan beliggenhet, homogen gruppe, aktivitet, brukermedvirkning og involvering av pårørende trekkes frem som suksesskriterier. Beliggenheten, fordi nærheten til marka muliggjør enkel tilgang til friluftsliv og fysisk aktivitet. Videre er det viktig at aktivitetssenteret ikke ligger i tilknytning til en institusjon. Etablering av homogen gruppe gir fellesskap og trygghet for brukerne, slik at de lettere støtter hverandre og utfordrer seg selv med tanke på læring og mestring. Aktivitetene er en suksessfaktor

fordi fysisk aktivitet er en viktig verdi i seg selv for de fleste. I tillegg er også aktivitetene hvor man hjelper medbrukere betydningsfulle fordi det er viktig for selvfølelsen å kunne være til nytte og ikke bare være en passiv tjenestemottaker. Brukermedvirkningen som ivaretas ved Lavollen fører til at brukerne får være med å utforme innholdet i tilbudet i tråd med egne behov, og relevansen blir derfor god. Når det gjelder tilbudet som et lærings- og mestringstilbud til pårørende er de individuelle samtalene hvor de får konkrete råd en av de største suksessfaktorene. Vi har sett at pårørendes belastning kan være stor, men når de mottar konkrete råd om avlastning og heldøgns omsorg, kan dette kanskje frata pårørende noe av belastningen og skyldfølelsen ved å skulle ta vanskelige valg på vegne av sine ektefeller.

Suksesskriterier

Beliggenhet

Homogen gruppe

Fysisk aktivitet

Å få være bidragsyter

Brukermedvirkning

Pårørendeinvolvering



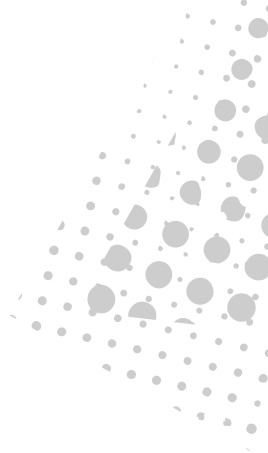


5. AVSLUTNING

Intervjuene med brukere, pårørende og personalet ved Lavollen aktivitetssenter rundt årsskiftet 2015-2016 ga oss et sterkt innblikk i hvordan livet kan fortøne seg for mennesker som har fått en demensdiagnose og deres pårørende. Vi har lært om behov som oppstår og hvordan kommunens helse- og omsorgstjeneste kan imøtekomme noen av disse behovene. Demensplan 2015 argumenterer for dagaktivitetstilbud som satsningsområdet og gjennom Demensplan 2020 videreføres denne satsningen. Ved Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom har man i stor grad lykkes med et tilbud som aktiviserer og stimulerer, og som gir brukerne meningsfulle hverdager. Brukere og pårørende er i det store og hele tilfreds med tilbudet de mottar.

Arbeidet med denne evalueringsrapporten har også gitt innsikt i mangler ved det offentlige tilbudet til personer med demens og deres pårørende. Åpningstidene på aktivitetssenteret er ikke forenlig med et yrkesaktivt liv for den pårørende, overganger mellom ulike tjenestetilbud oppleves som kritiske og langt fra sømløse, og avlastningen pårørende tilbys er ikke fleksibel og omfattende nok. En utfordring er det nok også at det finnes lite nasjonal forskning på området, og vi finner få data på prevalens. Om kommunen hadde oversikt over antall personer i de ulike aldersgrupper som har en demensdiagnose, hadde dette kanskje gitt en bedre forutsetning for å planlegge et helhetlig omsorgstilbud for denne gruppen.

Personer som får en demensdiagnose har som alle andre både behov for og rett til å delta i ulike fellesskap. Demensplan 2020 innleder med å påpeke at brukernes egendefinerte behov skal stå i fokus ved utvikling av tjenestene (HOD, 2015). Lavollen aktivitetssenter for yngre personer med demenssykdom bygger sin virksomhet på selvbestemmelse, involvering og deltakelse og dette har gitt de aller fleste brukerne mulighet for optimal mestring og livskvalitet.





LITTERATUR

- Bandura, A. (1995). *Self-efficacy in Changing Societies*. New York: Cambridge University Press
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: Veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Egset, A.S., Straume, K., & Giskeødegård, M.F. (2015). *Inn på tunet, innovative dagaktivitetstilbud til personer med demens?* Møreforskning, rapport nr. 70
- Engedal, K., & Haugen, P.K. (2006). *Demens. Fakta og utfordringer (4. utg.)*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Gjøra, L., Eek, A., & Kirkevold, Ø. (2015). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2014, Demensplan 2015*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Graneheim, U.H., & Lundeman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24: 105-112
- Grøndahl, V. A. (2012). *Patients' perception of actual care conditions and patient satisfaction with care quality in hospital (doktoravhandling)*. Karlstad: Karlstad Universitet
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015: «Den gode dagen», Delplan til Omsorgsplan 2015*. Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020: «Et mer demensvennlig Samfunn»*. Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Lovdata. Lastet ned 08.11.2016 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

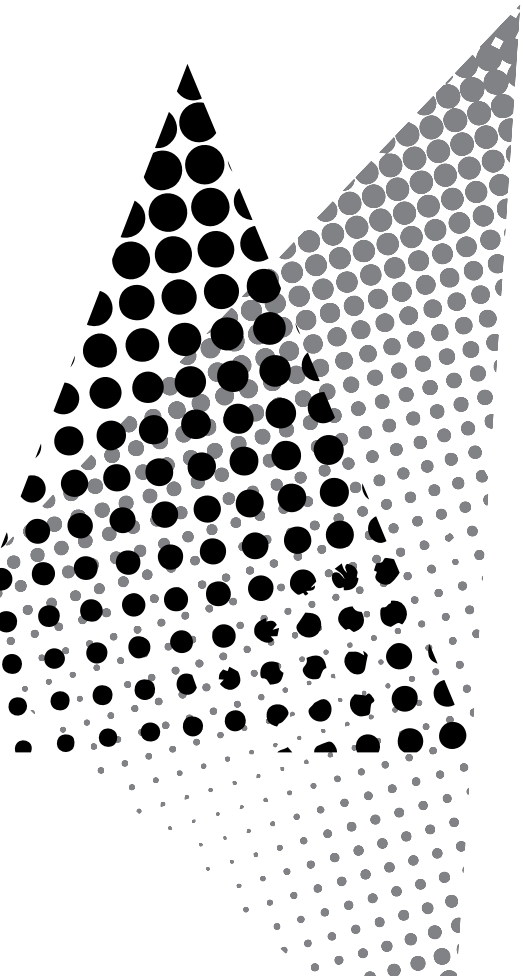
- Jenssen, T. (2000). Sentrale problemstillinger innenfor livskvalitetsforskningen. *Tidsskrift for Norsk Psykologiforening* 37: 530-540.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus groups : a practical guide for applied research*, (4th ed). Los Angeles, Calif.: Sage.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed). Los Angeles, Calif.: Sage.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S., & Sørensen, T. (1988). *Livskvalitetsforskning*. Oslo: Institutt for Samfunnsforskning, Rapport 88:6
- Pedersen, I., Patil, g., Berget, B., Ihlebæk, C., & Gonzalez, M.T. (2016). *Mental health rehabilitation in a care farm context: A descriptive review of Norwegian intervention studies*. *Work* 53: 31-43
- Sandvin Olsson, A.B., & Vågan, A. (2015). *Mestring*. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Lastet ned 05.07.2016 fra <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laering-og-mestring/mestring/>
- Solbakk, J.H. (2014). *Sårbare grupper*. De forskningsetiske komiteer, lastet ned 30.06 fra <https://www.etikkom.no/fbib/temaer/forskning-pa-bestemte-grupper/sarbare-grupper/>
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H., & Bergh, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens* (REDIC). Kortversjon. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningssenter Sykehuset Innlandet
- Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Sør-Trøndelag, USHT (2015). Aktivitetssenter til yngre personer med demens. *Fagnyheter fra Sør-Trøndelag* 1 (4): 8-9
- Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag, USH (2013). *Årsrapport*
- Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag, USH (2014). *Årsrapport*

Utviklingscenter for sykehjem i Sør-Trøndelag, USH (2015).
Årsrapport

Aasen, R.O., & Andershed, B. (2015). *Å komme i balanse ved hjelp av Grønn omsorg – brukernes erfaring*. Nordisk sygepleieforskning 5: 343-355



VEDLEGG



VEDLEGG 1 INTERVJUGUIDE – BRUKERE

Nøkkelspørsmål:

- Hvordan har du/dere opplevd tilbudet på lavollen aktivitetssenter?
 - ◊ Hvordan er det å være på Lavollen
 - ◊ Hvordan har det vært å være med på turene?
 - ◊ Hvordan er det å være med på aktivitetene (Skothyl, trening i Granåsen, uteaktiviteter (vedhogging etc), inneaktiviteter, mattilberedning)?
 - ◊ Opplever dere at det er rom for å være sosiale? Får du nye venner? Er det viktig? Hvorfor?
- Hva hadde du gjort dersom du ikke hadde vært her på Lavollen?
- Hvilke forventninger hadde du til Lavollen aktivitetssenter på forhånd?
 - ◊ Gledet du deg til å begynne på Lavollen?
 - ◊ Hvordan trodde du at det kom til å bli på forhånd?
- Hva er det beste ved Lavollen aktivitetssenter? Evt. hva er det verste ved Lavollen aktivitetssenter?
 - ◊ Synes dere at aktivitetene her er interessante? Hvordan?
 - ◊ Får du være med på å bestemme innholdet i dagen på Lavollen aktivitetssenter? Hvordan?
 - ◊ Opplever du at du blir tatt på alvor/respektet? Hvordan?
 - ◊ Opplever du at du blir tatt på alvor/respektet? Hvordan?
 - ◊ Hva kunne vært annerledes på Lavollen aktivitetssenter?
 - ◊ Er det noe du savner på Lavollen aktivitetssenter
 - ◊ Passer åpningstidene på Lavollen dine behov?
- Hva betyr tilbudet på Lavollen for deg?
 - ◊ Hva betyr det for din familie (pårørende) at du er her på Lavollen?

VEDLEGG 2 INTERVJUGUIDE – PÅRØRENDE

Nøkkel spørsmål:

- **Hvordan oppleves det å leve sammen med/ha ansvar for en person med demens?**

Spørsmål med fokus på pasienttilbud:

- Hvordan har du/dere opplevd at tilbudet på lavollen aktivitetssenter har vært for den som du er pårørende for?
- Hvilke forventninger hadde du til Lavollen aktivitetssenter på forhånd?
- Hva er det som gjør Lavollen aktivitetssenter til et bra tilbud for den du er pårørende for? Evt. hva er det som kunne gjort dette til et bedre tilbud/ hva må til for å gjøre dette til et bra tilbud for den du er pårørende for?
- Hvordan har oppholdet på Lavollen påvirket den du er pårørende for sin mestring i hverdagslivet?
- Opplever du at pasienten har blitt mer tilfreds som en følge av å være på Lavollen aktivitetssenter? I så fall hvordan/hvorfor ikke?
- Hvordan opplever dere at brukermedvirkning ivaretas på Lavollen?
- Hva kunne vært annerledes på Lavollen aktivitetssenter?

Spørsmål med fokus på pårørendetilbud:

Avlastning

- Hvordan har du/dere opplevd at tilbudet på lavollen aktivitetssenter har vært for deg som pårørende? (Hva hadde du gjort dersom du/ dere ikke hadde hatt dette pasienttilbudet på Lavollen?)
 - ◊ Hvilken betydning har det for deg/familien?
 - ◊ Jobbsituasjon/fritid?
 - ◊ Påvirker oppholdet på Lavollen relasjonen din til pasienten?
 - ◊ Hva kunne vært annerledes på Lavollen aktivitetssenter?
 - ◊ Brukermedvirkning?

Individuelle samtaler/gruppesamtaler/informasjon

- Hva er din opplevelse av tilbudet du har fått som pårørende? (stikkord: ind. Samt/gruppesamt./info)
- Betydningen av kontakt med andre pårørende?
- Føler du at dine behov er ivaretatt?
- Er det andre tilbud du kunne hatt behov for som pårørende? I så fall hvilke?

VEDLEGG 3 INTERVJUGUIDE – PERSONALET

Nøkkelspørsmål:

Spørsmål med fokus på pasienttilbud:

- Hvordan opplever dere at tilbudet på lavollen aktivitetssenter har vært for pasientene?
- Hva er det som gjør Lavollen aktivitetssenter til et bra tilbud for pasientene? Evt. hva er det som kunne gjort dette til et bedre tilbud?
- Hvem egner seg for tilbudet på Lavollen (hvilke pasienter)?
 - ◊ Hvem egner seg ikke for dette tilbudet?
 - ◊ Hvordan skjer tildelingen i dag?
- Hvordan opplever dere at oppholdet på Lavollen har påvirket pasienter i forhold til mestring i hverdagslivet? Eksempler?
- Opplever du at pasientene har blitt mer tilfreds som en følge av å være på Lavollen aktivitetssenter? I så fall hvordan/hvorfor ikke?
- Hvordan opplever dere at brukermedvirkning ivaretas på Lavollen?
- Hvordan planlegger de aktiviteter og sammensetning av grupper (plassering rundt bord osv)?
- Hva kunne vært annerledes på Lavollen aktivitetssenter?

Spørsmål med fokus på pårørendetilbud:

- Hvordan har dere opplevd at tilbudet på lavollen aktivitetssenter har vært for de som er pårørende? (Stikkord: ind. samt/gruppesamtale/info)
- Hvordan opplever dere at samarbeidet med de pårørende fungerer?
- Ser dere for dere at de pårørende kunne hatt behov for andre tilbud enn de eksisterende? I så fall hvilke?

VEDLEGG 4 INVITASJON OG SAMTYKKESKJEMA TIL BRUKERE

04.11.2015

Invitasjon og samtykke til å delta i evaluering av Lavollen aktivitetssenter

Lavollen aktivitetssenter avsluttes som prosjekt og planlegges som fast drift fra 01.01.2016. I den forbindelse skal det gjøres en evaluering av tilbudet slik det er i dag. Evalueringen vil bestå av flere deler, blant annet spørreskjemaundersøkelse og gruppeintervju av brukere. Evalueringen skal presenteres for Trondheim kommune og helsedirektoratet, men vil også bli publisert i media og vitenskapelige tidsskrift.

Utviklingscenter for sykehjem i Sør-Trøndelag (USH) skal gjennomføre 2-3 gruppeintervju med brukere av tilbudet ved Lavollen aktivitetssenter og 2-3 gruppeintervju med pårørende, i november/ desember-2015. Hvert intervju kommer til å vare mellom 1 og 1,5 time.

Du er invitert til gruppeintervju på Lavollen, man. 14.12, kl.12.00

Vi ønsker å få svar på hvordan tilbudet har påvirket livskvalitet og mestring for deg som er bruker av tilbudet.

Vi som skal gjennomføre gruppeintervjuene er Sissel Kvam (sykepleier og FOU-medarbeider, Trondheim kommune) og Susan Saga (sykepleier og førsteamanuensis, Senter for omsorgsforskning, midt/ HIST). Vi kommer til å gjøre intervjuene med lydbandopptak. Opptakene vil bli slettet etter at intervjuene er analysert. Ingen navn eller gjenkjennende opplysninger vil komme frem i det ferdige materialet. Vi har taushetsplikt! Vi har fått godkjenning av kommunens rådgiver i personopplysnings spørsmål til å gjennomføre intervjuene.

Det er helt frivillig å delta i gruppeintervjuet, og dersom du velger å takke ja til denne invitasjonen, kan du når som helst trekke deg. Om du velger å ikke delta, eller trekker deg underveis, vil ikke dette få noen negative konsekvenser for deg. Du trenger heller ikke å fortelle oss hvorfor du trekker deg.

Vi håper dere synes dette høres interessant ut og at dere har lyst til å bidra i gruppeintervju! Ta gjerne kontakt hvis dere har spørsmål til Sissel Kvam: 917 60 128

Jeg har lest og forstått informasjonen i dette brevet, og ønsker å være deltaker i gruppeintervju

Dato, sted

Navn

VEDLEGG 5 INVITASJON OG SAMTYKKESKJEMA TIL PÅRØRENDE

04.11.2015

Invitasjon og samtykke til å delta i evaluering av Lavollen aktivitetssenter

Lavollen aktivitetssenter ble avvirket som prosjekt 31.12.2015 og er nå i fast drift under Trondhjems hospital. I den forbindelse skal det gjøres en evaluering av tilbudet slik det var i prosjektperioden. Evalueringen vil bestå av flere deler, blant annet gruppeintervju av brukere og gruppeintervju av pårørende. Evalueringen skal presenteres for Trondheim kommune og helsedirektoratet, men vil også bli publisert i media og vitenskapelige tidsskrift.

Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag (USH) skal gjennomføre 2-3 gruppeintervju med brukere av tilbudet ved Lavollen aktivitetssenter og 2-3 gruppeintervju med pårørende, i november/ desember-2015 og januar/ februar - 2016. Hvert intervju kommer til å vare mellom 1 og 1,5 time.

Vi ønsker å invitere deg til gruppeintervju for tidlige pårørende, tirsdag 16.12. kl. 19.00 på Øya helsehus, Mauritz Hansens vei 2.

Møt ved hovedinngangen og ta med dette skjemaet ferdig utfyllt!

Vi ønsker å få svar på hvordan tilbudet påvirket livskvalitet og mestring for deres nære, og for dere som har vært pårørende til brukere av tilbudet.

Vi som skal gjennomføre gruppeintervjuene er Sissel Kvam (sykepleier og FOU-medarbeider, Trondheim kommune) og Susan Saga (sykepleier og førsteamanuensis, Senter for omsorgsforskning, midt/ HIST). Vi kommer til å gjøre intervjuene med lydbandopptak. Opptakene vil bli slettet etter at intervjuene er analysert. Ingen navn eller gjenkjennende opplysninger vil komme frem i det ferdige materialet. Vi har taushetsplikt! Vi har fått godkjenning av kommunens rådgiver i personopplysningsspørsmål til å gjennomføre intervjuene.

Det er helt frivillig å delta i gruppeintervjuet, og dersom du velger å takke ja til denne invitasjonen, kan du når som helst trekke deg. Om du velger å ikke delta, eller trekker deg underveis, vil ikke dette få noen negative konsekvenser for deg. Du trenger heller ikke å fortelle oss hvorfor du trekker deg.

Vi håper dere synes dette høres interessant ut og at dere har lyst til å bidra i gruppeintervju!

Jeg har lest og forstått informasjonen i dette brevet, og ønsker å være deltaker i gruppeintervju

Dato, sted

Navn

VEDLEGG 6 INVITASJON OG SAMTYKKESKJEMA TIL PERSONALET

18.05.2016

Invitasjon og samtykke til å delta i evaluering av Lavollen aktivitetssenter

Lavollen aktivitetssenter ble avsluttet som prosjekt og gikk inn i fast drift fra 01.01.2016. I den forbindelse skal det gjøres en evaluering av tilbudet. Evalueringen vil bestå av flere gruppeintervju av brukere, pårørende og ansatte. Evalueringen skal presenteres for Trondheim kommune og helsedirektoratet, men vil også bli publisert i media og vitenskapelige tidsskrift.

Utviklingssenter for sykehjem i Sør-Trøndelag (USH) har gjennomført 3 gruppeintervju med brukere av tilbudet ved Lavollen aktivitetssenter, 1 gruppeintervju og 1 individuelt intervju med pårørende, og nå ønsker vi ett gruppeintervju med dere som ansatte. Intervjuet kommer til å vare mellom 1 og 1,5 time.

Du er invitert til gruppeintervju på Lavollen, tirsdag, 24.05.2016, kl.14.00

Vi ønsker å få svar på hvordan tilbudet har påvirket livskvalitet og mestring for den som er bruker av tilbudet, samt litt om organisering og tildeling av plasser.

Vi som skal gjennomføre gruppeintervjuene er Sissel Kvam (sykepleier og FOU-medarbeider, Trondheim kommune) og Tone Dypaune (fagutviklingssykepleier, Trondheim kommune). Vi kommer til å gjøre intervjuene med lydbåndopptak. Opptakene vil bli slettet etter at intervjuene er analysert. Ingen navn eller gjenkjennende opplysninger vil komme frem i det ferdige materialet. Vi har taushetsplikt! Vi har fått godkjenning av kommunens rådgiver i personopplysnings spørsmål til å gjennomføre intervjuene.

Det er helt frivillig å delta i gruppeintervjuet, og dersom du velger å takke ja til denne invitasjonen, kan du når som helst trekke deg. Om du velger å ikke delta, eller trekker deg underveis, vil ikke dette få noen negative konsekvenser for deg. Du trenger heller ikke å fortelle oss hvorfor du trekker deg.

Vi håper dere synes dette høres interessant ut og at dere har lyst til å bidra i gruppeintervju! Ta gjerne kontakt hvis dere har spørsmål til Sissel Kvam: 917 60 128

Jeg har lest og forstått informasjonen i dette brevet, og ønsker å være deltaker i gruppeintervju

Dato, sted

Navn



Senter for

omsorgsforskning

www.omsorgsforskning.no