

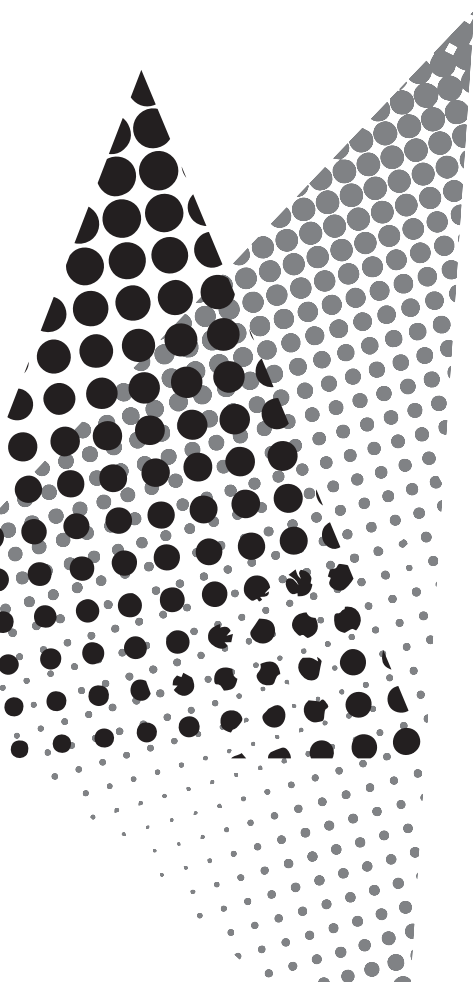
Fleksibel avlastning - samarbeid om forbedringstiltak i pårørendeomsorg



Anne Marit Åslund, Ann Katrin Blø Pedersen og Siv Magnussen



Fleksibel avlastning - samarbeid om forbedringstiltak i pårørendeomsorg



Anne Marit Åslund, Ann Katrin Blø Pedersen og Siv Magnussen

Fleksibel avlastning - samarbeid om forbedringstiltak i pårørendeomsorg



© Forfattere/Senter for omsorgsforskning
Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 2/2019

Tittel: Fleksibel avlastning - samarbeid om forbedringstiltak i pårørendeomsorg

Forfattere: Anne Marit Åslund, Ann Katrin Blø Pedersen og Siv Magnussen

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): 978-82-8340-087-8

ISBN (digital utgave): 978-82-8340-088-5

Se hele rapportserien til Senter for omsorgsforskning her:

www.omsorgsforskning.no/rapportserie



FORORD

USHT Oppland mottok i 2016 og 2017 midler fra Helsedirektoratet til å gjennomføre prosjektet «Fleksibel avlastning». Hensikten har vært å utvikle og prøve ut forbedringstiltak innen pårørendeomsorg med særlig fokus på støtte og avlastning. Prosjektet har hatt som formål å se pårørende som en verdifull ressurs og viktig kilde til kunnskap for utvikling av kommunale tjenester.

Senter for omsorgsforskning (SOF), øst har på oppdrag fra USHT Oppland gjennomført evaluering i form av intervjuer med et utvalg av pårørende.

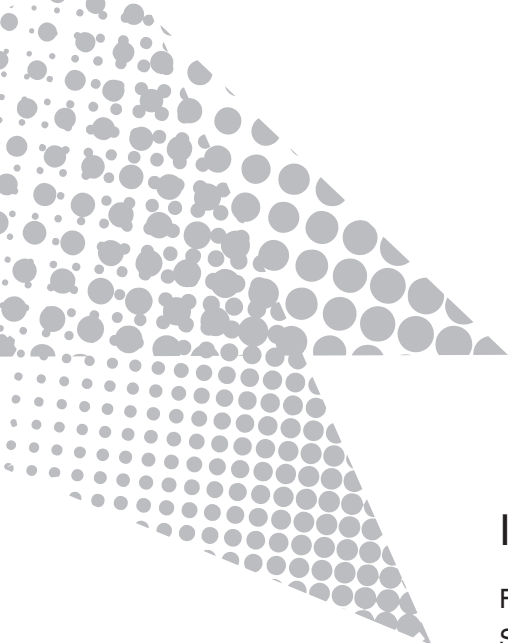
Denne rapporten er ført i pennen av prosjektleder Anne Marit Åslund ved USHT og førsteamanuensis Siv Magnussen ved NTNU. Ann Katrin Blø Pedersen ved NTNU har deltatt i intervjuer og analyse av datamaterialet.

Prosjektet er gjennomført i Gjøvik kommune. Vi vil rette en stor takk til pårørende og frivillige i prosjektet som har bidratt til å utvikle og prøve ut tiltakene i «Fleksibel avlastning».

Gjøvik, februar 2019

Anne Marit Åslund, Ann Katrin Blø Pedersen og Siv Magnussen





INNHOOLD

FORORD	7
SAMMENDRAG	11
1 INNLEDNING	13
1.1 Bakgrunn for prosjektet	13
1.2 Rapportens oppbygging	16
2 PROSJEKTLEDERS BESKRIVELSER OG REFLEKSJONER	17
2.1 Refleksjonsgrunnlag (metode)	17
2.2 Beskrivelser og refleksjoner	18
3 METODISK TILNÆRMING I UNDERSØKELSEN AV PÅRØRENDES ERFARINGER MED FLEKSIBEL AVLASTNING.....	23
3.1 Intervjuer med pårørende.....	23
4 RESULTATER.....	27
4.1 Rollen som pårørende til personer med demens	27
4.2 Forbedret hverdag	32
5 DISKUSJON	35
5.1 Pårørenderollen	35
6 OPPSUMMERING	39
7 LITTERATUR	41





SAMMENDRAG

Denne rapporten handler om erfaringene som pårørende til personer med demens har hatt med prosjektet «Fleksibel avlastning», som er gjennomført av USHT, Gjøvik kommune. Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet og gjennomført i perioden september 2016 til desember 2017.

Utgangspunktet for prosjektarbeidet er en erkjennelse av at pårørende har en sentral rolle i helse- og omsorgstjenestene, samtidig som det er behov for mer systematikk i samhandlingen, og at pårørendes behov for støtte, veiledning og avlastning må kartlegges og følges opp bedre av ansatte i tjenesten (NOU 2011: 17). Et generelt krav i lov om kommunale helsetjenester (2011) er at profesjonsutøvere har et ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom, og dette ansvaret må også ivaretas overfor pårørende. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten ble publisert i januar 2017. Denne veilederen beskriver pårørendes rettigheter og helse- og omsorgstjenestens plikter samt gir anbefalinger for god praksis. Fra 1. oktober 2017 har kommunene fått en tydeligere plikt til å støtte pårørende. Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad (helse- og omsorgstjenesteloven § 3-6).

Som et bidrag til å oppfylle disse myndighetskravene har prosjektet «Fleksibel avlastning» i hovedsak fokusert på å forbedre samarbeidet med frivillige i utvikling av nye tilbud til pårørende. I denne forbindelse har prosjektet også omfattet opplæring av ansatte samt utvikling av nye og revidering av gamle interne prosedyrer, rutiner og verktøy.

Et sentralt mål i prosjektet har vært å forbedre samspillet mellom kommunale omsorgstjenester og den uformelle omsorgen. USHTs tilnærming har vært å prøve ut en ny form for avlastning for pårørende med krevende omsorgsoppgaver.

Kommunen har behov for å prøve ut nye metoder for rekruttering og organisering av frivillige, da dette tidligere har vært en utfordring. Prosjektet ville derfor se på muligheten for å utvikle en teknologisk løsning til dette formålet.

En viktig lærdom fra dette prosjektet er at pårønderollen er krevende, og at pårørende har behov for støtte både fra helsepersonell og andre personer i nettverket og lokalmiljøet. Pårørendes behov for støtte og avlastning er ikke en statisk tilstand, og kartlegging av disse behovene må derfor være en kontinuerlig prosess. For å sikre systematikk i støtten til pårørende er tydelige prosedyrer og gode rutiner viktige verktøy for de ansatte i helse- og omsorgstjenesten.

Alle pårørende i denne undersøkelsen er fornøyd med bruk av frivillige til avlastning. De opplever å ha fått en bedre hverdag der de kan prioritere behovet for egen fritid, samtidig som de opplever at personen med demens har fått en mer innholdsrik og bedre hverdag.

Den teknologiske løsningen som er utviklet i prosjektet, passer ikke for alle pårørende, men vårt hovedinntrykk er at de som har bidratt i utviklingen og benyttet løsningen, mener det fungerer bra.





1 INNLEDNING

Hensikten med dette prosjektet var å prøve ut en ny form for avlastning for pårørende med krevende omsorgsoppgaver, der frivillige ble rekruttert og skolert til rollen som avlaster.

Hovedmålet har vært at pårørende til personer med demens opplever støtte, involvering og avlastning i rollen som omsorgsgiver, og at samarbeidet med frivillige er forbedret og mer systematisk. I prosjektperioden er følgende tiltak gjennomført:

- kartlegging av bakgrunn, interesser og behov hos personer med demens og deres pårørende
- rekruttere og skolere frivillige til rollen som avlaster
- utvikle og prøve ut en 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
- gjennomføre kompetansehevende tiltak for ansatte i form av fagdager og gruppearbeid for å implementere pårørendesamarbeid i prosedyrer i kommunens kvalitetssystem

1.1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

Bakgrunnen for prosjektet er den økende bevisstheten på nasjonalt nivå rundt pårørendes omsorgsoppgaver, og at deres innsats må verdsettes mer. Sentrale myndigheter gir uttrykk for at de ønsker en utvikling der pårørende skal klare å mestre rollen som omsorgsgiver, og det skisseres en ny pårørendepolitikk som fokuserer på tiltak som skal støtte og

styrke pårørendes samspill med helse- og omsorgstjenesten (Meld. St. 29 (2012–2013); St.meld. nr. 47 (2008–2009)).

I Gjøvik kommune har det vært en økende etterspørsel etter avlastning for pårørende til personer med demens, og det var derfor et naturlig valg å rette fokus mot denne målgruppa. Pårørende utfører i dag om lag halvparten av all omsorg i hjemmet, og for mange dreier det seg om store og tyngende omsorgsoppgaver. Omfattende omsorgsoppgaver kan øke risikoen for helseskader og sosial tilbaketrekning hos pårørende, og de opplever liten grad av inkludering i det øvrige hjelpeapparatet. Samhandlingen mellom familien, pårørende og frivillige er ofte sporadisk og lite planlagt. Mange pårørende vier store deler av sin fritid til omsorgsoppgaver, og det kan i tillegg være utfordrende å kombinere arbeid og omsorgsoppgaver (Rønning, Schanke og Johansen, 2009; Meld. St. 29 (2012–2013)).

En sentral politisk målsetting er et mer omforent og synliggjort samspill mellom tjenesteapparatet, pårørende og tjenestemottager, hvor ansatte og pårørende kjenner innhold, muligheter og grenser for sin egen og de andres roller, behov og innsats. Et slikt samspill vil i seg selv bidra til forutsigbarhet og trygghet (Meld. St. 29 (2012–2013)). Samarbeidet mellom ansatte, brukere og pårørende kan i mange tilfeller være vanskelig, og det medfører et spesielt ansvar for helsepersonell å få samarbeidet til å fungere (Tønnesen, Solvoll og Brinchmann, 2015). Helsepersonell bør løpende vurdere pårørendes behov for støtte og avlastning og være oppmerksomme på individuelle forutsetninger som krever en ekstra aktiv og oppsøkende tilnærming fra helse- og omsorgstjenesten.

I Norge deltar mange i frivillig arbeid, men ifølge Meld. St. 29 ligger det et potensial i å engasjere flere frivillige innen helse- og omsorgssektorens område. Helse og omsorg i Gjøvik kommune har en overordnet målsetting om at tjenestemottagere skal bo hjemme så lenge det er mulig, og ha rett til et selvstendig og aktivt liv (Helse- og omsorgsplan 2025). Det er ønskelig å satse på støtte til familie og pårørende og forbedre samarbeidet med frivillige i omsorgstjenesten fremfor sterkere grad av profesjonalisering og spesialisering av omsorgstjenestene.

Frivilligmeldingen for Gjøvik kommune (2014) skal bidra til å legge grunnlag for gode samarbeidsrelasjoner og samarbeidsformer mellom frivillig sektor og de kommunale tjenestene og trekker frem viktigheten av frivillig innsats, som bidrar med verdifull aktivitet på en rekke områder i lokalsamfunnet, og som er et supplement til kommunens tjenester. Med bakgrunn i dette ønsket USHT gjennom prosjektet «Fleksibel avlastning» å rekruttere frivillige som ønsket å bidra til at pårørende til personer med demens får avlastning fra sine omsorgsoppgaver, med den hensikt å gi pårørende et pusterom og muligheter til å ivareta sin egen helse.

For den som er frivillig, gjelder det å være et medmenneske uten spesielle forkunnskaper. De frivillige skal ikke være profesjonelle, men være den de er – den gode hjelperen. USHT ønsket å ta vare på og ta hensyn til den frivilliges innsats, egenskaper og opprinnelige formål og ikke forsøke å endre på dette. Den frivilliges rolle innen omsorgen skiller seg fra de offentlig ansatte ved at pasienter og pårørende ofte betrakter den frivillige som mer lik seg selv, og at det er gjensidigheten i forholdet som får betydning. Gjensidigheten knyttes her opp mot at den frivillige har mer tid, er empatisk og lyttende, og at samværet har mer form av et vennskapsforhold (Shye, 2010). Frivillig arbeid har også en egenverdi for den frivillige. Det å oppleve at man kan hjelpe noen som trenger det, er i seg selv helsefremmende (Nasjonal strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet 2015–2020).

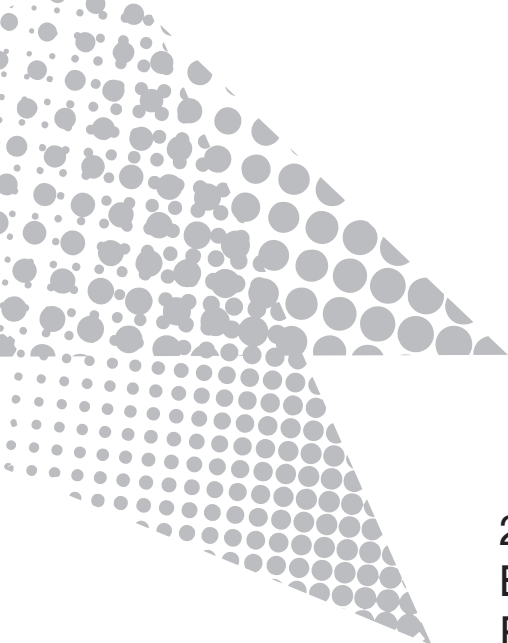
USHT ville også finne ut om frivillige kunne bidra som aktivitetsvenn, med praktisk hjelp eller annen hjelp til pårørende, noe som også kan ha et avlastende formål. På bakgrunn av at frivilligheten er i endring, og at folk ikke lenger søker livslange medlemskap i frivillige og humanitære organisasjoner (Omsorg 2020) var det et ønske om å prøve ut nye måter for rekruttering og organisering av frivillige gjennom å utvikle en teknologisk løsning til dette formålet. Ifølge NOVAs rapport om kommunal avlastning blir frivillige avlastere i liten grad benyttet (Jessen, 2014). Begrunnelsen er blant annet for lite tid og ressurser hos kommunen. USHT så for seg at en teknologisk løsning kunne gi mulighet til å formidle informasjon til pårørende om arrangementer, aktiviteter og oppdrag i regi av Frivilligsentralen uten at dette krevde mye ressurser. USHT ønsket å gi pårørende mulighet til å melde behov for avlastning og få svar på kort varsel. En slik ordning ville bli et supplement til ordinære

tjenester og ikke kreve noen saksbehandling og således ingen ventetid. Videre var det ønskelig at frivillige kunne ha tilgang til å legge inn tilgjengelighet og melde interesse for oppdrag via en applikasjon på PC, nettbrett eller smarttelefon. Når pårørende meldte inn behov for avlastning eller annet behov for hjelp, kunne en slik løsning gjøre det mulig for administrator å sende forespørsel til flere frivillige på SMS eller mail. Dette ville være ressursbesparende i forhold til dagens ordning på Gjøvik Frivilligsentral, der de har manuell organisering av frivillige og formidling av oppdrag ved hjelp av oppringing pr. telefon. Prosjektet valgte å utvikle en egen modul i Frivilligsentralenes Data Administrasjonsverktøy (FRIDA) i samarbeid med Evry AS. FRIDA fungerer som en kontakt- og bestillertjeneste (bookingsystem) for pårørende og brukere.

1.2 RAPPORTENS OPPBYGGING

I rapportens første kapittel har vi beskrevet prosjektet og bakgrunnen for gjennomføringen av det. I kapittel 2 belyser vi beskrivelser og refleksjoner prosjektleder har, basert på skriftlige og muntlige tilbakemeldinger fra pårørende, frivillige og prosjektmedarbeidere. I kapittel 3 redegjør vi for metoden som ble brukt i studien av pårørendes erfaringer med «Fleksibel avlastning» (gjennomført av Senter for omsorgsforskning, NTNU i Gjøvik). Kapittel 4 inneholder resultater fra studien, og kapittel 5 diskuterer disse resultatene. Kapittel 6 inneholder en mer helhetlig oppsummering av prosjektet basert på erfaringene og refleksjonene som prosjektleder og de pårørende som deltok i studien, hadde etter sin medvirkning i «Fleksibel avlastning».





2 PROSJEKTLEDERS BESKRIVELSER OG REFLEKSJONER

2.1 REFLEKSJONSGRUNNLAG (METODE)

Prosjektleders beskrivelser og refleksjoner er basert på både skriftlige og muntlige tilbakemeldinger fra frivillige, pårørende og deltagerne i prosjektgruppa. Prosjektgruppa har bestått av en pårørenderepresentant, en konsulent med erfaring fra pårørenderarbeid i lærings- og mestringssenteret i Sykehuset Innlandet, demenskoordinator i Gjøvik kommune, en ansatt i hjemmetjenesten i Gjøvik kommune, en representant fra Senter for omsorgsforskning og prosjektleder i USHT.

Prosjektgruppa har hatt møter en gang pr. måned, og tiltakene har blitt evaluert og justert underveis ut fra tilbakemeldinger fra de pårørende og de frivillige. De frivillige har levert skriftlig og muntlig rapport etter hvert avlastningsoppdrag og har i tillegg formidlet sine erfaringer i gruppesamlinger og gjennom dialog via telefon. De pårørende har hatt jevnlig kontakt med prosjektkoordinator pr. telefon og har i tillegg deltatt i erfaringsutveksling i gruppesamlinger.

Pr. 31. desember 2017 var det 15 aktive brukere og syv aktive frivillige i prosjektet. Pårørende hadde i løpet av tre måneder bestilt 87 oppdrag fra frivillige som til sammen utgjorde 171 timer med frivillig innsats – i gjennomsnitt 57 timer med frivillig innsats pr. måned.

Pårørende til personer med demens ble rekruttert via demenskoordinatoren i Gjøvik kommune. Noen av de pårørende hadde hatt avlastningsopphold på institusjon tidligere.

De frivillige som har bidratt med avlastningsoppdrag, ble rekruttert via ulike kanaler. En av de frivillige ble rekruttert via en Facebook-annonse, en tok kontakt etter en reportasje i lokalavisa og en ble rekruttert via pensjonistforeningen. De resterende fire frivillige ble rekruttert via personlig nettverk og gjennom frivilligsentralen.

Resultater fra hjemmebesøkene med kartlegging av brukernes og de pårørendes behov og interesser la grunnlaget for hvordan avlastningsoppdragene ble utført. Koordinatoren i prosjektet har koblet frivillige og brukere med felles preferanser. Eksempler på avlastningsoppdrag har vært å gå tur, bake, spille spill, fortelle historier, se på bilder og lese bøker.

2.2 BESKRIVELSER OG REFLEKSJONER

Utpøring av avlastningsoppdrag gitt av frivillige til pårørende til personer med demens har pågått i en periode på tre måneder (september–desember 2017). Dette oppleves som for kort tid for å kunne evaluere effektmålet. Tilbakemeldinger fra pårørende tyder likevel på at USHT til en viss grad har oppnådd den effekten de ønsket. Pårørende føler at avlastningen er verdifull for at de skal kunne få et pusterom i hverdagen, og de opplever gjennom avlastningen å få støtte til å mestre rollen som omsorgsgiver. En av de pårørende hadde ikke hatt mulighet til å treffe andre utenfor hjemmet på flere år og følte seg isolert. Ved hjelp av en frivillig avlaster som kom og var sammen med ektefellen noen timer på kvelden, kunne hun gjenoppta en klubbaktivitet som hun var aktiv i tidligere. En annen pårørende fikk avlastning av en frivillig slik at hun kunne komme seg på treningssenter. En ektemann benyttet seg av fleksibel avlastning for å kunne komme seg ut og gjøre hagearbeid, som er en hobby han synes gir glede og livsmot. Disse pusterommene gjør også at relasjonen mellom ektefellene bedres, og kan bidra til at omsorgsbelastningen reduseres. Noen pårørende har benyttet tilbudet for å gjøre det lettere for personen med demens å godta avlastningsopphold i institusjon. Den frivillige, som personen med demens kjenner fra før, har da kommet til institusjonen og vært med ut på en gåtur. Prosjektmedarbeiderne har fått tilbakemeldinger om at det virker avlastende for den pårørende å vite at ektefellen kommer ut fra institusjonen og kan være litt aktiv. De pårørende anså det som svært viktig at avlastningen har et meningsfullt innhold for brukeren, og bidrar til å forebygge forverring av demenssykdommen og holde brukeren

sysselsatt med aktiviteter som vedkommende er interessert i. Både skriftlige og muntlige tilbakemeldinger viser at de opplever at tiltakene deres nærmeste har vært med på, har bidratt til dette.

Det har vært endringer underveis på grunn av at noen av brukerne har fått tjenester på høyere omsorgsnivå, og behovet for avlastning har endret seg. Noen av de pårørende har deltatt på undervisning og sosiale arrangementer, men valgte å ikke benytte seg av tilbudet om avlastning på grunn av at personen med demens ikke har vært villig til å ta imot et slikt tilbud. Pårørende som har deltatt på undervisning og samlinger, har gitt gode tilbakemeldinger. De mener de har fått nyttig informasjon om tilbud som de tidligere ikke visste fantes, som for eksempel pårørendeskole og samtalegrupper. Flere pårørende har også uttrykt at de opplevde det som verdifullt å høre andres historier og dele egne erfaringer med andre i samme situasjon. Dette samsvarer både med resultater fra tidligere prosjekter i USHT Oppland og resultatene fra intervjuet med de pårørende. Prosjektmedarbeidernes hovedinntrykk er at individuell oppfølging av omsorgsinnsatsen til hver enkelt pårørende er sentral. De har erfart at det er store individuelle variasjoner i pårørendes evne til mestring og hvilke behov de har for informasjon, opplæring og veiledning. Slike tiltak må derfor innrettes spesifikt mot det ansvar og oppgaver den enkelte pårørende har. Når pårørende har kunnskap om demens – symptomer og prognose – kan de lettere planlegge sine handlingsalternativer og mestringsstrategier. Også andre studier viser at pårørende som opplever mestring og får støtte og anerkjennelse fra helsepersonell, har trolig redusert risiko for å utvikle egne helseproblemer (Andersen, 2011; Grant et al., 2012).

Videre viser resultater fra tidligere USHT-prosjekter rettet mot ansatte at det er diskontinuitet og tilfeldig hvordan pårørende følges opp av ansatte i tjenesten. Prosjektet «Fleksibel avlastning» har derfor hatt kompetansehevende tiltak for ansatte med det formål å øke ansattes bevissthet om pårørendes behov for informasjon, opplæring og veiledning. Helsepersonell i kommunale tjenester har en unik mulighet til å gi pårørende individuelt tilpasset oppfølging fordi de ofte følger bruker og pårørende over tid. Kartlegging av behovet for informasjon, opplæring og veiledning er imidlertid en kontinuerlig prosess, da omsorgsbelastningen ikke er statisk, men endres i tråd med sykdomsutvikling og pårørendes situasjon (Holst og Edberg, 2011).

Kompetansehevende tiltak for ansatte i form av fagdager og gruppejobbing for å utvikle nye prosedyrer har lagt vekt på å øke ansattes bevissthet om deres rolle i samhandlingen med pårørende og hvordan dette kan endre praksis. Med utgangspunkt i Pårørendeveilederen (2017) ble det satt fokus på pårørendes rettigheter og behov og hvordan pårørendesamarbeid kan implementeres i eksisterende prosedyrer i kommunenes kvalitetssystem. For å unngå at oppfølgingen blir tilfeldig og preget av diskontinuitet, er det hensiktsmessig å innføre rutiner som sikrer systematikk i den støtten som ansatte yter til pårørende (Gjevjon, 2015).

En viktig erfaring i prosjektet er at frivillig arbeid ikke skjer av seg selv, men må fremelskes, dyrkes og vedlikeholdes gjennom systematisk rekruttering, organisering, koordinering, opplæring, motivasjon og veiledning. Koordinatoren i prosjektet har hatt en pågående prosess når det gjelder dette. Uten denne innsatsen hadde det ikke vært mulig å oppnå prosjektets resultatmål. I undervisningen som ble arrangert i prosjektet, ble det vektlagt å formidle kunnskap om det å være frivillig. Dette innebærer å lære seg å sette grenser og ikke påta seg oppgaver som er helsepersonells ansvar.

USHT har også erfart behovet for at det er en fagperson som administrerer avlastningsoppdragene, da dette dreier seg om personer med demens. Det kan oppstå situasjoner der den frivillige må ha støtte og veiledning. De frivillige fikk opplæring og undervisning om demens, etikk og kommunikasjon før de fikk avlastningsoppdrag. Videre ble de oppfordret til å ta kontakt med prosjektkoordinatoren hvis det oppstod situasjoner de følte seg usikre på. I tillegg leverte de en kort rapport etter hvert avlastningsoppdrag, der de beskrev hva som hadde gått bra, og hva som hadde vært utfordrende. For å kunne ivareta alle parters interesser på best mulig måte er det vesentlig at en fagperson følger opp avlastningsoppdragene, og gir veiledning til de frivillige ut fra deres behov. Det er også nødvendig for å ha en kontinuitet i tilbudet, da frivillige ikke skal binde seg til oppdragene. Et viktig poeng ved å være frivillig er at de bestemmer selv når de vil ha oppdrag. Gjennom FRIDA kan de legge inn perioder der de ikke er tilgjengelig, og således ikke få forespørsler. Dette er avgjørende for at de ikke skal føle seg forpliktet til å stille opp.

Erfaringer fra prosjektet tilsier at det ligger et potensial i et tettere samarbeid med Frivilligsentralen for å få flere frivillige i helse- og omsorgstjenestene, som eksempelvis følgetjeneste eller andre praktiske oppdrag.

Både brukere, pårørende og frivillige har gitt tilbakemeldinger om at denne formen for avlastning er et viktig og godt supplement til ordinære tjenester. Flere pårørende har benyttet tilbudet i påvente av plass på dagsenter eller avlastningsopphold i institusjon. Det har lettet på situasjonen og bidratt positivt til at pårørende holder ut.





3 METODISK TILNÆRMING I UNDERSØKELSEN AV PÅRØRENDES ERFARINGER MED FLEKSIBEL AVLASTNING

Datagrunnlaget i denne undersøkelsen er samlet inn ved hjelp av kvalitativ forskningstilnærming. Kvalitative forskningsintervjuer søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes perspektiv (Kvale, 2001). Hensikten med det kvalitative forskningsintervjuet er å få kunnskap om intervjupersonens erfaringer og opplevelser rundt temaer som tas opp i intervjuet (Kvale, 2001).

UTVALG OG REKRUTTERING AV INTERVJUDELTAGERE

Alle de 15 pårørende som har deltatt aktivt i prosjektet, fikk forespørsel om å dele sine erfaringer i et fokusgruppeintervju. Rekruttering av intervjudetagere ble foretatt av prosjektleder i USHT. Det var seks pårørende som samtykket til å delta, men kun fire av dem møtte til intervju. Disse fire pårørende hadde benyttet seg av tilbudet om avlastning, men bare to av dem registrerte oppdragene i den teknologiske løsningen.

3.1 INTERVJUER MED PÅRØRENDE

Fokusgruppeintervjuet hadde en varighet på ca. 1,5 time. I forkant av intervjuet utarbeidet Senter for omsorgsforskning i samarbeid med USHT en intervjuguide med temaer det var ønskelig at intervjudetagerne skulle ha fokus på. Temaene i intervjuguiden var erfaringer og opplevelsen av å være pårørende til personer med demens og erfaringer med å delta i prosjektet «Fleksibel avlastning». Deltagelse i prosjektet

innebar å motta avlastning av frivillige og bruk av den teknologiske løsningen FRIDA.

TRANSKRIBERING OG ANALYSE

Intervjuet ble tatt opp på lydbånd, og lydfilene ble transkribert ordrett. Utarbeidelsen av analysen var inspirert av Tjoras (2012) beskrivelse av stegvis-deduktiv induktiv (SDI) metode. SDI-metode består av en «oppadgående» induktiv prosess hvor man jobber fra empirisk materiale mot en mer teoretisk eller konseptuell forståelse. I de «nedadgående» deduktive tilbakekoblingene kontrollerer man fra det «mer teoretiske» til det «mer empiriske». SDI-metode er valgt med bakgrunn i at modellen gir et godt utgangspunkt for systematikk og fremdrift av forskningsprosjektet, samt at metoden gir en empirinær førstefase av analysen (Tjora, 2012). Det ble først gjort en tekstnær koding som kun ble utviklet fra dataene. Deretter ble kodene samlet i kategorier som var relevante for problemstillingene i prosjektet. Kategoriseringen strukturerte undersøkelsens resultatdel ved at relevante koder ble silt ut fra datamaterialet (Tjora, 2012).

FORSKNINGSETISKE OVERVEIELSER

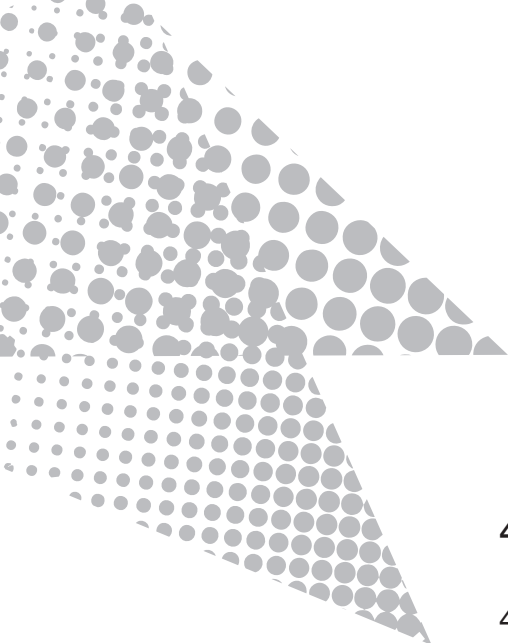
Prosjektet ble meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) og tilrådet gjennomført.

Alle pårørende som deltok i undersøkelsen, fikk både skriftlig og muntlig informasjon om hva studien handlet om. Det ble også informert om at det var helt frivillig å delta som intervjudeltager, og at intervjumaterialet ville bli anonymisert. Det ble opplyst om bruk av lydopptaker samt presisert at opptaket ville bli oppbevart konfidensielt og slettet etter at dataene var analysert. Alle intervjudeltagerne samtykket til bruk av lydopptaker.

At kun fire av 15 pårørende har delt sine erfaringer med utprøving av den nye formen for avlastning, kan ses som svakhet i evalueringen, da det ikke gir et helhetlig bilde av pårørendes erfaringer. Det er uansett viktig at disse fire stemmene blir hørt, og det kom frem svært nyttig kunnskap i fokusgruppa.

En mulig forklaring på at så få møtte til intervju, er at disse pårørende er i krevende omsorgssituasjoner, og derfor har lite overskudd til å delta i intervjuer. De har i tillegg vanskeligheter med å forlate hjemmet, da den de har omsorg for, ikke kan være alene.





4 RESULTATER

4.1 ROLLEN SOM PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS

Intervjudeltagerne gav tydelig uttrykk for at rollen som pårørende kan være krevende. En sa det slik:

«[...] jeg tenker av og til at det nesten blir som i et fengsel for jeg kommer ikke ut de fjorten dagene omtrent, jeg, altså. Så jeg går bare i et vakuum. Jeg vet ikke hvor lenge jeg holder ut med det – det gjør jeg ikke. [...] For jeg kommer jo ikke ut på noen ting som jeg har vært med på før. Jeg må bare droppe det. Og det er jo, det blir jo for lite sosialt for meg.»
(Informant 1)

Denne informantens utsagn illustrerer at pårørende til mennesker med demens kan ha lite mulighet til et sosialt liv. Den samme informanten sier videre at det å være pårørende er krevende fordi personen med demens er blitt veldig hjelpetrengende og er avhengig av å ha noen rundt seg store deler av tiden:

«I hvert fall <Navn> som er så syk som han er nå, han finner jo ikke engang fram på toalettet om det så er dag eller natt. Så han tåler ikke å være alene, han er redd og engstelig for alt. [...]. Så han er veldig hjelpetrengende. Han må ha noen rundt seg og ved seg nesten hele tiden nå.» (Informant 1)

Til tross for at det er krevende å være pårørende, forteller flere av informantene at de synes det er vanskelig å søke om avlastningsopphold på institusjon. De forteller at det føles som et svik ovenfor personen med demens.

En sa det slik:

«Første gangen jeg søkte om avlastning, så følte jeg det som et svik. At nå svikter jeg, nå klarer ikke jeg dette her. Og det syntes jeg var helt forferdelig og veldig, veldig vanskelig.»
(Informant 3)

En av de pårørende påpeker at mannen hennes har det bedre hjemme, og at det derfor er vanskelig å søke om plass på institusjon:

«[...] så hun [her vises det til ansatt] mener at jeg snart bør søke fast plass for han, men jeg synes det er hardt å gjøre. Jeg synes jo han har det bedre hjemme.» (Informant 1)

Sitatet viser at pårørende til personer med demens og ansatte i helse- og omsorgstjenestene kan ha ulike oppfatninger av hvilke løsninger som er mest hensiktsmessige. I slike situasjoner er det viktig med god dialog mellom pårørende og ansatte, slik at man sammen kan diskutere seg frem til løsninger som oppleves som gode også for den pårørende.

Fleksibel avlastning gjennom bruk av FRIDA

De pårørende ble spurt om hvordan de synes det fungerer å bestille avlastning gjennom den teknologiske løsningen FRIDA. Det var kun to av de fire pårørende som hadde benyttet løsningen når de hadde bestilt avlastning fra frivillige. Den ene informanten som ikke benyttet seg av FRIDA, hadde ikke gjort det fordi hun hadde fått til en fast ordning med en frivillig en gang i uka til samme tidspunkt. Den andre informanten som ikke hadde benyttet FRIDA til bestilling av avlastning, forklarte at dette var fordi hun ikke lenger likte å bruke PC:

«Jeg har sagt at jeg er ikke lysten på å bruke appen. Jeg har brukt PC på jobben og er vant til å bruke PC, men jeg begynner å fjerne meg veldig fra det. Så jeg er ikke glad i det lenger i det hele tatt.» (Informant 2)

De to informantene som hadde benyttet FRIDA, fortalte at de syntes løsningen var enkel og grei å bruke, og at den var oversiktlig. De hadde brukt FRIDA hver gang de skulle ha hjelp til avlastning fra en frivillig. Følgende to informantutsagn illustrerer dette:

«[...] Jeg er ingen racer på PC, men jeg synes det er en veldig grei måte.» (Informant 3)

«Veldig enkel å bruke, grei og oversiktlig.» (Informant 1)

En av disse informantene påpekte at hun ønsket å få en bekreftelse på at hennes bestilling gjennom FRIDA var i orden. Hun savnet å få en tilbakemelding:

«Jeg synes den fungerer helt fint, men jeg føler at jeg får ikke noe svar. [...] Jeg tenker når jeg ikke får høre at det ikke er i orden, så er det vel greit. [...] Men jeg hadde ønsket å få et svar om at det er i orden.» (Informant 3)

Sitatet viser at det fortsatt finnes forbedringspotensialer for bestilling via FRIDA.

To av informantene forteller at de har fast avlastning samme dag hver uke og til samme tidspunkt. En av informantene forteller at hun har bestilt på samme dag, men ikke hver uke. Hun forteller at hun ikke har bestilt hver uke fordi hun har tenkt at det ville bli for mye, fordi det sikkert er mange pårørende som trenger avlastning. Da hun fikk høre at de andre hadde avlastning hver uke, ville hun også begynne å bestille oftere. Det er kun en av informantene som forteller at hun forskyver tidspunktet fra uke til uke, men har avlastning på samme dag hver uke. De pårørende benytter seg derfor lite av den fleksible muligheten de har i avlastningsordningen. Informantene ble spurt om det var viktigere med forutsigbar avlastning enn fleksibel avlastning. Samtlige informanter bekreftet at det var viktig med forutsigbarhet: «Ja, for oss så er det egentlig viktig, jeg synes det.» De utdyper at dette er viktig for dem som pårørende mer enn for personene med demens. En av de pårørende forklarer at det er viktig med forutsigbarhet, slik at hun kan planlegge egne gjøremål:

«Så hvis jeg kan få litt mer [her menes avlastning] og da for eksempel kan spørre om å få litt mer hjelp de dagene han er hjemme, så vet jeg på forhånd og fremover at da kan jeg gjøre noe.» (Informant 1)

Samtidig påpeker en av de pårørende at selv om hun ikke benytter seg av «Fleksibel avlastning» når det oppstår noe på kort varsel, så er det noe hun kunne ha gjort. Hun legger til at avlastningen er så fleksibel som en selv ønsker den skal være:

«For å få det mer fleksibelt så er det kanskje jeg som kanskje skulle tatt kontakt mer rett som det var. For hvis du kommer på noe plutselig, så kan jeg bare ta kontakt med henne [her vises det til den frivillige], men da har jeg like gjerne tatt kontakt med et barnebarn eller bedt datteren min stikke innom. Da heter det vel egentlig ikke at det er fleksibelt sånn som jeg bruker det, da. [...] Men jeg har muligheten, så det er opp til meg. Jeg har forlenget det og endret tiden, det har jeg jo gjort. [...] Så det kan være så fleksibelt som vi vil, egentlig.» (Informant 3)

Under intervjuet ble det også snakket om at det var mulig å avtale neste tidspunkt for avlastning når den frivillige var hos dem, i stedet for å bestille gjennom FRIDA. En av informantene påpekte at hvis hun hadde avtalt neste tidspunkt med den frivillige og hun senere ville endre tidspunktet, ville det være vanskelig siden de hadde en avtale:

«Men det kunne jo ha kommet på noe innimellom sånn at jeg måtte hatt henne [her vises det til den frivillige] en dag før. Og da ville ikke det vært avtalt, og jeg måtte bare tatt det som var avtalt.» (Informant 3)

FRIDA gir mulighet til å endre tidspunkt for avlastningen ved behov, og den frivillige får beskjed om endringene via SMS.

FRIVILLIGE, SAMLINGER OG ANDRE PÅRØRENDE

Informantene fikk spørsmål om hvilke erfaringer de hadde med de frivillige. Alle informantene fortalte at de var veldig fornøyd med de frivillige og syntes ordningen hadde fungert bra. De uttrykte at de satte stor pris på den hjelpen de har fått fra de frivillige. I tillegg var de enige om at de syntes det var bra at det var den samme frivillige som kom hver gang. En av informantene mente at dette var en forutsetning.

«Det er ei frivillig, og det er veldig bra at det er samme dame som kommer igjen hver gang, det er en forutsetning i denne sammenhengen her. Så vi er veldig, veldig godt fornøyd med det.» (Informant 3)

«Jeg er veldig godt fornøyd med og veldig glad for den hjelpen jeg har fått. Jeg synes det er enestående den hjelpen jeg har fått. [...] Jeg synes hun har vært veldig stabil, blid og hyggelig og han <Navn> kjenner henne igjen med en gang hun kommer.» (Informant 2)

De pårørende har fått tilbud om å delta på ulike samlinger i forbindelse med prosjektet. Det har til sammen vært fire ulike samlinger hvor temaer om blant annet demenssykdom, etikk og kommunikasjon ble tatt opp. I tillegg kunne de få informasjon om ulike tilbud i kommunen og opplæring i FRIDA. To av samlingene var lagt opp til erfaringsutveksling med andre pårørende til personer med demens gjennom sosialt samvær. På noen av samlingene kunne også personen med demens delta. Samtlige av informantene gav uttrykk for at opplæringen av FRIDA og temaene på samlingene hadde vært bra.

Flere av informantene påpekte at de mente det var nyttig og lærerikt å møte andre personer i samme situasjon. En av informantene fremhevet også at det ble lettere å forsone seg med situasjonen når man møter andre med samme problemer:

«Det er veldig greit for da hører du at andre også har de samme problemene. Da skjønner du litt bedre at sånn må det være. Så dette må jeg bare godta. Så for meg har det vært lærerikt, i hvert fall, å være med på disse møtene og erfare hvordan andre har det.» (Informant 2)

Informantene fikk også spørsmål om hvordan de syntes det var å ha med personen med demens på slike samlinger. En av informantene fortalte at det var utfordrende å ha med mannen sin ut på steder med mye folk:

«Nå synes jeg ikke det er veldig ålreit å være borte med han. For han blir fort sliten og synes det er for mye folk. Da vi var her på julebord, blant annet, da ble han plutselig veldig sint og irritert et øyeblikk. [...] Sånn skjer nesten hver gang jeg er borte nå. [...] Så for meg så blir det nok mindre og mindre at jeg går bort sammen med han, da er det bedre å være hjemme.» (Informant 1)

Sitatet viser at situasjonen til denne personen med demens har endret seg, og at den pårørende nå opplever det som vanskelig å ta han med på ting sammen med andre. Dette gir en viktig påminnelse om at tilbud som oppleves som bra for noen, kan være belastende for andre.

4.2 FORBEDRET HVERDAG

Alle informantene fortalte at deltagelsen i prosjektet har hatt betydning for hverdagen til dem som pårørende og til personene med demens. En informant sa at hverdagen hadde blitt lettere ved å delta i prosjektet. Hun kunne for eksempel fortsette å gå på dans en gang i uka fordi hun følte seg trygg når den frivillige var hos mannen hennes:

«Det var en periode jeg tenkte at jeg måtte slutte på denne dansen for jeg kan ikke være borte så lenge, for det går jo fort tre timer. Så jeg tror ikke jeg kunne vært med på det altså, hvis ikke jeg hadde hatt den tryggheten ved at hun er der. [...] men jeg føler at det har gjort hverdagen lettere, absolutt, det gjør jeg.» (Informant 3)

En av de andre informantene fortalte at hun har måttet slutte med alle sine aktiviteter de siste årene. Hun fremhevet at nå som hun fikk mer avlastning, kunne hun komme seg mer ut og blant annet møte venninner:

«Jeg synes det er godt å ha dette prosjektet. For hvis det er sånn at jeg kan bestille mer og bruke det mer enn jeg har gjort, så er jo det veldig fint i og med at han er så avhengig av meg nå når han er hjemme. [...] Jeg har liksom måtte droppet alle mine aktiviteter, og sånn kan det bare ikke fortsette <ler>. Det hender det er noen venninner som ringer og spør om vi skal gå på kafé. Det har jeg nesten aldri kunne gjort de siste årene.» (Informant 1)

I intervjuet kom det frem at avlastningen også hadde betydning for hverdagen til personene med demens. De pårørende fortalte at personene med demens har fått noen å diskutere interessene sine med og gjøre aktiviteter sammen med, gjerne aktiviteter som den pårørende ikke lenger er i stand til å gjøre.

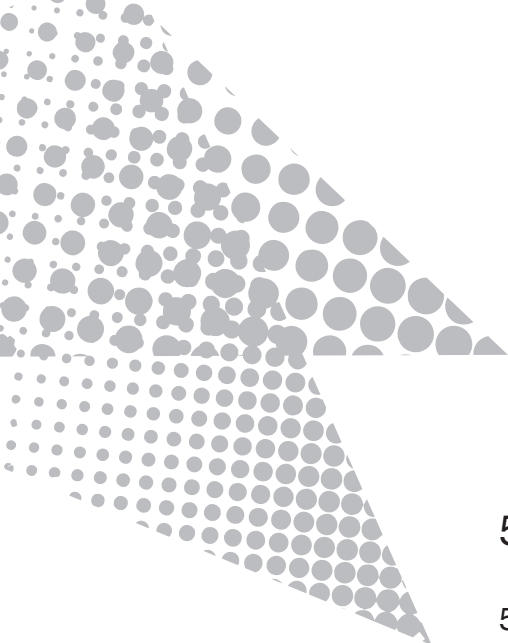
«Han er så fornøyd for hun er litt sporty og rask til å gå, og det passer han utmerket for han har trent mye. Så han synes jeg går altfor sakte når jeg går tur med han, men med henne så er det alle tiders. Og hun kommer trofast hver uke, og det er han så glad for, og det er jeg glad for.» (Informant 2)

«Det går veldig greit, og jeg har inntrykk av at dem snakker mye sammen. Diskuterer ting som skjer, sport og sånt, og det er han interessert i.» (Informant 1)

En av informantene som ikke bor sammen med personen med demens, påpekte at det var viktig at personen med demens møtte andre enn familie og ansatte. Personen med demens bor alene, og den pårørende understreket at det var viktig at hun fikk besøk siden hun ofte ble sittende alene:

«Vi tenkte at hun trengte å få litt mer besøk utenom oss. [...] Det er de samme som går der [her menes ansatte som kommer på hjemmebesøk], så det er bra om hun får litt andre å prate med. Dem blir jo sittende mye alene.»
(Informant 4)





5 DISKUSJON

5.1 PÅRØRENDEROLLEN

Denne undersøkelsen viser at de pårørende opplever omsorgsansvaret som en tyngende og krevende rolle. De opplever at rollen som pårørende har innvirkning på egen helse, fritid og sosialt liv. I «Morgendagens omsorg» (Meld. St. 29 (2012–2013)) påpekes det at pårørende i dag utfører om lag halvparten av all omsorg i hjemmet, og for mange dreier det seg om store og tyngende omsorgsoppgaver. I pkt. 4.3.4 påpekes det at omfattende omsorgsoppgaver kan øke risikoen for helseskader og sosial tilbaketrekning hos pårørende. Videre står det at pårørende opplever liten grad av inkludering i det øvrige hjelpeapparatet, og mange vier store deler av sin fritid til omsorgsoppgaver. I tillegg kan det være utfordrende å kombinere arbeid og omsorgsoppgaver. Denne undersøkelsen bekrefter mange av de utfordringene som påpekes i Meld. St. 29.

Om morgendagens omsorgsfellesskap sies det blant annet at dersom familieomsorgen fortsatt skal opprettholdes på dagens nivå, kreves det en ny pårørendepolitikk. Det kreves en pårørendepolitikk som gjør det lettere å kombinere arbeid og omsorg, som anerkjenner og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats, og som støtter pårørende faglig gjennom opplæring og veiledning (Meld. St. 29 (2012–2013), pkt. 2.3). De empiriske resultatene fra denne undersøkelsen understøtter behovet for en ny pårørendepolitikk ved at informantene uttrykker ønske og behov for mer veiledning og informasjon i rollen som pårørende, samt at de opplever det som vanskelig å be om hjelp og avlastning. Derfor er det viktig at pårørende får tilstrekkelig informasjon og støtte rundt de krav og rettigheter de har som pårørende. Det er viktig at pårørende slipper å måtte ta initiativ og bruke mye krefter for å få informasjon og veiledning.

Et sentralt funn i denne undersøkelsen er at pårørende opplever det som lettere å forsone seg med sin situasjon når de møter andre pårørende i lignende situasjon. I tillegg viser undersøkelsen at det kan være lettere for pårørende å ta imot hjelp og avlastning når de vet at de har krav på det, og når de erfarer at andre pårørende benytter seg av avlastningsordninger.

ERFARINGER MED FRIVILLIGE OG BRUK AV BESTILLINGSTJENESTEN FRIDA

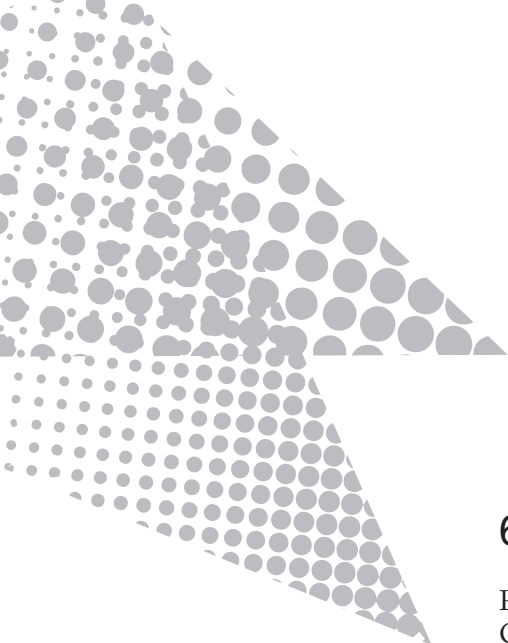
Samtlige pårørende til personer med demens var fornøyd med hjelpen de fikk fra de frivillige. Det var viktig for dem at det var den samme frivillige som kom hver gang. Dette begrunnet de med at de anså det som nødvendig at personene med demens var sammen med noen de kjente og følte seg trygge sammen med. Videre påpekte de at et kriterium for at de selv skulle kunne ta imot tilbud om avlastning, var at de følte seg trygge på at den frivillige kom godt overens med personen med demens. Analysen viser med andre ord at enda viktigere enn fleksibilitet er forutsigbarhet når det gjelder bruk av frivillige som avlastere. For at bruk av frivillige skulle fungere som avlastning, anså de pårørende det som viktig å kunne forberede sine nærmeste på at de skulle være sammen med andre. Videre mente de at det også for deres egen del var godt å vite en stund på forhånd hvem som kom, og på hvilket tidspunkt, slik at de også kunne planlegge sin egen tid. En informant fortalte at hun takket være hjelp fra frivillige kunne delta på en ukentlig fritidsaktivitet. De pårørende har så langt i liten grad benyttet seg av fleksibiliteten i avlastningen de har fått gjennom dette prosjektet. Nå som de har etablert kontakt med frivillige, ser de at det kan være nyttig å ha et fleksibelt avlastningstilbud hvis det skulle oppstå noe på kort varsel, og de forteller at det er noe de kan tenke seg å ha muligheten til å benytte seg mer av fremover.

Et sentralt funn er at de pårørende erfarer at de har fått en bedre hverdag etter at de har fått hjelp av de frivillige. Avlastningen fra de frivillige gjør at pårørende kan komme seg ut på aktiviteter som er viktige for dem, og bidrar til at pårørende kan være mer sosiale. Pårørende i denne undersøkelsen opplever en trygghet ved at de vet at en frivillig er hos personen med demens når de selv er ute på aktiviteter.

Hverdagen til personen med demens oppleves også for de pårørende å ha blitt bedre etter at de frivillige har vært på besøk. Personen med demens får en ny relasjon, får snakket med noen om det som opptar dem og som de har interesse for, og de får gjort aktiviteter som den pårørende ikke lenger er i stand til å gjøre sammen med dem.

For pårørende som er komfortable med å bruke en teknologisk løsning som FRIDA, fungerer denne løsningen godt og kan antas å være en god måte å bestille avlastning på. Undersøkelsen viser imidlertid at bestillingstjenesten FRIDA ikke var å foretrekke for alle; for en av informantene handlet dette om å ikke føle seg komfortabel med å bruke datamaskin og ny teknologi. De tre andre informantene mente det var helt ok, men gav uttrykk for at de i tillegg avtalte direkte med den frivillige enten via telefon eller fra gang til gang når de møttes. Alle unntatt én mente likevel at det var flott med en løsning der de kunne bestille hjelp, og også endre for eksempel tidspunkt ved behov. De som benyttet bestillingstjenesten FRIDA, oppgav at de ønsket å fortsette med en slik tjeneste etter prosjektslutt.





6 OPPSUMMERING

Pårørende til personer med demens er i en krevende rolle. Omsorgsansvaret

går utover pårørendes fritid og sosialisering. Den fleksible brukerstyrte avlastningen som er utprøvd i dette prosjektet, har bidratt til å forbedre situasjon til pårørende til personer med demens. Hovedinntrykket fra både prosjektmedarbeidere og de informantene som deltok i undersøkelsen, er at prosjektet har ført til en bedre hverdag for pårørende til personer med demens. Pårørende som har deltatt, har i større grad kunnet prioritere behovet for egen fritid samtidig som de opplever at personen med demens har fått en mer innholdsrik og bedre hverdag.

Viktig lærdom fra dette prosjektet kan oppsummeres slik:

- Pårørende har behov for støtte, både fra helsepersonell og andre personer i lokalmiljøet. Anerkjennelse og respekt for det omsorgsarbeidet de gjør kan bidra til bedre mestring i rollen som omsorgsgiver.
- Tjenestemottagere (i dette tilfellet pårørende) bør inkluderes enda mer i planlegging og gjennomføring av nye tiltak. Pårørendes behov for informasjon, opplæring, støtte og avlastning er ikke en statisk tilstand. Det må derfor være en jevnlig dialog mellom tjenesten og de pårørende for å utvikle tiltak som er i tråd med pårørendes behov, det vil si: Tiltakene må tilpasses individuelt ut fra hvordan den enkelte pårørende opplever sin situasjon.
- For at pårørende skal få den informasjonen og veiledningen de trenger i pårørenderollen, er det viktig at ansatte i tjenesten selv vet om de ulike tilbudene som finnes. Pårørendes kunnskap om kommunens

tjenestetilbud og andre tilbud i regi av Frivilligsentralen eller demensforeningen kan bidra til å redusere belastningen i rollen som omsorgsgiver.

- For å sikre systematikken i støtten til de pårørende er det hensiktsmessig for de ansatte å ha klare prosedyrer og rutiner for dette arbeidet.
- Å bestille avlastning gjennom en teknologisk løsning som FRIDA passer ikke for alle pårørende. Det betyr at ansatte sammen med de pårørende også må være åpne for å finne frem til andre alternative løsninger.





7 LITTERATUR

- Andersen, T.H. (2011). *Det er slik livet er. Perspektiver fra et forskningsprosjekt om menn som primære omsorgspersoner for partner/ektefelle med betydelige omsorgsbehov*. Gjøvik: Senter for omsorgsforskning, NTNU Gjøvik.
- Evry. *FRIDA*. Hentet fra: <https://www.evry.com/no/bransjer-og-tjenester/key-services/forretningslosninger/frida/> (lastet ned 13.02.2018)
- Gjevjon, E.R. (2015). Kontinuitet i hjemmesykepleien. Vanskelige vilkår, men gode muligheter. *Tidsskrift for omsorgsforskning* 1(1): 18–26.
- Gjøvik kommune. *Helse- og omsorgsplan 2025*. Hentet fra <https://www.gjovik.kommune.no/globalassets/dokumenter/helse-og-omsorg/planer/hoplan-revisjon-2013-red-utgave-jan14.pdf>
- Gjøvik kommune (2014). *Frivilligmelding*. Hentet fra <http://www.gjovik.kommune.no/globalassets/dokumenter/samfunn/planer-og-strategidokumenter/strategidokumenter/frivilligmelding-for-gjovik-kommune---vedtatt-141218.pdf>
- Grant, M., Cavanagh, A. og Yorke, J. (2012). The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers psychological well-being. A narrative review. *International Journal of Nursing Studies* 49(11): 1459–1471.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). St.meld. nr. 47 (2008 – 2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling på rett sted til rett tid*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). Meld. St. 29 (2012–2013) *Morgendagens omsorg*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Omsorg 2020. Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet. (2017). Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Hentet 22.03.2018 fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Holst, G. og Edberg, A.-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of three years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25(3): 549–557.
- Jessen, J.T. (2014). *Kommunale avlastningstilbud*. NOVA rapport 12/14.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. juni 2011 nr. 30 (helse og omsorgstjenesteloven)*. Hentet fra www.lovdatab.no.
- Nasjonalt strategi for frivillig arbeid på helse- og omsorgsfeltet (2015–2020) https://www.regjeringen.no/contentassets/4458634b21274b349a602c9a00ff116f/nasjonalt_strategi_frivillighet.pdf
- NOU 2011: 17 (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg – fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.

- Rønning, R., Schanke, T. og Johansen, V. (2009).
Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen.
ØF-rapport nr. 11: 2009. Lillehammer:
Østlandsforskning.
- Shye, S. (2010). The Motivation to Volunteer: A systemic
Quality of Life Theory. *Social Indicators Research*
98: 183–200.
- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis.*
Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tønnesen, S., Solvoll, B.A. og Brinchmann, B.S. (2015).
Ethical challenges related to next of kin. Nursing
staffs perspective. *Nursing Ethics*.



Senter for
omsorgsforskning

www.omsorgsforskning.no