

En balansegang mellom ulike behov

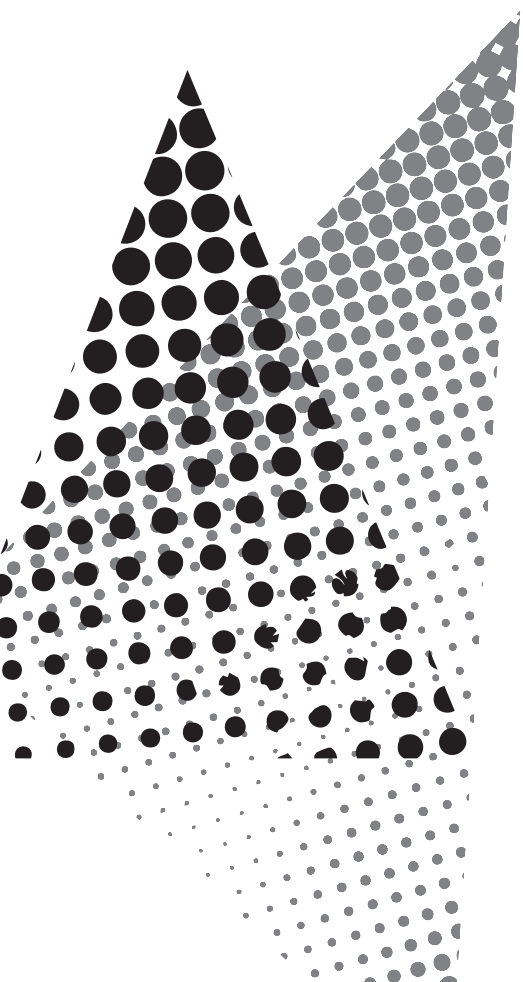
Frivilliges erfaringer med fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende



Marianne Sundlisæter Skinner og Nina Beate Andfossen

En balansegang mellom ulike behov

Frivilliges erfaringer med fleksibel avlastning og aktivitet for personer
med demens og deres pårørende



Marianne Sundlisæter Skinner og Nina Beate Andfossen

En balansegang mellom ulike behov

Frivilliges erfaringer med fleksibel avlastning og aktivitet for personer
med demens og deres pårørende

Senter for omsorgsforskning

2019



Senter for
omsorgsforskning



© Forfattere/Senter for omsorgsforskning
Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 1/2019

Tittel: En balansegang mellom ulike behov: Frivilliges erfaringer med fleksibel
avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende

Forfattere: Marianne Sundlisæter Skinner og Nina Beate Andfossen

Omslagsbilde: Colorbox

Kvalitetssikret av: Professor Aud Obstfelder

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

ISSN (trykt utgave): 1894-4213

ISSN (digital utgave): 1892-705X

ISBN (trykt utgave): 978-82-8340-085-4

ISBN (digital utgave): 978-82-8340-086-1

Se hele rapportserien til Senter for omsorgsforskning her:

www.omsorgsforskning.no/rapportserie





FORORD

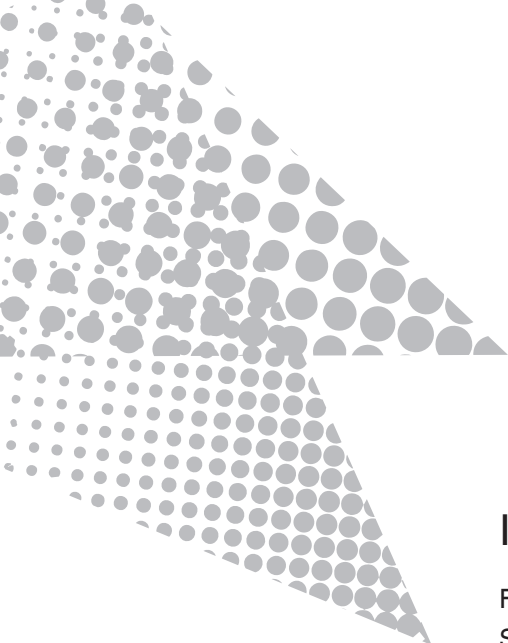
Denne evalueringen er gjennomført av Senter for omsorgsforskning, øst på oppdrag fra Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjeneste (USHT) Oppland. Bakgrunnen for evalueringsprosjektet var USHT Opplands ønske om å få innsikt i kjernefrivilliges erfaringer med deltakelse i de to prosjektene «Fleksibel avlastning for personer med demens og deres pårørende» og «DELTA-prosjektet», som utviklingssenteret og samarbeidspartnere gjennomførte i Gjøvik kommune i 2017 og 2018.

Vi vil takke USHT Oppland og samarbeidspartnere for et spennende oppdrag og for hjelp med praktisk tilrettelegging for gjennomføring av fokusgruppeintervju. En spesiell takk til de fire frivillige som stilte til intervju og delte av sine erfaringer.

Gjøvik, 19. mars 2019

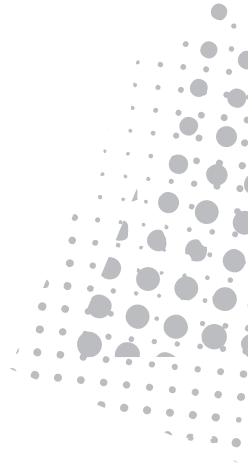
Marianne Sundlisæter Skinner og Nina Beate Andfossen





INNHold

FORORD	7
SAMMENDRAG	13
1 INNLEDNING	17
1.1 Bakgrunn	17
1.2 Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende	18
2 METODE	23
2.1 Valg av metode	23
2.2 Utvalg og rekruttering	23
2.3 Gjennomføring av intervju	24
2.4 Analyse	24
2.5 Etske hensyn	25
3 FUNN: DE FRIVILLIGES ERFARINGER	27
3.1 Organiseringen av prosjektet	27
3.1.1 Oppstart og opplæring	27
3.1.2 Oppdragsmengde og oppfølging	29
3.1.3 Inngåelse av avtaler og bruk av appen FRIDA	35
3.2 Gjennomføring av aktiviteter	37
3.2.1 Treningssentersatsingen	37
3.2.2 Fleksibel avlastning	38
3.3 Hva opplever de frivillige å få tilbake?	44
4 DISKUSJON	51
5 KONKLUSJON	55
6 REFERANSER	59





SAMMENDRAG

Evalueringen er basert på frivilliges erfaringer gjennom deltakelse i de to prosjektene «Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende» og «DELTA-prosjektet» i Gjøvik kommune. Bruk av fokusgruppeintervju som datainnsamlingsmetode var på forhånd bestemt av oppdragsgiver, og et forslag til intervjuguide ble overlevert fra USHT Oppland til Senter for omsorgsforskning ved prosjektstart. Den endelige intervjuguiden ble utformet av forskerne ved Senter for omsorgsforskning i samråd med USHT Oppland. Etter ønske fra oppdragsgiver ble fokusgruppeintervjuet og analysen gjennomført av Senter for omsorgsforskning uten medvirkning av USHT Oppland eller andre partnere i prosjektet. I samråd med USHT Oppland ble det satt opp fire temaer som intervjuet og rapporten skulle fokusere på: de frivilliges erfaringer med 1) forberedelsene til deltakelse i prosjektet, 2) oppfølgingen i prosjektet, 3) gjennomføringen av aktiviteter og 4) hva de frivillige opplevde å få tilbake. Funnene knyttet til temaene rapporteres under disse tre hovedoverskriftene: Organiseringen av prosjektet, Gjennomføring av aktiviteter og Hva opplever de frivillige å få tilbake?

Når det gjelder organiseringen av prosjektet, viser funnene at de frivillige opplevde at informasjonen som ble gitt ved oppstart av oppdraget, kunne vært bedre, både i form av opplæring og informasjon om de demenssyke de skulle være hos. Selv om samtlige av de frivillige hadde erfaring fra helsesektoren, skapte mangelfull opplæring og informasjon en viss usikkerhet, spesielt knyttet til det første avlastningsoppdraget. De frivillige opplevde å ha en stor nok eller *for stor* arbeidsmengde som avlastere. De hadde ikke erfart å ha ekstra kapasitet eller å ha blitt brukt for lite. I den forbindelse ble det også uttrykt et savn rundt fellesskap med andre frivillige og et ønske om egne samlinger for frivillige der

ideer og erfaringer kunne utveksles. Når det gjaldt oppdragsmengde, ble det diskutert om flere frivillige kunne dele på avlastningsoppdrag. Sett opp imot den demenssykes behov kom gruppen frem til at det var både fordeler og ulemper med dette, men det å være to frivillige på én bruker kunne være en løsning for å minske belastningen på de frivillige. Når det gjaldt FRIDA-appen, opplevde de frivillige i liten grad glede og nytte av denne. De var enige om at det hadde vært mer hensiktsmessig å bruke telefonen for å gjøre avtaler. De mente også at koordinatoren hadde mange viktige og krevende roller i organiseringen av prosjektet.

I gjennomføring av aktiviteter var det udelt positive erfaringer med treningssenteret. I fleksibel avlastning-ordningen var det mer sprikende erfaringer, dels som en følge av ulike avlastningsoppdrag og ulik oppdragsmengde og dels som en følge av ulike personligheter og preferanser. Noen av de frivillige hadde faste avtaler om å gå tur med sine brukere, men gjennom utvikling og forverring av demenssykdommen kunne dette bli en utfordring. Ingen hadde imidlertid opplevd å bli rådvillige når det gjaldt hva de skulle finne på med brukerne; de spilte yatzy, hørte på radio, stekte vafler, leste aviser, spilte lottospill og så på bilder, for å nevne noe. De trivdes godt med oppdragene og vegret seg ikke for ansvaret. De reflekterte imidlertid over at det å ta på seg slike oppgaver kanskje var lettere for dem siden de hadde erfaring fra helsesektoren. Men tre av fire kjente på dårlig samvittighet dersom de måtte si nei til oppdrag, og koordinatoren var en viktig støttespiller i å håndtere denne problematikken.

Hva opplever de frivillige å få tilbake? Alle de frivillige brukte positive adjektiver i sine beskrivelser av aktivitetene sammen med brukerne, og det å hjelpe de pårørende til en bedre hverdag ble løftet frem. Følelsen av å bli verdsatt er viktig for å opprettholde motivasjonen hos de frivillige – å jobbe med folk som setter pris på at du er der, og som trenger deg, og det å gjøre en forskjell for folk som er der, både pårørende og brukeren selv.

Rapporten konkluderer med at det er vanskelig for kommunen å finne rett balanse mellom brukernes behov og de frivilliges kapasitet. I perioder kan det være for få frivillige, og da må de som organiserer tilbudene, det være seg kommunen eller frivillige organisasjoner, være bevisst på denne balansegangen. Det er også viktig for de som organiserer tilbud å anerkjenne de frivilliges behov for å være del av et

fellesskap med andre frivillige som står i mange av de samme situasjonene som dem. Ingen er tjent med at de frivillige får oppgaver de ikke føler at de er i stand til å utføre eller ikke ønsker å fortsette med.





1 INNLEDNING

1.1 BAKGRUNN

De siste tiårene har det i norsk politikk vært et ideologisk skifte mot et ønske om økt involvering av frivillige i offentlige velferdstjenester (Loga, 2018; Repstad, 1998; Meld. St. 29, 2012–2013). I offentlige dokumenter argumenteres det for at ansvaret for velferdsproduksjon i fremtiden ikke kan bæres av offentlig sektor alene, men at samarbeidsformer mellom sivilsamfunn og det offentlige må utvikles (Loga, 2018; Meld. St. 34, 2012–2013; St.meld. nr. 47, 2008–2009). Spesielt på helse- og omsorgsfeltet har idéen om et mer aktivt medborgerskap vært fremtredende (Loga, 2018; Meld. St. 29, 2012–2013; St.meld. nr. 25, 2005–2006).

Både i Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg*, i NOU 2011: 11 *Innovasjon i omsorg* og i Meld. St. 15 (2017–2018) *Leve hele livet* trekkes det frem at pårørende er en uvurderlig ressurs både for sine nærmeste og for helse- og omsorgstjenestene. I dokumentene vektlegges at pårørende må ivaretas og gis støtte for at deres innsats skal kunne opprettholdes. I tillegg påpekes det at de kommunale helse- og omsorgstjenestene ikke er gode nok til å ivareta fysisk, sosial og kulturell aktivitet (Meld. St. 29, 2012–2013). Pårørende og frivillige trekkes frem som viktige aktører som kan bidra til å tilfredsstille psykososiale og aktivitetsrelaterte behov hos eldre med omsorgsbehov (Meld. St. 15, 2017–2018; Meld. St. 29, 2012–2013). Samtidig innebærer det faktum at folk lever lenger, at vi også får en drastisk økning i forekomsten av demens i årene som kommer: I Demensplan 2020 anslås det at tallet på personer med demens vil fordobles i løpet av de neste 30–40 årene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dermed vil også antallet personer som er pårørende til personer med demens, øke. Disse pårørende har ofte en særlig tung omsorgsbelastning. Gjennom en

lovendring har kommunene fra 1. oktober 2017 fått en tydeligere plikt til å støtte pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver; kommunen skal tilby pårørendestøtte, blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastnings-tiltak og omsorgsstønning (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2012, § 3-6).

Med dette som bakgrunn prøvde Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester (USHT) i Oppland i 2017 og 2018 ut nye tilnæringer for å bedre samhandlingen mellom de kommunale omsorgstjenestene, pårørende og frivillige i to prosjekter: «Fleksibel avlastning for personer med demens og deres pårørende» og «DELTA-prosjektet». Formålet var å tilby avlastning til pårørende med krevende omsorgsoppgaver, bedre samarbeidet med frivillige og gi eldre personer med demens tilbud om fysisk og sosialt samvær.

De pårørendes opplevelser av avlastningsordningen i 2017 er tidligere blitt undersøkt (Åslund, Pedersen & Magnussen, 2019). Rapporten tyder på at ordningen resulterte i en mer innholdsrik og forbedret hverdag for både de pårørende og personene med demens; alle de seks pårørende som ble intervjuet, sa at de var fornøyd med hvordan avlastningsordningen med frivillige fungerte (Åslund et al., 2019). Hvordan de frivillige erfarte sin rolle og sitt oppdrag i prosjektene som ble gjennomført i 2017 og 2018, er derimot ikke blitt belyst. Det er dette vi setter fokus på i denne rapporten.

1.2 FLEKSIBEL AVLASTNING OG AKTIVITET FOR PERSONER MED DEMENS OG DERES PÅRØRENDE

Studien som denne rapporten er basert på, har sitt utspring i to prosjekter som ble gjennomført i Gjøvik kommune i 2017 og 2018. Prosjektet «Fleksibel avlastning for personer med demens og deres pårørende» ble startet opp og gjennomført i kommunen i 2017 med midler fra Helsedirektoratet. I 2018 ble prosjektet videreført og videreutviklet ved hjelp av midler fra Extrastiftelsen. Prosjektet fikk da navnet «Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende» – eller «DELTA-prosjektet», en forkortelse av Demensomsorg, Engasjement, Livskvalitet, Teknologi og Aktivitet. Videreføringen/-utviklingen av prosjektet i 2018 var et samarbeid mellom USHT Oppland,

Nasjonalforeningen for folkehelsen (Gjøvik demensforening), Gjøvik kommune, Gjøvik frivilligsentral og Senter for omsorgsforskning, øst (SOF øst).¹

Hensikten med utviklingsprosjektene var å prøve ut nye typer av avlastning for pårørende med krevende omsorgsoppgaver. Frivillige skulle rekrutteres og skoleres til rollen som avlastere i hjemmet (fleksibel avlastning) og i en treningsgruppe på et treningssenter (DELTA-prosjektet). Hovedmålet med prosjektene var at pårørende til personer med demens skulle oppleve «støtte, involvering og avlastning i rollen som omsorgsgiver», og at samarbeid med frivillige skulle forbedres og systematiseres (USHT Oppland, 2018; Åslund et al., 2019).

I 2017 skulle følgende tiltak gjennomføres:

- Kartlegge bakgrunn, interesser og behov hos *personer med demens og deres pårørende*
- Rekruttere og skolere frivillige til rollen som avlaster
- Utvikle og prøve ut teknologisk løsning for organisering av frivillige og formidling av avlastningsoppdrag
- Gjennomføre undervisning/veiledning for *pårørende og frivillige*
- Gjennomføre arrangementer for sosialt samvær og erfaringsutveksling med brukere, pårørende og frivillige

(Åslund et al., 2019)

I det videreførte prosjektet (2018) var følgende tiltak definert:

- Kartlegge *pårørendes* situasjon og behov
- Gjennomføre kurs og opplæring for *frivillige*
- Gjennomføre workshop/dialogmøter med pårørende/brukere og frivillige
- Gjennomføre målinger av fysisk funksjon før og etter tiltak hos personer med demens
- Koordinere og formidle avlastningsoppdrag mellom frivillige og pårørende (avlastningen skal inneholde fysisk og sosial aktivitet)

¹ Medvirkende i gjennomføringen av prosjektet fra SOF øst var Siv Magnussen og Ann Katrin Blø Pedersen.

- Gjennomføre treningsøkter på treningssenter for personer med demens og deres pårørende
- Evaluere effekten på funksjonsnivå hos personer med demens
- Evaluere effekten på pårørendes opplevelse av omsorgsbelastning

(USHT Oppland, 2018)

Noen av tiltakene som skulle gjennomføres, var veldig like i 2017 og 2018, som opplæring for frivillige, kartlegging av pårørendes behov og arrangering av dialogmøter for frivillige og pårørende/brukere. Men det var også forskjeller mellom de to prosjektene. I 2017 ble det utviklet og benyttet en app for formidling av avlastningsoppdrag. Oppdragene gikk ut på at de frivillige kom hjem til brukerne og gikk tur eller gjorde andre aktiviteter sammen med personen med demens, mens den pårørende fikk muligheten til å reise bort og/eller gjøre noe annet. I og med at den frivillige tilbrakte tid sammen med personen med demens i hjemmet, var det i 2017-prosjektet viktig å kartlegge bakgrunn, interesser og behov hos personen med demens i tillegg til den pårørendes behov. I 2018, derimot, sto den pårørendes behov i fokus. Appen ble i liten grad brukt i forbindelse med treningssenter-satsingen i 2018, der treningsøktene var organisert som en gruppeaktivitet. Appen var fortsatt i bruk i 2018 av frivillige og pårørende som fortsatte med avlastningsoppdrag i hjemmet, men rent formelt hadde den ikke noen sentral posisjon i det videreførte prosjektet. I 2018 hadde prosjektet derimot et sterkere fokus på trening og fysisk aktivitet grunnet ønsker fra pårørende om mer aktivitet og trening. Tiltakene i 2018 reflekterer dette.

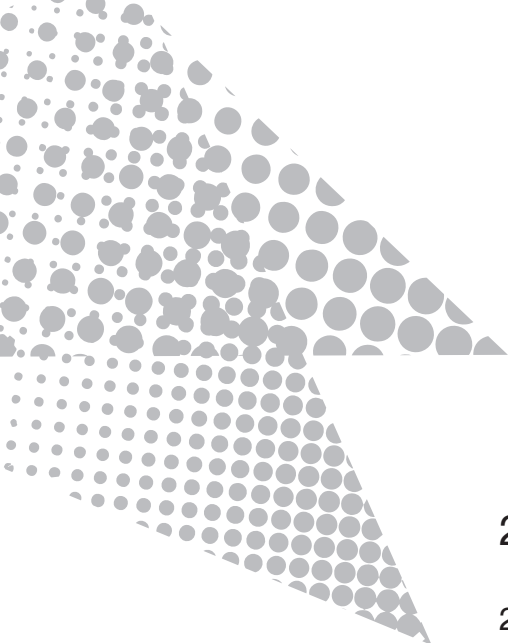
1.3 OPPDRAGET OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

Senter for omsorgsforskning fikk høsten 2018 i oppdrag av USHT Oppland å evaluere de frivilliges erfaringer med deltakelse i prosjektet «Fleksibel avlastning og aktivitet» i Gjøvik kommune. Oppdragsgivers bestilling var at Senter for omsorgsforskning skulle gjennomføre et fokusgruppeintervju med et knippe kjernefrivillige fra Fleksibel avlastning / DELTA-prosjektet og på bakgrunn av resultatene fra intervjuet utarbeide en rapport som skulle ta for seg fire spørsmål:

1. Hvordan erfarte de frivillige forberedelsene til deltakelse i prosjektet?
2. Hvordan erfarte de frivillige oppfølgingen i prosjektet?
3. Hvordan erfarte de frivillige gjennomføringen av aktivitetene?
4. Hva opplevde de frivillige å få tilbake?

Svar på disse spørsmålene oppsummeres i rapporten.





2 METODE

2.1 VALG AV METODE

Siden hensikten med studien var å utforske utvalgte forskningssubjekters (frivilliges) erfaringer rundt et gitt tema (deltakelse i et avlastningsprosjekt for personer med demens og deres pårørende), ble en kvalitativ tilnærming valgt. Kvalitative tilnærminger, spesielt intervjuer, er særlig egnet for å få kunnskap om personer eller gruppers perspektiver, erfaringer og opplevelser om bestemte temaer (Kvale & Brinkmann, 2015). Innsamling av intervjudata ga oss muligheten til å studere utvalgte informanternes subjektive opplevelser av og refleksjoner rundt sine erfaringer som frivillige avlastere, hvilket var målet med studien. Fokusgruppeintervju, altså gruppeintervju hvor man samler flere informanter for å drøfte utvalgte temaer, ble valgt som datainnsamlingsmetode. Fokusgruppe ble delvis valgt av tids- og ressursbesparende hensyn, men også fordi samme metode hadde vært benyttet tidligere i en evaluering av pårørendes erfaringer av Fleksibel avlastning-prosjektet fra 2017. Videre var det enighet mellom oppdragsgiver og forskerteamet at fokusgruppeintervju var en hensiktsmessig måte å samle data på også i dette prosjektet, da det var forventet at interaksjonen mellom deltakerne ville gi mer spontane svar enn i en én-til-én-situasjon med informant og intervjuer (jf. Tjora, 2012). Som Tjora (2012: 123) påpeker: «Ved at informantene stimulerer hverandre, er det muligheter for å få fram mange aspekter av informantenes opplevelser av fenomener alle kjenner til.»

2.2 UTVALG OG REKRUTTERING

Det er anbefalt at antallet deltakere i fokusgrupper er høyt nok til at flere meninger blir representert, men lavt nok til å

forebygge angst eller motvilje mot å si noe i gruppen (Tjora, 2012). Håndbøker i bruk av fokusgrupper argumenterer for ulike idealstørrelser på fokusgrupper: Morgan (1997) foreslår en idealstørrelse på mellom seks og tolv deltakere, mens Krueger (1994) er tilhenger av *minifokusgrupper* med tre til fire deltakere (sitert av Tjora, 2012: 124). Målet vårt var å rekruttere fem personer til deltakelse i fokusgruppen – de fem personene som hadde vært mest aktivt involvert som frivillige avlastere i prosjektene. Det var to grunner til dette. For det første tenkte vi at disse fem personene ville ha mest å bidra med av erfaringer og refleksjoner rundt deltakelse i avlastningsprosjektet. For det andre anså vi det som mest hensiktsmessig å samle en så homogen gruppe som mulig for å sikre samholdighet og god flyt i samtalen i gruppen under intervjuet (jf. Tjora, 2012). Rekruttering av informanter ble foretatt av prosjektleder og prosjektkoordinator i USHT Oppland. De rekrutterte fire informanter til intervjuet, og det ble innhentet skriftlig samtykke til deltakelse i studien før intervjuet startet. Alle de fire informantene var kvinner og hadde helsefaglig bakgrunn. Tre av dem var pensjonister, og én var en nyutdannet helsefagarbeider tidlig i 20-årene. Én av pensjonistene var for tiden engasjert som tilkallingsvikar; de andre to var ikke lenger yrkesaktive.

2.3 GJENNOMFØRING AV INTERVJU

Fokusgruppeintervjuet ble gjennomført i oktober 2018, to uker før avslutningen av DELTA-prosjektet. Intervjuet hadde en varighet på to timer. Begge forfatterne var til stede og medvirket som moderatorer. Dette innebar at vi stilte spørsmål for å få i gang diskusjoner, fulgte opp temaer som oppsto, og sørget for at alle informantene kom til orde. Én av de fire informantene var merkbart mer tilbakeholden med å ta ordet enn de andre tre; kanskje var det en naturlig følge av at hun hadde minst erfaring som frivillig avlaster i prosjektet. For øvrig gled diskusjonen i gruppen lett og holdt seg på sporet og krevde ikke mye styring av oss som moderatorer. Deltakerne i gruppen styrte i mange tilfeller selv samtalen inn på spørsmål som vi hadde planlagt å stille. Den største utfordringen i styringen av diskusjonen var å holde oss innenfor oppsatt tid på to timer. Intervjuet ble tatt opp med lydopptaker, og lydfilen ble transkribert ord for ord av en ekstern transkriberer.

2.4 ANALYSE

Analysen av intervjumaterialet ble gjennomført i henhold til Tjoras (2012) beskrivelse av Stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI). Dette innebærer at man jobber induktivt med materialet, fra data til teori, og deretter gjør en deduktiv kobling tilbake fra teori til empirien for å ivareta fremdrift og systematikk i forskningsprosjektet.

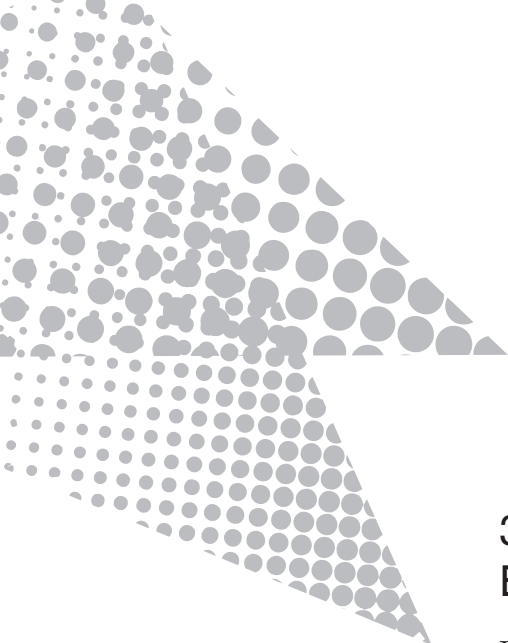
Begge forfatterne analyserte det ferdig transkriberte datamaterialet uavhengig av hverandre for at analysen skulle få best mulig kvalitet. Første steg var gjennomføring av en tekstnær koding av den transkriberte teksten, der meningsenheter (bestående av alt fra ett ord til større avsnitt) fikk en tekstnær kode, altså en merkelapp. I tråd med prinsippet om tekstnærhet i SDI bestrebet vi oss på å benytte begreper som allerede fantes i datamaterialet i kodingen, i stedet for koder hentet fra teori, forskningsspørsmål eller intervjuguide. Meningsenheter kunne gjerne få mer enn én kode. Vi sammenliknet resultatene fra forfatternes to uavhengige empiriske analyser. Selv om temaene i de to analysene var gruppert litt forskjellig, hentet de ut de samme meningsenhetene fra datamaterialet. Vi tolket dette som en bekreftelse på at analysen hadde sitt utspring i det empiriske datamaterialet.

I analysen og rapporteringen av resultater har vi bestrebet oss på å få frem noe av interaksjonen i fokusgruppen (for eksempel enigheter, uenigheter, utvikling i posisjoner) for å bedre illustrere sammenhengen rundt ulike utsagn og gi mer liv til datamaterialet (jf. Tjora, 2012). Dette er noe av styrken med å bruke fokusgrupper som datainnsamlingsmetode.

2.5 ETISKE HENSYN

Vi har fulgt anerkjente forskningsetiske normer i evalueringsprosjektet. Studien er meldt til og godkjent av Personvernombudet for forskning (Norsk senter for forskningsdata, NSD), referansekode 340789. Alle informantene ble informert om at deltakelse i studien var frivillig, og at de kunne trekke sitt samtykke på ethvert tidspunkt uten å måtte oppgi noen grunn. I rapporten har vi så langt som mulig forsøkt å ivareta informantenes anonymitet.





3 FUNN: DE FRIVILLIGES ERFARINGER

Det fremkom av intervjuet at det var kun to av de fire frivillige som hadde vært med på både fleksibel avlastning i hjemmet og på treningssenterprosjektet i 2018. Én av de to som var med på treningssenteret, hadde kun vært med som observatør, så det var kun én av de frivillige som kunne uttale seg om erfaringer fra sin deltakelse i treningssenterprosjektet. Dette medfører at de aller fleste av våre funn er relatert til erfaringer fra avlastningsoppdragene de frivillige hadde hjemme hos brukerne, der de enten gikk tur med personene med demens eller gjorde andre aktiviteter sammen med dem. Først tar vi for oss de frivilliges erfaringer med organiseringen av prosjektet.

3.1 ORGANISERINGEN AV PROSJEKTET

3.1.1 OPPSTART OG OPPLÆRING

Informantene fortalte at de ikke hadde fått noen opplæring i forbindelse med deltakelsen i prosjektet. Forberedelsene var begrenset til et oppstartsmøte der både frivillige, pårørende og ansatte i prosjektet var til stede. De frivillige fikk utdelt et hefte om demens, som de måtte lese selv. I tillegg fikk de frivillige et «infoark» eller en «lapp» med informasjon om personen med demens der det stod opplysninger om brukers navn, familie og interesser. Videre ble koordinatoren i prosjektet med den frivillige hjem til brukeren og dens pårørende ved første besøk. Ellers hadde ikke informantene fått noen strukturert opplæring eller veiledning rundt det å være frivillige avlastere for personer med demens og deres pårørende.

Det var kun én av de frivillige i fokusgruppen som husker å ha vært til stede på oppstartsmøtet. Hun fortalte at hun hadde opplevd møtet som lite fornuftig. I oppstartsmøtet var det lagt opp til at de pårørende skulle si litt om seg og sine og deres behov, men informanten opplevde det som vanskelig å spørre spørsmål fordi det var så mange pårørende til stede. Dette illustreres godt av følgende sitat fra intervjuet:

Vet du, at det var det at det satt pårørende her også, så det var litt vanskelig. For ingen visste på en måte ... hvor syke var deres pårørende som var hjemme? Så jeg syntes jo det var litt vanskelig at det ikke bare var oss som fikk en opplæring og kunne stille de spørsmålene vi hadde behov for å stille. Men jeg følte at det var en begrensning med at det var så mange pårørende med.

Informant 1

Selv om samtlige frivillige i fokusgruppen hadde erfaring fra helsesektoren, og tre av fire hadde erfaring med å jobbe med personer med demens, var de enige om at det hadde vært behov for mer opplæring, avklaring av roller og oppfølging fra kommunens side ved oppstart. Flere av de frivillige opplevde også en viss usikkerhet da de troppet opp på sitt første avlastningsoppdrag. Spesielt én av de frivillige, som ikke var med i prosjektet fra starten, opplevde de første møtene med sine brukere som krevende fordi hun ikke hadde fått noen «lapp» med informasjon om brukerne:

Jeg visste veldig lite om de jeg kom til, synes jeg, sånn ... hva som hadde vært interesser og sånne ting. [...] Han hadde ei bok der familien hadde skrevet litt, da, sånn hva han hadde drevet med. Ja. Men jeg synes det var veldig ... Jeg har ikke problemer med å prate med noen, men når du kommer ... første gangen inn til noen ... Hun <koordinator> hadde jo vært med en gang, og så skulle jeg gå til han som var litt sånn ... For det første så har han ikke noe særlig språk. [Han] ... bruker veldig lang tid, ikke sant, på å få frem det han vil formidle. Så jeg syntes det var veldig vanskelig. Men nå går det mye bedre.

Informant 3

Alt i alt opplevde altså de frivillige at informasjonen som ble gitt ved oppstart av oppdraget, kunne vært bedre, både i form av opplæring, informasjon om brukerne de skulle være hos, og egne samlinger for de frivillige.

3.1.2 OPPDRAGSMENGDE OG OPPFØLGING

Én av de frivillige opplevde å ha fått «tildelt» brukere og pårørende som ikke brukte tilbudet. Hun måtte også avslutte et oppdrag fordi personen med demens ikke var fortrolig med ordningen. Hun fikk da tildelt en administrativ rolle i DELTA-prosjektet i stedet. De andre tre opplevde å ha en stor nok eller *for stor* oppdragsmengde som avlastere. De opplevde ikke å ha ekstra kapasitet eller å ha blitt brukt for lite. Én av de frivillige opplevde en spesielt stor belastning i sin deltakelse i prosjektet. Hun hadde tre brukere som hun dro hjem til og var sammen med flere timer hver gang for at den pårørende skulle komme seg ut, og oppdragene var satt opp på tidspunkter som hun opplevde som belastende:

... det var jo fra seks til ti om kvelden. Og det passer meg ... det var sommer da, og da gikk det greit. Men jeg er jo et typisk A-menneske, så du vet, jeg vil jo sove klokka ti om kvelden.

Informant 1

De andre informantene uttrykte forundring, om ikke forskrekkelse, over denne informantens store oppdragsmengde, noe dette utdraget fra intervjuet viser:

Informant 2: *Men du, kan jeg bare spørre deg om en ting? Hadde du alle de tre med så mange timer hver eneste uke?*

Informant 1: *Nei, ikke hver uke. Men jeg hadde ... nei da. Annenhver uke, kanskje.*

Informant 2: *Ja. For det høstes veldig ...*

Informant 1: *Eller en på uke ...*

Informant 2: *... høstes veldig mye ut.*

Informant 1: *Ja, det synes jeg også, at det var veldig mye.*

Informant 2: *Ja. Ja.*

Informant 1: *Jeg hadde ... ei uke så hadde ... var begge ... fruene var på [forenings]møter. Ikke på samme dagen, for de var i forskjellige [foreninger], da. Så da hadde jeg to kvelder den uka. Ikke sant.*

Informant 2: *Ja. Men det gikk litt sånn ...?*

Informant 1: *Ja, det var nok nesten hver ... annenhver ... ja, det var jo ... jeg hadde jo mange, mange besøk i løpet av de ukene jeg var der. Det må være i snitt en i uka ... hvis ikke mer. Ja.*

Informant 2: *Hvor lenge holdt du på med det?*

Informant 1: *Nei, vi holdt på til desember, da, [...] Jeg begynte i august i -17.*

[...]

Informant 2: *Det er bra innsats.*

Informant 1: *Ja da. Absolutt. Jeg synes jeg gjorde en god innsats. Og jeg kunne nok ha fortsatt hvis det hadde vært flere som kunne ha delt på, så det ikke var jeg som behøvde å gå hver uke. Ikke sant. At vi kunne ha byttet litt på det.*

Informanten med den store oppdragsmengden savnet et fellesskap med andre frivillige, enten gjennom å ha delt på oppdrag eller ved å ha en møteplass eller arena der de kunne ha utvekslet ideer og erfaringer. Hun følte seg veldig alene i jobben som avlaster; det var ingen som spurte henne om hvordan det gikk, og hun følte ikke at hun hadde noen hun kunne snakke med om det hun opplevde som vanskelig. I det hele tatt opplevde hun oppfølgingen i prosjektet som mangelfull:

For, liksom, det var ingen som spurte meg. Jeg følte hele veien at jeg måtte si noe. Hvis jeg skulle si noe ... om hvordan det var, så var det jeg som måtte ta kontakt. Ellers så ville ingen spørre: Hvordan går det?

[...]

... jeg syntes jeg jobbet veldig mye ... og at jeg ... jeg følte at det var et eller annet som ikke var riktig. Og så var det aldri noen som spurte meg om det, på en måte. At jeg måtte be om å få komme og så si at det ... det er ikke helt ... det er ikke helt riktig. Det må være en annen måte å gjøre det på. Og så ble ... jeg følte vel aldri at jeg ble ordentlig hørt på det ... før etter at jeg hadde sluttet, da, lenge etter at jeg hadde sluttet ...

Informant 1

Behovet informanten hadde for å fortelle hva hun opplevde og følte, mente hun kunne ha vært dekket i et møte med de ansvarlige i prosjektet og med andre frivillige til stede, gjerne i form av en evaluering («hva synes vi?»). Hun fikk støtte fra de andre på at det hadde vært fint om det hadde vært samlinger forbeholdt de frivillige i prosjektet, der de kunne ha vært sammen og delt erfaringer. Én trakk frem positive erfaringer med slike treff fra et annet prosjekt hun hadde vært med i tidligere:

Sånn som jeg var med [...] ... som sånn aktivitetsvenn. Da møttes vi [...] ... i hvert fall to ganger i året hvis ikke tre ... og pratet, alle vi som var aktivitetsvenner sammen med ... demenskoordinator og en til. Og det følte jeg var veldig godt. [...] Og da var det pizza, og så satt vi og pratet sånn som vi gjør nå. Og det synes jeg var veldig godt, for da kunne du ... ikke sant, hvis du har noen som hadde noen problemer eller ... ja, at du kunne ta opp [det] ...

Informant 3

Informanten med den høye oppdragsmengden uttrykte at hun ønsket at det kunne ha vært flere frivillige om samme bruker for å dele på arbeidsbelastningen. De andre informantene var imidlertid ikke umiddelbart enige om at det var en god idé at flere frivillige gikk til samme bruker. Dette var av hensyn til den demenssykes behov. Men de kom frem til at det kanskje kunne være en løsning å være to frivillige på én bruker for å redusere belastningen på de frivillige, særlig når de hadde spesielt krevende oppdrag. Følgende utdrag fra intervjuet gir et innblikk i denne meningsbrytningen:

Informant 3: Men det som også er litt viktig, at de [brukerne] kjenner igjen ansiktet sånn. [...]

Informant 1: *Ja.*

Informant 3: *... sånn som han jeg går til, han har ikke så veldig mye språk lenger. Så han trenger så tid. Men jeg ser at han ... når jeg kommer, så ser jeg på øynene hans at han kjenner meg igjen.*

Informant 1: *Ja, det er det også. Mm.*

Informant 2: *Mm.*

Informant 2: *Ja, derfor så tror ikke jeg det er så lett med det der å sirkulere.*

Informant 1: *Nei.*

Informant 2: *Nei.*

Informant 2: *Nei, det tror jeg ikke er så enkelt.*

Informant 3: *Nei. For det har litt med tryggheten også, at du ...*

Informant 1: *Jo da, jeg skjønner det. Jeg ser det. Men da må en ikke ha så mange.*

Sitatet viser de frivilliges erkjennelse av at det er viktig med kontinuitet for personen med demens – de er klare på at det ikke er uproblematisk å bytte mellom forskjellige frivillige for samme bruker. Samtidig tyder dataene på at de mente det kunne være en mulig løsning å være to om oppdraget der det krever mye av de frivillige, både i form av tid og utfordrende atferd. Dette kom opp igjen på et senere tidspunkt i intervjuet:

Informant 1: *Ja, jeg tror det må fordeles på flere. Ikke mange. Men to. To. Kan ikke jeg, så kan du. Ikke sant. Altså ... sånn at vi er to, da, når de har kommet så langt at de bare er hjemme og er dårlige til beins, så ... så tror jeg at det må være mer enn én som skal ta det ansvaret. Da må det være ...*

Informant 2: *Mm.*

Informant 3: *Ja.*

[...]

Intervjuer 2: *... når en får en forespørsel, men kan ikke, og så vet en det at det er ikke bare ... meg.*

Informant 1: *Mm.*

Informant 1: *Kanskje du kan, ja. Ja.*

Informant 2: *Og så tror jeg at de som leder det, de må ikke ta på seg så mye oppdrag og ha så få å fordele det på ...*

På slutten av dette sitatet kommer kommunens ansvar for å balansere oppdragsmengde med tilgjengelig kapasitet hos de frivillige opp. Prosjektkoordinatorens rolle ble fremhevet av alle de frivillige som meget viktig for både organiseringen av prosjektet, inngåelse av avtaler, ryddige relasjoner med de pårørende, rekruttering og opprettholdelse av de frivilliges motivasjon. De opplevde henne som et viktig bindeledd i kontakten og avtalene med de pårørende, både i oppstarten av prosjektet, underveis og i avslutningen av oppdrag. De frivillige fortalte om forskjellige situasjoner og kontekster der koordinatoren spilte en sentral rolle. Hun var for eksempel med den frivillige hjem til brukeren og den pårørende på deres første møte. «Det var veldig sånn ryddig», bemerket en informant (2). Andre ting de frivillige trengte hjelp til av koordinatoren, var å håndtere urealistiske forventninger fra pårørende, opprettholde nødvendig distanse til brukeren og pårørende der relasjonen ble for nær, og å avslutte konfliktfylte eller vanskelige oppdrag. I tillegg var alle de frivillige enige om at det var viktig for deres engasjement at det ikke ble for mye, og at koordinatoren i kommunen ikke la press på dem om å ta på seg mer enn de selv ønsket. Som den ene informanten sa i forbindelse med at hun hadde blitt forespurt av koordinatoren om å ta på seg enda en bruker til:

Og det er veldig viktig, at [koordinatoren] er ... ja. Du skal være liksom litt sånn ... føle litt på ... ja. Hvordan skal jeg si det? Må ikke legge press. Altså, for det må ikke bli sånn at du blir irritert. [...] Nå gikk dette helt bra, men jeg ... men når vi snakker om det, så ... så tenker jeg over det at ... det var i grunnen unødvendig. For jeg har allerede sagt ifra.

Informant 2

Informanten følte at hun forut for forespørselen hadde gitt tydelig beskjed til koordinatoren om at hun ikke ønsket å ta på seg flere oppdrag, og syntes det var unødvendig å bli satt i en situasjon der hun måtte si ifra på nytt. Også de andre frivillige i intervjuet uttalte at de syntes det var vanskelig å si nei. Videre påpekte de frivillige at det var viktig å føle seg verdsatt, også av de som ledet prosjektet. Samtlige opplevde å få gode tilbakemeldinger og takknemlighet fra de ansatte. Informantene var meget bevisste på den krevende rollen koordinatoren hadde. Dette kommer klart til uttrykk i følgende utdrag fra intervjuet:

Informant 2: Jeg tror ikke <koordinator> har noen lett jobb, for å si det sånn.

Informant 1: Nei. Hun må ha det ... en vanskelig ...

Informant 2: Ja.

Informant 2: For hun sitter imellom.

Informant 3: Ja.

Informant 2: Og jeg tror ikke hun har noen lett jobb.

Informant 1: Nei.

Informant 2: Og det er hun som har kontakten med oss. Altså, jeg ... så ære være henne for jobben hun gjør.

Informant 1: Ja. Helt enig.

Informant 3: Mm.

Informant 2: Og hun stepper inn når det er noe og greier og stiller opp. De gjør en kjempejobb.

Selv om informantene uttrykte stor forståelse for at rollen til koordinatoren kunne være vanskelig, var flere av dem tydelige på at oppfølgingen i prosjektet ikke hadde vært optimal. Mer kunne ha vært gjort både i oppstarts- og driftsfasen av prosjektet, både i form av opplæring, oppfølging av oppdragsmengde og sosiale samlinger for frivillige.

3.1.3 INNGÅELSE AV AVTALER OG BRUK AV APPEN FRIDA

Alle de fire frivillige fortalte at de brukte FRIDA-appen, men at de i liten grad hadde hatt glede og nytte av den. Den gjennomgående tilbakemeldingen var at appen fungerte dårlig som verktøy for dem. Det var flere grunner til dette. For det første opplevde noen at den var tungvinn, lite brukervennlig og dårlig tilpasset ulike plattformer: «Det var så mange steg du måtte igjennom for å komme dit du ville», sa én informant (1); «det ble bare tull». Hun opplevde at appen fungerte dårlig både på mobiltelefonen og data-maskinen. En annen grunn var at veldig få av de pårørende brukte den; mange ringte til koordinatoren og direkte til den frivillige for å bekrefte avtaler. Informasjonen som ble gitt ved oppstart av prosjektet, var at pårørende skulle registrere behovet for avlastning i FRIDA-appen. Appen traff slik sett ikke målgruppen, altså de pårørende. Som en av de frivillige påpekte:

Det er noe med at det er mange på 80 år som ikke er så datakyndige. Og da er det ikke enkelt. Selv om de ble vist det og vist det og nedskrevet punkt for punkt, så var det for vanskelig. Jeg tror kanskje ingen av mine tre brukte appen, jeg. Det var bare jeg som fikk ... etter telefonsamtale med <koordinator>, at de ringte dit, og så fikk jeg det [melding om oppdraget i appen] fra henne [koordinator].

Informant 1

De frivillige opplevde flere kommunikasjonssløyer rundt appen. Et typisk eksempel var at den pårørende ringte til koordinatoren for å bestille avlastning. Koordinatoren sendte så en melding gjennom appen til den frivillige, og den frivillige godtok oppdraget i appen. Koordinator sendte så en melding til den pårørende om at det var i orden. Og så ringte den pårørende til den frivillige i tillegg for å bekrefte avtalen. Ikke bare måtte de frivillige forholde seg til appen; flere av dem måtte også forholde seg til direkte telefon- og SMS-kontakt med de pårørende. Følgende erfaringsutveksling i intervjuet viser at de frivillige opplevde appen som en belastning snarere enn et tids- og stressbesparende hjelpemiddel:

Informant 2: Ja. Og den ... du får jo først en melding. Og det plinger. Og så godkjenner du, og så plinger det. Og det plinger.

Informant 1: *Ja.*

Informant 3: *Ja, det har jeg sagt, også, at kjære vene. Og så får du en ... påminnelse dagen ... husk oppdraget. Det blir litt mye, synes jeg.*

Informant 1: *Og så er det da å ... de ringer hjemmefra der og spør om du kommer.*

Informant 3: *Ja.*

Informant 2: *Ja, når du får det oppå toppen.*

Informant 1: *Ja.*

Informant 3: *Ja.*

Informant 2: *Ja. Men det er veldig mye plinging.*

Informant 3: *Ja. Og jeg tenker: Tror de at jeg er dement, jeg også, eller er det sånn ...?*

Alle de frivillige var enige om at det hadde vært mer hensiktsmessig å kun bruke telefonen for å gjøre avtaler fra gang til gang.

Samtlige erfarte at ordningen var lite fleksibel i praksis. Én av de frivillige hadde avtaler med sine brukere og pårørende lang tid i forveien etter ønske fra pårørende, mens de andre hadde faste dager hver eller annenhver uke som de kom, om enn til varierende tidspunkter på dagen. Én av de frivillige påpekte at det ikke alltid var like greit å gjøre avtaler lang tid i forveien fordi man ble veldig låst hvis det skulle dukke opp noe annet. Terskelen var høy for å avlyse og skuffe den pårørende. Likevel var alle forente om at det var bra med forutsigbarhet og faste avtaler, både for dem selv og de pårørende. Og nettopp fordi avtalene allerede var inngått og bekreftet, opplevde de appen som unødvendig og masete:

Informant 1: *Nei, jeg synes det er greit å ha faste avtaler.... Ja. Så faste dager og faste ...*

Informant 3: *Derfor så synes jeg det er så unødvendig med alle disse plingene som du pratet på, ikke sant. Når vi har faste dager, så får du ... først melding på mandag: Kan du ta oppdraget? Ja. Og så: Du har fått fleksibel avlastning ... kommer det etterpå. Og så kommer det søren meg en pling på tirsdag: Husk oppdraget på onsdag. Hæ? Det blir litt vel mye, synes jeg.*

Informant 2: *Ja, det er mye pling.*

3.2 GJENNOMFØRING AV AKTIVITETER

3.2.1 TRENINGSSENTERETSATSINGEN

Den frivillige som var med som avlaster på øktene på treningssenteret, hadde udelt positive erfaringer med tiltaket. Hun fikk støtte av den frivillige som hadde vært med som observatør, som også syntes at treningsøktene hadde fungert veldig bra. Følgende sitat gir en god beskrivelse av hvordan øktene var organisert og lagt opp:

Altså, <koordinator> er alltid der. Og det er ... hun hjelper jo til, akkurat som oss frivillige. Vi er vel som regel <koordinator> pluss kanskje vi er tre til. Og da er vi der for å ... den pårørende skal liksom ha litt fri, da, så den kan gå på sykkelen og trene, og så veileder vi brukeren ... liksom følger den dit den skal og ... og hjelper dem med å komme til rette liksom i det apparatet de skal være i. Og så i tillegg så er det jo da en instruktør. Og så har jo dette blitt fulgt opp med å se progresjonen og blitt skrevet ned og tatt tiden og ... ja. Det er ordentlig gjort. Og det tror jeg også er liksom deilig for den pårørende, å komme dit og så ... Det er noen som passer på. Ikke sant. Selv om de er jo der allikevel. Men det er noen som ... så jeg kan liksom slappe av ... og gjøre mine ting. Og det tror jeg har vært veldig fint, altså. Det er flott tiltak. Kjempebra.

Informant 2

Informanten beskrev tiltaket som «fint», «ordentlig gjort», «flott» og «kjempebra». Hun fortalte at det var nesten ikke fravær på samlingene, at både brukere og pårørende kom med en innstilling om at de skulle gjøre en reell treningsinnsats, «og så er det mye munterhet, positivt og så mye latter og litt sånn artig», etterfulgt av en 20 minutters avslutning med kaffe og kake – «så blir det liksom litt sånn hygge etterpå» (Informant 2). Hun var med andre ord veldig fornøyd med hvordan tiltaket var organisert og gjennomført, og hun virket stolt over å ha vært en del av prosjektet.

3.2.2 FLEKSIBEL AVLASTNING

I fleksibel avlastning-ordningen var imidlertid erfaringene noe mer sprikende. Dette var til dels en følge av at de frivillige hadde ulike typer avlastningsoppdrag og ulik oppdragsmengde, og til dels en følge av ulike personligheter og preferanser. De som besøkte brukere som var i god nok fysisk form til å gå tur (og som ville/orket det), hadde stort sett avtale om å gå tur med brukeren hver gang. For én av de frivillige var det en forutsetning at aktiviteten skulle være å gå tur; hun fortalte at hun ikke ønsket å være hjemme hos brukeren. De frivillige som gikk tur med «sine» brukere, uttrykte i det store og hele at de var fornøyd med både aktiviteten og omfanget av oppdraget. Det betydde imidlertid ikke at de ikke støtte på utfordringer og vanskelige situasjoner i sine oppdrag. Spesielt ble demenssykdommens utvikling og forverring av brukernes fysiske form trukket frem av flere i intervjuet. En informant fortalte følgende:

Han ene jeg går til som bor sammen med kona si, han var jo i så fin form og sånt til å begynne med. Men en merker jo at sykdommen utvikler seg. [...] Og så kommer jeg, da, og ringer på, og han står i døra. Ååå, helt sånn, ikke sant. Og litt sånn ustø og ... Nei, vet du hva. Jeg orker ikke å gå i dag, jeg. Og da har kona sagt til meg at det er ok, ikke sant. Og så kommer du i en sånn ... ja. Ja, men er du sikker på det? Så prøver jeg jo, ikke sant, å få ham til å bli med. Nei, vet du hva. Du, jeg beklager ... Han er jo så høflig, da. Jeg beklager så mye. Men du får komme inn. Ja, så blir jeg med inn, da. Og så setter jeg meg ned. Og så ... nei, det er ... jeg skjønner etter liksom ti minutter at det går ikke. Så blir jeg sittende der en 20 minutter. Og så drar jeg.

Informant 2

En annen utfordring de frivillige opplevde, var mangel på variasjon; brukerne ville ofte velge den samme ruta igjen og igjen. Og samtalene var også ofte begrenset; de snakket om mye av det samme hver gang. Følgende utdrag fra fokusgruppen illustrerer flere nyanser rundt opplevelsen av et frivilligoppdrag som spaserturpartner til en person med demens:

Informant 3: ... han er jo ikke så godt fungerende lenger. Men ... det går ikke veldig fort. Men vi går i nærmiljøet. Der er det en sånn sti som en ildsjel har ordnet [...]. Så der går vi og ser på ... nå har vi sett på høstfarger, ikke sant, og ... sopp og ... og så sett på dyr [...]. Så vi så ekorn, og vi har sett rådyr, mer sånn ... Og nå de tre siste gangene så har vi faktisk gått hele stien. Han har blitt bedre til å gå, så han ...

Intervjuer 2: *Oi.*

Informant 3: *Ja. Så ... nei, han er ikke sliten.*

Intervjuer 1: *Så fint.*

Informant 3: Så selv om han ikke har så mye språk, sånn ... eller han trenger så lang tid for å finne ordet, så har vi det så fint når vi er på disse turene der. Men det blir samme turen. Mm.

Informant 3 uttrykker glede og mestringsfølelse i sin skildring av spaserturene med en av sine brukere; de har det fint sammen selv om han har lite språk, og han er til og med blitt i bedre fysisk form. Samtidig erkjennes tosidigheten i oppdraget: Brukeren vil gå samme tur hver gang, og han har lite språk. Dette gjør at det blir lite variasjon for den frivillige, og samtalen blir begrenset, men samtidig er det tydelig at turene gir glede for både brukeren og den frivillige. Den frivillige ser hvor mye det gir brukeren, og det gir henne en god følelse og en følelse av mestring. I alle de fire informantenes beskrivelser av aktivitetene de gjorde med brukerne, kom følelse av mestring tydelig til uttrykk. Ingen av de som bisto med avlastning i hjemmet og som måtte finne på noe annet å gjøre enn å gå tur, ga uttrykk for å ha vært rådvile for hva de skulle finne på med brukerne. Følgende sitat gir et godt inntrykk av den avslappede holdningen informantene hadde til å finne passende aktiviteter

med brukeren:

Hos han ene så tok jeg utgangspunkt i det kortet jeg fikk. Der sto det han likte å spille yatzy, høre på radio og se på tv og sånne ting. Så gjorde vi litt av det. Men ellers så var han veldig flink til å fortelle om sin bakgrunn, da. Hvor han kom fra og familien sin og sånne ting. Så vi hadde alltid noe å finne på liksom. Og så hun andre jeg var hos, hun ville på butikken og handle, da, matvarer. Så da gjorde vi det da. [Vi] kjørte [...] til butikken og handlet.

Informant 4

Også informanten med den største oppdragsmengden snakket med entusiasme og selvtillit om de forskjellige aktivitetene hun la opp til med sine brukere. Med den ene delte hun en interesse for planter, og de satt ofte og snakket om det og hvordan byen de bor i, var i «gamle» dager. Hos en annen bruker som var glad i å stelle på kjøkkenet, stekte hun vafler, hjalp til med opptrening og pratet. Den tredje brukeren var det mer krevende å finne på egnede aktiviteter med, men hun var likevel ikke rådvill:

Jeg var der noen ganger på dagtid også, og det var for så vidt greit ... for meg å være der på dagen. Da spiste vi og leste i aviser ... og leste aviser, og vi ... han så aldri på tv, og han hørte aldri på radio, så vi måtte på en måte finne på andre aktiviteter. Så jeg tok og ... jeg hadde med meg et lottospill ... som jeg brukte, hvor vi bare kunne sitte, og vi kunne vise ham bilder. Og så kunne vi snakke om hva vi så. Men så fant jeg ut etter hvert at jeg kunne jo lage noe selv, så jeg printet ut og fant på nettet bilder av en smørklump, meierismør, og en brunost, en gulost og kjøtt og ku og hest og traktor. Han hadde jobbet ved jernbanen, så vi fikk printet ut noen tog og ... Og så holdt jeg opp dette her. Og så sa jeg at nå skal vi ta et spill, så skal vi se om du kjenner igjen. Og så holdt jeg opp det. Og så sa han at det var smør. Og så sa han at det var hest. Og så tvilte han veldig på andre ting. Og så sa jeg hva det var, og da kunne han se ... ved og så sitte litt sånn, så kunne han se at det var ei ku, da, eller en elefant. Så dette brukte vi noe tid på. Og det var kjekt. Jeg tror han likte å på en måte sitte og så se på ...

Informant 1

Videre fortalte informanten om flere utfordrende situasjoner som kan oppstå når man har med personer med demens å gjøre, som situasjoner med aggresjon og hjelp til å gå på toalettet, men dette opplevde hun ikke som noe problem. Følgende sitat viser at hun mestret slike situasjoner godt:

Og så ble han stående der og være sint på den mannen som han så i speilet, for det var en inntrenger på en måte. Så han forsto ... han kjente ikke igjen ... og han ... Så han kunne være litt sånn aggressiv. Aldri mot meg. Og jeg klarte å få ham med alltid inn igjen på stua og fikk pratet ferdig om den der mannen som ikke var ... noen annen enn ham.

Informant 1

Flere av informantene ga uttrykk for at de trivdes godt med oppdragene, og at de ikke vegret seg for ansvaret, men tre av de fire kjente på dårlig samvittighet hvis de måtte si nei til oppdrag. Følgende sitat fra intervjuet viser hvordan dårlig samvittighet tæret på en av informantene:

Så etter hvert så syntes jeg det var [for mye] ... åh! Men jeg gjorde det, og klarte ikke å si nei noen ganger, og hadde dårlig samvittighet bare ved tanken på å si nei.

[...] jeg trivdes godt med det [oppdraget], og ... men jeg synes at jeg hadde litt for mye ... på en måte. Jeg hadde litt for mye ... Jeg hadde ikke for mye ansvar, for jeg var ikke noe redd for noe av ansvaret. Men det med at jeg skulle gå rundt med dårlig samvittighet, det likte jeg ikke. Jeg likte ikke å si at det ikke passet ... på en måte. For jeg visste at da var det ei som ikke kom seg på møtet som hun gledet seg så til å komme på ... eller ... ja, sanneling.

Informant 1

At denne informanten var spesielt mye plaget med dårlig samvittighet, hadde nok sammenheng med at hun opplevde oppdragsmengden som for stor; intervjuet tydet på at hun kanskje oftere enn de andre ble spurt om å ta på seg oppdrag som hun følte ble for mye. Men også to av de andre frivillige fortalte om dårlig samvittighet hvis de måtte si nei på grunn av andre forpliktelser til jobb eller familie. Følgende sitat illustrerer den dårlige følelsen det å si nei medførte for den frivillige, og medfølelsen hun hadde med den pårørende som

ikke fikk avlastning når hun ikke kunne komme:

Hvis jeg hadde for eksempel [...] en kveldsvakt eller noe, så kunne jeg jo ikke si ja. Og da fikk jeg jo veldig sånn vondt av den pårørende, da. For da kom ikke den seg ut. Og jeg vet jo at det er veldig slitsomt å være med en som er dement en hel dag. Ja, hele tiden og kommer seg ikke unna, liksom. Det er veldig slitsomt for den pårørende. Får jo ikke gjort noe annet, liksom. Blir liksom sperret inne eller ... på en måte.

Informant 4

Videre opplevde et par av de frivillige at relasjonen med enten bruker eller pårørende ble for nær – at de ble betraktet som venninner i stedet for frivillige. I disse situasjonene var det viktig for den frivillige å få hjelp og støtte fra prosjektkoordinatoren til å opprettholde en viss distanse og håndtere forventningene fra brukeren eller den pårørende. Blant annet kunne det være belastende for den frivillige å kjenne på forventninger fra de pårørende om å bli værende etter avlastningsoppdraget for å sosialisere med dem når de kom hjem. Dette er godt illustrert i følgende sitat:

Så der var jeg jo da hele dagen inntil datteren kom og tok over, ja. Men når pårørende da kommer hjem ... på kvelden eller på dagen, så har de så lyst på at jeg skal fortsette å være der og så ... drikke kaffe med dem. Så jeg kommer liksom ikke hjem når klokka er halv elleve eller ti om kvelden ... for da ... hun har så lyst til å fortelle [...] Og det hadde den mannen til hun dama også veldig behov for og så snakke ... snakke om seg og sitt og livet deres og ... Sånn at det går på en måte lang tid ... En ting er de tre timene, fire timene. Men så kommer det litt i etterkant alltid.

Informant 1

Sitatet over viser at det ikke var like lett for alle de frivillige å selv sette grenser i den daglige kontakten med bruker og pårørende. Motsatsen var en av informantene som hadde et avklart forhold til sin egen kapasitet og egne ønsker for deltakelsen i prosjektet. Hun opplevde grensesettingen uproblematisk:

... det må ikke bli for mye ... føler jeg. [...] At det må liksom være ... Jeg må sette min grense. Det er passe.

[...] Sånn som konen til han som jeg går hos, da, hun spør jo alltid om jeg tar kaffe etterpå. Og noen ganger sier jeg ja takk, og andre ganger sier jeg nei takk.

Informant 2

Videre var det tydelig at alle de frivillige som tidligere hadde jobbet i kommunehelsetjenesten, var forholdsvis godt forberedt på hva oppdraget ville bestå av, og at de var komfortable med å ha eneansvar og omsorg for personer med demens. De frivillige reflekterte over at det å ta på seg slike oppgaver kanskje var lettere for dem som hadde erfaring fra helsesektoren:

Informant 2: Kanskje det er lettere for oss som har jobbet innen helsesektoren ...

Informant 1: *Ja.*

Informant 2: ... enn for andre. Altså, jeg tror nok det at vi ... For det er liksom et skritt å ta, det å ta ... ja, komme inn i en fremmeds liv, og, på en måte.

Informant 1: *Mm. Absolutt.*

Informant 3: *Ja. Mm.*

Men selv om alle intervjudeltakerne var godt rustet for oppdraget gjennom sin utdanning og arbeidserfaring og mestret rollen som frivillig avlaster godt, fortalte én av de frivillige at hun nok hadde hatt litt andre forventninger til oppdraget da hun meldte seg som frivillig. Som hun sa:

Da jeg startet, så tenkte jeg at ... åh, det kunne vært fint å møte ei gammel dame [...], så kan vi gå i byen. Så kan vi gå på kafé, og så kan vi ha det hyggelig, og så kan vi prate. Liksom sånne ting tenkte jeg at kunne vært veldig kjekt. [...] kunne gå og handle og gjøre sånne. Men det skjedde jo ikke. Eller gå på kino [...] Så sånne ting.

[...] Jeg hadde vel kanskje tenkt at jeg skulle snakke litt mer med ... og få litt respons på en samtale. Ikke sant. At jeg skulle være med på et eller annet som jeg kunne snakke med noen, og så kunne vi diskutere litt, og så snakke om noe. Men det skjønnte jeg jo ganske fort at ... det behovet fikk jo ikke jeg dekket. Det var jo ikke noe ... Vi kunne ikke føre en samtale som kunne bringe verden videre. Så ... men det ... jeg godtok det. Jeg godtok det. Jeg skjønnte at det var feil arena.

Informant 1

Sitat over viser at informanten nok hadde håpet på å få dekket noen av sine egne sosiale behov samt at hun ikke forventet at de hun skulle være sammen med, var så syke som de var.

3.3 HVA OPPLEVER DE FRIVILLIGE Å FÅ TILBAKE?

Flere ganger i intervjuet nevnte informantene uoppfordret at de opplevde å få noe tilbake: «Det er jo ikke bare det at vi gir og ... altså, vi får jo noe tilbake. Og det er meningsfylt ...» (Informant 2). Informantene brukte alle positive adjektiver i sine beskrivelser av aktivitetene de gjorde med brukerne; det var for eksempel «fint», «kjekt», «koselig», «åleiret», «veldig bra», «flott tiltak», «veldig vellykket» og «givende». Alle informantene ga uttrykk for at de synes det var meningsfylt å være med på prosjektet. En av dem fortalte at hennes motivasjon var at hun ønsket å «gjøre noe meningsfylt i hverdagen» og hadde «lyst til å hjelpe [de pårørende ...] så de skulle få [...] en bedre hverdag» (Informant 4). Samtidig påpekte informantene at det var viktig å føle seg verdsatt for jobben de gjorde, både av brukere, frivillige og de ansatte i kommunen, og at de ikke ble tatt for gitt. Høye forventninger til den frivilliges innsats fra både pårørende og de ansatte i prosjektet kunne tidvis oppleves som å ikke bli verdsatt for jobben de gjorde. I følgende utdrag fra intervjuet kommer det tydelig frem hvordan forventningene fra en pårørende utarmet motivasjonen til én av de frivillige, og hvordan en annen frivillig viser forståelse og påpeker at det er viktig å føle seg verdsatt:

Informant 1: ... så kom hun med en lapp ... alle ... hele året, alle [forenings]møtene hele året. Da ble jeg, husker jeg ... aaah ... Så sa jeg til <koordinator>: Se her. Se,

jeg har fått en lapp, jeg. Alle dagene her så ville hun at jeg skulle komme. Og så var det tre ganger en måned ... fordi at det hadde vært noe høstgreier, så det var tre ganger på en måned. Og så sier jeg: Jeg kan jo ikke gå så mye, sier jeg. Det var bare én av dem, det. Men så sa <koordinator> at vi kan ikke si ja til alt dette her nå. Vi må ta én om gangen. Og så må du akseptere én om gangen, da. Så jeg kunne ikke der og da si at jeg kommer på alle de ... Men jeg fikk ... men når høsten var over, eller ... og det nærmet seg slutten på meg, så fikk jeg også en ny liste for hele -18. Altså ... og da så sa jeg at: Men jeg vet jo ikke engang om det fortsetter til neste år. Ikke sant. Men det håpet hun jo. Og hun fulgte jo så med. Så ... uff, jeg synes litt synd på dem. Jeg gjør det, altså, enda.

Informant 2: *Jo, men samtidig så er det liksom det å føle at en blir verdsatt.*

Informant 1: *Ja da.*

Informant 2: *For liksom hvis du bare ... vedkommende bare kommer med en sånn liste til deg, så vet jeg ikke ... det blir liksom litt feil. Det er viktig å føle seg verdsatt i den jobben vi gjør.*

Informant 1: *Absolutt.*

Informant 3: *Mm.*

Informant 1: *Absolutt.*

Informant 2: *Ja. Sånn som konen til han som jeg går hos, da, hun spør jo alltid om jeg tar kaffe etterpå. Og noen ganger sier jeg ja takk, og andre ganger sier jeg nei takk. Men der har jeg altså ... i løpet av den tiden tror jeg jeg har fått tre-fire fyrstekaker. Og nå sist så hadde hun bakt brød og lagd et syltetøy som jeg fikk.*

Informant 1: *Å ja, så ...*

Informant 2: *Ja. Og så sier jeg ... og jeg vil jo ikke ta imot noe, ikke sant. Det er jo ikke derfor. Det er liksom bare det at du liksom føler at det her ... du blir verdsatt. Men hun gir seg ikke. For det betyr så mye. Og hun synes*

det ... hun vil gjerne gi noe tilbake. Og da må jeg ta imot. Ja. Og det er liksom ... men det er liksom viktig del i dette her, at ... når ... hvordan pårørende er overfor deg. [...] Og det ... det tror jeg er viktig, at også pårørende tenker som så at ... tross alt, vi gjør nå en jobb, vi også. [...] Så for at vi skal fortsette, så tror jeg det er viktig. Ja.

Dette utdraget etterlater liten tvil om at følelsen av å bli verdsatt er viktig for å opprettholde motivasjonen hos de frivillige. Her var det snakk om viktigheten av at de pårørende viste takknemlighet overfor de frivillige og deres innsats. Men intervjudataene tyder på at det kunne være like betydningsfullt for de frivillige å oppleve anerkjennelse og takknemlighet fra brukeren med demens for jobben de gjorde. Følgende sitater illustrerer dette:

Informant 3: [...] han som jeg er hos, han har bodd i egen leilighet i [bo- og servicesenteret]. Og nå ble han flyttet på et kollektiv for demente. [og] jeg var der [...] nå på onsdag. Og jeg så ... alt var jo fremmed for han, ikke sant. Og så plinget jeg på, for nå hadde han klokke og ... og så ser han meg, og så lyste opp: Å, gudskjelov at han så et kjent menneske. Så det var litt godt å oppleve sånn. [...] og nå har han noen rundt seg hele tiden. Det er nok viktig. [...] Men det var så koselig å se når en så øynene når jeg åpnet opp døra. Åh, gudskjelov at du kom! [...] Så da føler jeg liksom at da kjen ... det er tegn på at han kjenner meg godt også. Mm.

Informant 2: Ja. Det er jo sånne ting som gir noe, da.

Informant 3: Ja. Det gjør det. Jeg gikk igjen med sånn ... Åh! Nå har jeg virkelig gjort noe bra i dag.

Denne følelsen av å gjøre noe bra, å hjelpe andre, noen som trenger det, var sentral for alle de frivilliges motivasjon. Mot slutten av intervjuet stilte vi spørsmålet om hva de får tilbake:

Intervjuer 1: Det dere sier at dere får ... dere får jo mye tilbake igjen også. Hva er det dere får?

Informant 1: Ja, det kan du si. Det er det samme som du får når du jobber i sykehus, det, vet du. Det er noe med å jobbe med folk som du ser setter pris på at du er der, og som trenger deg. Om det så er å mate deg eller

å gå med deg eller ... prate eller se på tv sammen. Bare du sitter ... eller bare sitte sammen med en som ikke tør å være alene hjemme. Ikke sant. Så det er nok det at du ser at du gjør en forskjell for folk som er der. Og da tenker jeg både på den som er hjemme, og den som da kan få lov endelig å gå ut ... gå ut en tur. Det ... for de setter jo ... de sier jo ... og de er jo så glade for at vi er der, at det er jo det som gjør at du ikke sier nei neste gang. Så ...

Intervjuer 1: *Mm. Alle nikker.*

Av de fire som deltok i intervjuet, var det tre som fortsatte som frivillige i DELTA-prosjektet i 2018, mens den siste sluttet blant annet fordi hun skulle flytte. Hovedgrunnen var nok likevel at hun opplevde sin rolle i prosjektet som for belastende, noe de andre frivillige viste stor forståelse for i intervjuet:

Informant 2: *Det virker jo som du hadde for stor belastning.*

Informant 1: *Ja, jeg hadde nok det. Hadde nok det. Ja da. Vi hadde nok det. Men ... ja. Men ok, det gikk fint, det også. Men ikke i lengden. [...] Og da ... det blir for mye.*

Informant 2: *Nei, da finner du på noe annet.*

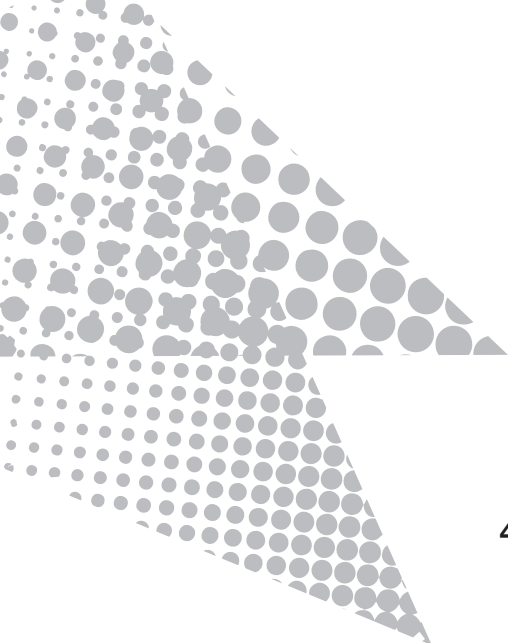
Informant 1: *Ja. Da ... vil jeg heller bruke tiden på noe annet.*

Det kom altså tydelig frem i intervjuet at de frivillige opplevde å få mye tilbake i sitt engasjement som frivillige, men det var et tilbakevendende tema at det ikke måtte bli for mye. Som den ene informanten uttrykte det:

... det må ikke bli for mye ... føler jeg. [...] At det må liksom være ... Jeg må sette min grense. Det er passe. Og ikke mer enn det. For da har jeg glede av det jeg også. Ja.

Informant 2





4 DISKUSJON

Prosjektet skulle tilby de frivillige opplæring og undervisning om demens, etikk og kommunikasjon før de fikk avlastningsoppdrag (Åslund et al., 2019), men ingen av de fire informantene som deltok i studien, hadde opplevd å få et slikt tilbud. De frivillige etterlyste både mer opplæring og informasjon om opplegget ved oppstart, og våre funn tyder på at de som kom med i prosjektet etter prosjektoppstart, ble spesielt skadelidende av manglende informasjon. Selv om det ble organisert et oppstartsmøte med ansatte, pårørende og frivillige, var det ikke alle de frivillige som var der, og de som var der, følte ikke at det passet å stille spørsmål om ting de lurte på fordi det var pårørende til stede. Fra andre prosjektdokumenter kan det virke som om prosjektet hadde mer fokus på de pårørende og deres behov enn de frivillige: Ifølge rapporten til Åslund et al. (2019) ble det arrangert fire ulike samlinger som blant annet tok opp temaene demenssykdom, etikk og kommunikasjon, der to av disse var lagt opp som samlinger med erfaringsutveksling for pårørende til personer med demens gjennom sosialt samvær. Vi utelukker ikke at de frivillige kan ha fått tilbud om å være med på samlinger og opplæring i prosjektet, men det er uansett viktig å anerkjenne deres opplevelse av å ikke ha vært tilstrekkelig forberedt på oppdraget, og at de ønsket seg mer og bedre oppfølging. Slik det ble arrangert samlinger med erfaringsutveksling for pårørende, kunne det med fordel ha vært organisert tilsvarende samlinger for de frivillige. Våre funn tyder på at slike tiltak ville bidratt til å dekke de frivilliges informasjonsbehov i oppstarten av prosjektet og å opprettholde deres motivasjon gjennom sosialt samvær og fellesskap samt å ikke føle seg alene om eventuelle problemer som måtte oppstå.

Ingen av våre informanter opplevde at de ble brukt for lite. Enten følte de at de hadde akkurat passe stor oppdragsmengde (og ønsket ikke mer), eller så opplevde de at de hadde *for stor* oppdragsmengde og for store forventninger knyttet til sin rolle som avlaster. Det fremkommer tydelig av våre funn at det er viktig for de frivillige at ikke belastningen blir for stor, og at det ikke blir for mye. Da går det ut over motivasjonen for å fortsette. Hvis ikke den frivillige i samarbeid med prosjektkoordinator og den pårørende og/eller brukeren finner en balansegang i oppdraget – hvis ikke oppdragsmengden er i samsvar med den frivilliges ønsker og kapasitet – er det store sjanser for at vedkommende slutter, slik en av våre informanter gjorde. En løsning som ble foreslått i intervjuet, var muligheten for å dele spesielt krevende oppdrag på to frivillige, slik at belastningen ikke ble så stor på hver enkelt. Det er uvisst om dette er noen god løsning for brukergruppen i dette prosjektet. Som funnene til Åslund et al. (2019) viser, var det svært viktig for den pårørende at det var den samme frivillige som kom hver gang, slik at personen med demens skulle føle seg trygg. Likevel; med noen brukere kunne det kanskje være mulig å teste om det kunne fungert med to frivillige, især hvis besøkene var hyppige nok og de frivilliges forpliktelse langvarig nok til at brukeren ble tilstrekkelig godt kjent med ordningen og avlasterne.

Det er liten tvil om at prosjektkoordinatoren hadde en nøkkelrolle med fordeling og tildeling av oppdrag i prosjektet. Åslund et al. (2019) fremhever også koordinatorens sentrale rolle i å dyrke og vedlikeholde frivilligheten i prosjektet. De hevder at uten prosjektkoordinatorens pågående prosess med systematisk rekruttering, organisering, koordinering, opplæring, motivasjon og veiledning hadde det ikke vært mulig å oppnå prosjektets resultatmål. Tilbakemeldingene fra våre informanter bekrefter i stor grad dette; koordinatorens rolle ble opplevd som meget viktig, både i tildelingen av oppdrag, oppfølgingen gjennom praktisk tilrettelegging og som støtte når relasjonene ble for nære eller forventningene for høye. Våre informanter erkjente at koordinatoren hadde en krevende jobb med å holde i alle trådene og gjøre alle til lags, både pårørende, brukere og frivillige.

Når det gjelder appen FRIDA og de frivilliges erfaringer med den, samsvarer våre funn med Åslund et al.s (2019); få av de pårørende brukte appen, og de som brukte den, avtalte ofte i tillegg direkte med den frivillige på telefon eller

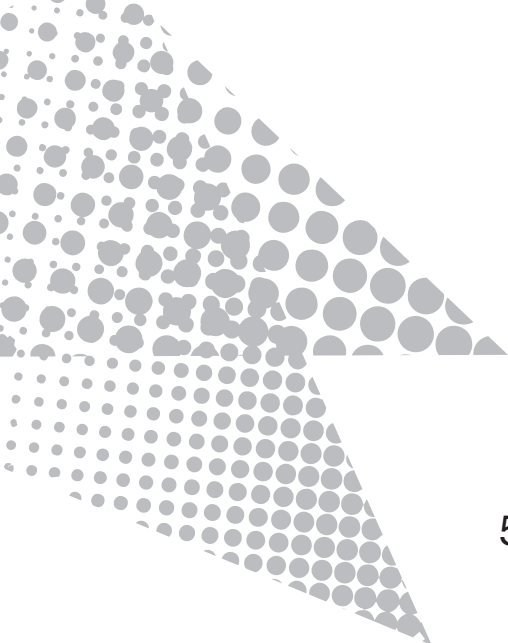
når de møttes. Våre informanternes erfaring var at appen var overflødig og ble opplevd som en belastning heller enn et praktisk hjelpemiddel fordi avtaler ofte allerede hadde blitt inngått på telefon eller ansikt til ansikt. Varsler fra appen på mobilen ble opplevd som unødvendig og masete. Selv om hensikten med appen var å gi både pårørende og frivillige fleksibilitet og frihet, ble det ikke opplevd slik av de frivillige. I henhold til appens hensikt skulle de frivillige lettere kunne bestemme når de ville stille opp, og de kunne legge inn perioder som de ikke kunne (eller ville) ha oppdrag, slik at de i disse periodene ikke fikk forespørsler (Åslund et al., 2019). I praksis fungerte ikke appen eller ordningen slik siden mange av de frivilliges avtaler i realiteten ble inngått og/eller bekreftet direkte med den pårørende. De frivillige måtte i stor grad forholde seg direkte til sine pårørende og brukeres forventninger til og forespørsler om avlastning. Dessuten var det ikke behov for fleksibiliteten som appen var tiltenkt å sikre, verken hos de frivillige eller de pårørende. Åslund et al. (2019) viser i sin rapport at de pårørende hadde mer behov for forutsigbar avlastning enn fleksibel avlastning, både av hensyn til behov for å planlegge egne gjøremål og av hensyn til at personen med demens var forberedt på at den frivillige skulle komme. De frivillige i vår studie delte de pårørendes preferanse for relativt faste avtaler, slik at de kunne planlegge tiden sin. De var dessuten enige om at telefon hadde vært et bedre medium for å inngå avtaler, slik at de hadde sluppet den unødvendige «plingingen» fra appen.

Når det gjelder gjennomføringen av aktivitetene, tyder våre funn på at treningssentersatsingen var en stor suksess for både de frivillige, de pårørende, brukerne og de ansatte. Det samme kan i det store og hele sies for fleksibel avlastning-prosjektet; de frivillige fortalte om positive opplevelser sammen med brukerne. Videre vitnet deres skildringer av aktivitetene de gjennomførte med personene med demens, om en stor grad av mestring i oppdragene de hadde. Her er det imidlertid på sin plass å nevne at alle våre informanter hadde bakgrunn som helsepersonell, og at det er ikke sikkert at andre frivillige uten bakgrunn fra helsesektoren ville opplevd ansvaret for og samværet med brukerne med demens like uproblematisk. Ellers ble dårlig samvittighet over å si nei og for nære relasjoner til bruker og/eller pårørende opplevd som de største utfordringene for de frivillige. For å håndtere disse utfordringene var det viktig for dem å ha noen å spille på. Det er nærliggende å tenke at prosjektkoordinatoren vil være den viktigste støttespilleren i slike situasjoner, men også

å ha et nettverk med andre frivillige kan bidra til å bearbeide dårlig samvittighet og å få hjelp og gode råd til å håndtere vanskelige situasjoner i sitt virke som frivillig.

Det de frivillige opplevde å få tilbake gjennom sitt engasjement, besto i stor grad av positive følelser knyttet til det å glede andre, gjøre en forskjell for noen, hjelpe noen som trenger deg, og føle seg verdsatt. De opplevde det som meningsfylt å avlaste de pårørende, som de visste hadde en krevende hverdag. I tillegg ga det noe å glede personen med demens med en spasertur eller annen aktivitet – å bety noe for ham eller henne. Men her kommer også den hårfine balansen mellom hva som er passe, og hva som er for mye. Hvis belastningen blir for stor, er det vanskeligere å finne glede i det man driver med. «Det må ikke bli for mye», ble det sagt flere ganger i intervjuet.





5 KONKLUSJON

Som resultatene i dette prosjektet viser, er det ingen enkel jobb å koble egnede frivillige med hjemmeboende brukere med demens som kan nyttiggjøre seg et tilbud om avlastning for deres pårørende. Det kommer klart frem fra våre funn at det å være frivillig i en avlastningsordning for personer med demens kan være krevende, og at det er viktig at de ansatte finner en god balanse mellom frivilliges kapasitet og de pårørendes behov for avlastning. I prosjekter som dette er behov og etterspørsel i konstant endring. Brukernes behov endrer seg raskt. Kommer en bruker for eksempel på sykehjem, har ikke lenger de pårørende behov for avlastning, og det er ikke bare å sette de frivillige til nye oppgaver når «deres brukere» ikke lenger har behov for dem. De ansatte kan med andre ord oppleve å ha «for mange» frivillige til tider – at det kan være vanskelig å finne oppdrag til alle. Og motsatt kan det også være perioder hvor det er for få frivillige, noe som de frivillige i dette prosjektet følte på. Hvordan kan ansatte, som skal matche pårørendes ønsker og behov med frivilligressurser i en slik ordning, ivareta balansegangen mellom etterspørsel og kapasitet i perioder med for få frivillige? Dette er kommunens og de frivillige organisasjonenes nøtt å knekke. Vi ønsker her å fremheve et siste utdrag fra intervjuet. Det oppsummerer mange av våre funn på tvers av forskningsspørsmålene våre:

Intervjuer 2: Hvordan kan ... for de sitter jo da i en skvis der, at de gjerne skulle hatt flere som dere.

Informant 1: *Ja. Mm.*

Intervjuer 2: *Hvordan kan de ... ivareta den balansegangen?*

Informant 1: *Ja, det er vanskelig. Og hvor de kan få rekruttert flere til å bli med. Det er jo der de må starte for å få på en måte nok til å være med på det. Og da tror jeg at en må rett og slett samle dem sammen igjen. Og så må en prate over en pizza. Kanskje med de som har vært der med litt erfaringer ... både gode og litt andre erfaringer. Og så ... ja ... For det er jo givende. Det er jo kjekt og, da, ikke sant. Det er jo derfor vi holder ut. Fordi det er jo noe med det.*

Som antydnet her og i flere andre sitater som er løftet frem i denne rapporten, er ikke svaret på ressursmangelen som kommunen og frivillige organisasjoner opplever, å kreve mer fra de som allerede gjør en innsats. Rekruttering av flere frivillige er nødvendig. Og hvordan gjør man det? Ved å ha litt mer fokus på nettopp fremelsking, dyrking og vedlikehold av det frivillige engasjementet gjennom ivaretagelse av de frivilliges behov. De som organiserer tiltakene, det være seg kommunen eller frivillige organisasjoner, må være bevisst på de frivilliges behov for å være del av et fellesskap med andre frivillige som står i mange av de samme situasjonene som dem. Det er utrolig hvor mye litt sosialt samvær over kaffe og kake eller pizza kan gjøre for motivasjonen. Og så må man være åpen på hva frivilligoppdraget innebærer. Ingen er tjent med at frivillige får oppgaver de ikke føler de er i stand til å utføre eller ikke ønsker å fortsette med, spesielt ikke når brukerne er sårbare eldre eller personer med demens.



REFERANSER

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Loga, J. (2018). Sivilsamfunnets roller i velferdsstatens omstilling. *Norsk sosiologisk tidsskrift*, 2(1), 58–73. doi: <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2018-01-05>
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. [online]. Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (2012).
- Meld. St. 29 (2012–2013). *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 34 (2012–2013). *Folkehelsemeldingen: God helse - felles ansvar*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Meld. St. 15 (2017–2018). *Leve hele livet*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- NOU 2011: 11. *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Departementenes servicesenter.

- Repstad, P. (red.) (1998). *Den lokale velferdsblanding: Når offentlige og frivillige skal samarbeide* Oslo: Universitetsforlaget.
- St.meld. nr. 25. (2005–2006). *Mestring, muligheter og mening: Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- St.meld. nr. 47. (2008–2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. (47). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2 ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- USHT Oppland. (2018, 22.06.2018). *Fleksibel avlastning og aktivitet for personer med demens og deres pårørende*. <http://www.utviklingscenter.no/fleksibel-avlastning-og-aktivitet-for-personer-med-demens-og-deres-paaroerende.6127221.html>
- Åslund, A.M., Pedersen, A.K.B. & Magnussen, S. (2019). *Pårørende til personer med demens sine erfaringer med prosjektet Fleksibel avlastning*. Gjøvik: USHT Oppland.



Senter for
omsorgsforskning

www.omsorgsforskning.no