

DELTAGELSE I ÆLDRE SAGENS DEMENSTILBUD

- EN KVALITATIV UNDERSØGELSE AF SAMSPILLETS BETYDNING FOR MENNESKER MED DEMENS OG DERES PÅRØRENDE

Af Kirsten Schultz Petersen & Tilde Marie Bertelsen
Aalborg Universitet 2017

Deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud – en kvalitativ undersøgelse af samspillet betydning for mennesker med demens og deres pårørende

Udgivet Januar 2018

Henvendelse:

Anja Bihl-Nielsen
Ældre Sagen
Tlf.: 3396 8790
E-mail: abn@aeldresagen.dk

Forfattere:

Kirsten Schultz Petersen
Folkesundhedsvidenskab
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aalborg Universitet
Tlf.: 9356 2220
E-mail: ksp@hst.aau.dk

Tilde Marie Bertelsen
Center for Organization, Management & Administration (COMA)
Institut for Statskundskab
Det Samfundsvidenskabelige Fakultet
Aalborg Universitet
Tlf.: 9940 2339
E-mail: tildeber@dps.aau.dk

Ældre  Sagen

Ældre Sagen
Nørregade 49
1165 København K



Aalborg Universitet
Frederik Bajers Vej 5
2100 Aalborg

Forord

Denne rapport beskriver og analyserer samspillet mellem frivillige og mennesker med demens og deres nærmeste pårørende, med det formål at opnå en dybere forståelse for betydningen af deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud.

Projektet er finansieret af Ældre Sagen i samarbejde med Aalborg Universitet. Ældre Sagen har stået for udvælgelse af de to lokalafdelinger der indgår i undersøgelsen. Dataindsamling, analyse og udarbejdelse af rapport er foretaget af lektor Kirsten Schultz Petersen og adjunkt Tilde Marie Bertelsen fra marts til december 2017. Seniorkonsulent Anja Bihl-Nielsen har været kontaktperson i Ældre Sagen. Det overordnede formål med undersøgelsen, og heraf udledte forskningsspørgsmål, er udarbejdet i fællesskab og resultater er løbende diskuteret.

Vi vil gerne sige tak til deltagerne i undersøgelsen og til lokalafdelingerne for at give os adgang til at foretage dataindsamlingen. Tak til formænd og næstformænd og de mange frivillige for at lade os få indblik i deres demenstilbud. Tak til de deltagende personer med demens og deres nærmeste pårørende som har givet os indsigt i betydningen af at deltage i Ældre Sagens demenstilbud.

Rapporten er inddelt i 5 kapitler:

- I kapitel 1 gives en kort sammenfatning af undersøgelsen.
- I kapitel 2 præsenteres undersøgelsens baggrund og formål.
- I kapitel 3 præsenteres undersøgelsens analyse og resultater. Kapitlet starter med en introduktion og oversigt over målgruppen for Ældre Sagens demenstilbud og præsentation af deltageres perspektiv på deres deltagelse i de frivillige tilbud. Dernæst præsenteres de frivillige, demenstilbuddenes organisering, steder og deltagere. Efterfølgende sættes der i analysen fokus på hvad der kendetegner samspillet med de frivillige og den betydning samspillet med de frivillige har for mennesker med demens og deres pårørende. Kapitlet afsluttes med et afsnit om mulige udviklingspotentialer.
- I kapitel 4 redegøres for undersøgelsens design og metode, den videnskabsteoretiske ramme, forskningsspørgsmål, dataindsamlingsmetoder, inklusionsprocedure, deltagere, analysemetoder, etiske overvejelser samt en diskussion af styrker og svagheder ved de valgte metoder.
- Kapitel 5 indeholder undersøgelsens konklusion.

Aalborg Universitet, den 5. januar 2018.

Kirsten Schultz Petersen

Lektor på Folkesundhedsvidenskab, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet

Mail: ksp@hst.aau.dk

Tilde Marie Bertelsen

Adjunkt på Statskundskab, Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet.

Mail: tildeber@dps.aau.dk

Indholdsfortegnelse

1	Sammenfatning.....	6
2	Baggrund	9
2.1	Undersøgelsens formål	10
3	Resultater	11
3.1	Introduktion.....	11
3.1.1	Målgruppens perspektiv på deres deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud.....	11
3.1.2	De frivillige	15
3.1.3	Organisering, steder og deltagere.....	16
3.2	Lokalafdelingernes tilbud og aktiviteter.....	17
3.2.1	Cafeer – et sted man mødes med andre og glemmer dårligdom.....	18
3.2.2	Aktiviteter på plejecentre – giver mulighed for hygge og samvær med andre	20
3.2.3	Pårørendegrupper – man hører hvordan andre klarer sig, og de er en støtte	22
3.2.4	Besøgsvener – der kommer en og snakker og giver mig et frirum.....	24
3.3	Samspillet betydning for mennesker med demens og deres pårørende	27
3.3.1	Nærværs relationen	27
3.3.2	Faciliterende relation til mennesker med demens, der styrker identitet og forebygger isolation.	29
3.3.3	Faciliterende relation til de pårørende, der skaber social kontakt og aflastning.....	31
3.3.4	Tilknytning til lokalsamfundet, der skaber inklusion og deltagelse	34
3.3.5	Udviklingspotentialer.....	37
4	Design og metode	40
4.1	Videnskabsteoretisk ramme	40
4.2	Dataindsamlingsmetoder	41
4.3	Inklusionsprocedure	43
4.4	Deltagere	43
4.5	Analysemetoder.....	44

4.6	Etiske overvejelser	45
4.7	Styrker og svagheder ved den valgte tilgang og de anvendte metoder	46
5	Konklusion.....	48
6	Referencer.....	50
7	Bilag.....	53
	Bilag 1. Informationsbrev.....	53
	Bilag 2. Skriftlig informeret samtykke.....	54
	Bilag 3. Observationsguide	55
	Bilag 4. Interviewguide	56

1 Sammenfatning

I dag lever mellem 85.000-90.000 danskere med en demenssygdom, og antallet forventes at stige de kommende år. Demens er på grund af det tiltagende antal sygdomstilfælde og heraf stigende behov for støtte- og behandlingstilbud aktuelt på den socialpolitiske dagsorden. I 2016 blev der vedtaget en national demenshandlingsplan, med målsætninger stilet mod at forbedre behandling og pleje af mennesker med demens samt at yde støtte til de pårørende. Frivillige- og pårørendeorganisationer spiller i dag en stor rolle på demensområdet i kommunerne. Ældre Sagen har med i alt 215 lokalafdelinger, en bred vifte af frivillige tilbud til mennesker med demens og deres pårørende.

Formålet med denne kvalitative undersøgelse er, at opnå en dybere forståelse for betydningen af samspillet med de frivillige set ud fra personer med demens og de pårørende. Hensigten er ikke at evaluere de frivilliges arbejde i lokalafdelingerne, men alene at undersøge betydningen af samspillet med de frivillige set ud fra deltagernes perspektiv. Undersøgelsens resultater forventes, at give inspiration til videre udvikling af Ældre Sagens demenstilbud. Målgruppen for de frivilliges tilbud omfatter både mennesker med demens, som er hjemmeboende, enlige eller bosiddende sammen med ægtefælle og beboere på plejecentre. Derudover er målgruppen også de pårørende. Baggrunden for deltagelse i de frivillige tilbud kan være en henvisning fra den kommunale demenskoordinator eller en opfordring fra et familiemedlem. Fælles for de personer med demens, som deltog i undersøgelsen, var, at de var over 70 år og ikke nylig diagnosticeret med demens.

Resultaterne af undersøgelsen viser, at mødet mellem de frivillige, mennesker med demens og de nærmeste pårørende forgår i forbindelse med deltagelse i forskellige tilbud og aktiviteter i Ældre Sagens lokalafdelinger. De frivillige tilbud er, i de lokalafdelinger som deltog i undersøgelsen, organiseret i cafeer, aktiviteter på plejecentre, pårørendegrupper og som besøgsvenner. Lokalafdelingernes tilbud består både af tilbud til enkeltpersoner og grupper målrettet såvel mennesker med demens, nærmeste pårørende og ægtepar med ægtefælle med demens. Tilbuddene foregår forskellige steder i lokalområdet, fx i sognegårde, borgerhuse, biblioteker og plejecentre, hvor frivillige og forskellige deltagere indgår i sociale aktiviteter. Ældre Sagens lokalafdelinger står nogle steder selv for tilbud og aktiviteter, andre steder indgår de frivillige i de kommunale tilbud. De frivillige skaber rammerne for, at mennesker med demens og de pårørende kan indgå i socialt samvær og kan deltage i sociale fællesskaber med andre i samme situation. Mennesker med demens får mulighed for at indgå i forskellige former for aktiviteter som er med til at understøtte, at de engagerer sig i aktiviteter som fx bagning, dans, gymnastik, gå- eller køreture lokalområdet. Betydningen af deltagelse i de

frivillige tilbud fremhæves af såvel mennesker med demens som deres pårørende som værende af social karakter.

Samspillet mellem frivillige og mennesker med demens foregår i forskellige sociale sammenhænge i forbindelse med de frivilliges besøg i hjemmet hos enlige og ægtepar og i forbindelse med deltagelse i cafeer og aktiviteter på plejecentre. Kendetegnende for samspillet mellem de frivillige og mennesker med demens er, at der i forbindelse med deltagelse i de frivillige tilbud og aktiviteter skabes nære sociale relationer. Deltagelse i de frivillige aktiviteter i regi af Ældre Sagen bidrager til styrkelse af identiteten hos mennesker med demens bl.a. via fastholdelse af og styrkelse af personens rolle i lokalsamfundet og styrkelse af sociale kontakt. Der ses således et forebyggelsespotential i de frivillige tilbud idet der, via det sociale samvær som de frivillige skaber, bliver muligt at forebygge ensomhed og isolation for både mennesker med demens som for de pårørende. Derudover understøtter deltagelse i de frivillige tilbud de pårørendes indbyrdes kontakt, og via besøgsvenner aflastes ægtefællen som derved får skabt et frirum i dagligdagen. Deltagelse i de forskellige aktiviteter i regi af Ældre Sagens lokalafdelinger fremmer samtidig tilknytningen til andre i samme situation. I demenstilbuddene mødes folk fra lokalområdet og sociale fællesskaber styrkes.

Den kvalitative undersøgelse var designet som et feltstudie i to af Ældre Sagens lokalafdelinger, med indsamling af data ved hjælp af observation, uformelle samtaler og individuelle interview. En åben tilgang til indsamling af viden om samspillets betydning for personer med demens og deres pårørende blev valgt som strategi til besvarelse af det overordnede formål for derved at indsamle beskrivelser af deltagernes perspektiv. Den videnskabsteoretiske ramme for undersøgelsen og dermed det analytiske blik vi anlagde i forbindelse med dataindsamling og -analyse tog afsæt i en symbolsk interaktionistisk forståelse af, at mennesker handler på baggrund af den mening de tillægger ”ting”¹. I en symbolsk interaktionistisk forståelse, med reference til Herbert Blumer (1969) handler mennesker ud fra den mening de tillægger deltagelsen i Ældre Sagens demenstilbud. Mening skabes og formes, i en interaktionistisk forståelse, mens mennesker interagerer i forskellige sociale sammenhænge. I undersøgelsen var der tale om sociale sammenhænge, der opstod i forbindelse med de tilbud og aktiviteter som de frivillige iværksatte. Betydningen af deltagelse i de frivillige tilbud og hvad der kendetegner samspillet blev fremanalyseret ud fra en kodning af det indsamlede datamateriale med særlig fokus på hvad der fremstod som centrale temaer i deres perspektiv. Observation

¹ Blumers begreb

med uformelle samtaler med deltagerne i de frivillige tilbud blev anvendt som dataindsamlingsmetode for derved at opnå dybere forståelse for, hvad der sker i samspillet mellem frivillige og mennesker med demens og den betydning deltagelse i de frivillige tilbud har for deltagerne. Der blev foretaget 19 observationsbesøg i to af Ældre Sagens lokalafdelinger. Observationsbesøgene blev foretaget på plejecentre (n=2), i cafeer (n=3), i pårørende grupper (n=3) og i forbindelse med de frivilliges besøg i hjemmet (n=11). De uformelle samtaler gav mulighed for at stille spørgsmål til deltagerne om betydningen af samspillet med de frivillige, og gav mulighed for at rekruttere informanter til de efterfølgende interview (n=9). Interview og uformelle samtaler blev foretaget på baggrund af en semi-struktureret interviewguide, med spørgsmål om hvordan deltagerne oplever demenstilbuddet. Analysen af det samlede datamateriale bestod af to dele: - en deskriptiv del (afsnit 3.2.) med beskrivelser af tilbud og aktiviteter og den betydning deltagerne tillægger tilbuddet, og en analytisk del (afsnit 3.3) hvor resultaterne analyseres med særligt fokus på hvad der fremstår som centrale temaer i deltagernes perspektiv på samspillet med de frivillige, og resultaterne diskuteres op imod eksisterende forskning.

Sikring af anonymitet og fortrolighed for deltagerne i undersøgelsen har medført, at personnavne og steder er udeladt i rapporten og personlige oplysninger som ville kunne lede frem til de enkelte deltagere er således blevet ændret. Det er derved ikke muligt, at identificere hvem der har sagt hvad og fra hvilken lokalafdeling datamaterialet er indhentet.

2 Baggrund

Demens er en fællesbetegnelse for en række sygdomstilstande i hjernen karakteriseret ved vedvarende og progressiv svækkelse af mentale funktioner som hukommelse, intelligens, personlighed og følelsesliv (Sundhedsstyrelsen, 2015). Demens kan udvikle sig meget forskelligt. Sygdommen kan udvikle sig fra let til svær demens over en kortere eller længere periode. Antallet af personer med demens i Danmark kendes ikke med sikkerhed. Opgørelser viser, at mere end 30.000 danskere lever med demens (Sundhedsstyrelsen, 2015), men disse opgørelser fanger dog kun de mest alvorlige tilfælde af sygdommen. Mange mennesker forventes at have demens uden at have fået stillet en diagnose. Det anslås således, at der i dag er mellem 85.000-90.000 mennesker, som lever med en demenssygdom, og antallet forventes at stige de kommende år (Jørgensen & Waldermar, 2015).

Demens er på grund af det tiltagende antal sygdomstilfælde og heraf stigende behov for støtte- og behandlingstilbud kommet på den kommunale og nationale dagsorden, og nationale demenshandlingsplaner er vedtaget (Socialministeriet, Indenrigsministeriet, & Sundhedsministeriet, 2010; Sundheds- og Ældreministeriet, 2017). I 2016 blev der vedtaget en samlet national handlingsplan for demensområdet, som rækker fra 2016 og frem mod 2025. I december 2016 forhandlede regeringen og satspuljepartierne på baggrund af den nationale demenshandleplan en aftale på plads om udmøntning af 470 mio. kr. til konkrete initiativer. I den nationale handlingsplan opstilles der tre overordnede målsætninger: 1) Danmark skal være et demensvenligt land, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv. 2) Behandling og pleje af mennesker med demens skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov og værdier og tilbydes i sammenhængende forløb med fokus på forebyggelse, tidlig indsats, nyeste viden og øget forskningsindsats. 3) Pårørende skal inddrages aktivt og samtidig have mere støtte i livet som pårørende.

Den nationale demensindsats foregår på tværs af sundheds- og ældreområdet og understøttes af en lang række initiativer. Initiativer som blandt andet indbefatter støtte til pårørende til mennesker med demens og initiativer, der understøtter udviklingen af mere demensvenlige lokalområde, fx dagtilbud til mennesker med demens samt aflastningstilbud til aflastning af pårørende til hjemmeboende mennesker med demens. Frivillige organisationer og pårørendeorganisationer spiller i dag en stor rolle på demensområdet, både ift. at kunne støtte mennesker med demens, men også de pårørende via tilbud fra de frivillige (Socialministeriet et al., 2010). Ældre Sagen har sammen med andre landsdækkende organisationer gået sammen om at oprette Folkebevægelsen for et demensvenligt Danmark. Ældre Sagen er en medlemsorganisation som bl.a. har demensområdet som indsatsområ-

de, hvor der blandt andet er tilbud som besøgsvenner, hvor frivillige kommer på besøg hos mennesker med demens enten i hjemmet eller på plejecentre, eller tilbud om deltagelse i cafeer, hvor man kan indgå i socialt samvær med andre. De frivillige bidrager til at give hverdagen kvalitet for såvel mennesker med demens som de pårørende. Rundt om i landet findes en bred vifte af tilbud, som tilbydes af frivillige i Ældre Sagens 215 lokalafdelinger. Taget i betragtning af, at der er mange forskellige tilbud udført af frivillige bl.a. fra Ældre Sagen, så ved vi meget lidt om, hvad der sker i samspillet mellem frivillige og mennesker med demens, og den betydning deltagelsen i de frivillige tilbud har. I følge et internationalt studie fra 2014, har deltagelse i frivillige tilbud vist sig at have en positiv indvirkning på mennesker med demens. Mennesker med demens påskønner de frivilliges arbejde, og de frivillige ser ud til at kunne fremme engagement i forskellige former for aktivitet (McDonnell, McKeown, Keen, Palfreyman, & Bennett, 2014). For de pårørende, kan støtten fra frivillige betyde, at de kan fortsætte med at arbejde og dermed have overskud til at give støtte og omsorg (Roach & Drummond, 2014). I Danmark er frivilligområdet, i modsætning til England, stadig under udvikling, et stigende antal kommuner og regionale sygehuse har indledt samarbejde med frivillige.

2.1 Undersøgelsens formål

Formålet med undersøgelsen er, at opnå en dybere forståelse for betydningen af samspillet med de frivillige set ud fra personer med demens og deres nærmeste pårørende. Undersøgelsens resultater forventes at kunne give inspiration til videreudvikling af de frivillige tilbud til mennesker med demens.

3 Resultater

Resultaterne er opdelt i tre afsnit. Først er der en introduktion og en samlet oversigt over målgruppen for Ældre Sagens demenstilbud samt en overordnet beskrivelse af deltageres perspektiv på deres deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud. Dernæst præsenteres kort hvem de frivillige i Ældre Sagens demenstilbud er, efterfulgt af et afsnit om organisering, steder og øvrige deltagere (afsnit 3.1.). I det andet afsnit beskrives lokalafdelingernes tilbud i form af cafeer, aktiviteter på plejecenter, pårørendegrupper og besøgsvenner² for derved at forstå hvad der kendetegner mødet med de frivillige (afsnit 3.2), hvilke aktiviteter der foregår og hvad mødet bidrager til i deltageres hverdagsliv (forsknings spørgsmål 1-2, tabel 2, s. 41). Beskrivelserne af deltageres perspektiv på deres deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud som er præsenteret i de forudgående afsnit danner baggrund for det sidste afsnit som indeholder en analyse ud fra den teoretiske symbolsk interaktionistiske referenceramme for undersøgelsen med fokus på samspillet betydning samt en diskussion med inddragelse af eksisterende forskning (forsknings spørgsmål 3-7, se tabel 2, s. 41).

3.1 Introduktion

3.1.1 Målgruppens perspektiv på deres deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud

Målgruppen for Ældre Sagens demenstilbud er mennesker med demens og deres nærmeste pårørende³, hvilket indbefatter både hjemmeboende enlige og ægtepar samt beboere på plejecentre. Målgruppen er således ikke kun mennesker med demens men også de pårørende. I flere tilfælde ses at de pårørende fortsætter med at deltage i de frivillige tilbud efter at familiemedlemmet er afdødt. Baggrunden for at mennesker med demens og deres nærmeste pårørendes deltager i Ældre Sagens demenstilbud er i mange tilfælde en henvisning fra den kommunale demenskoordinator eller en opfordring fra en nabo eller et familiemedlem. Fælles for de personer, vi kom i kontakt med var, at det havde været lang tid siden at demens sygdommen var konstateret, hvilket de frivillige bekræftede var meget almindeligt. Deltagerne i de frivillige tilbud havde således levet med demens sygdommen i længere tid. Først da demens sygdommen var meget fremskreden, blev de involveret i Ældre Sagens demenstilbud. Deltagerne som deltog i Ældre Sagens demenstilbud var enten enlige og hjemmeboende, beboere på plejecentre, ægtepar, pårørende eller familiemedlemmer til afdød som tidligere havde deltaget i demenstilbuddene.

² I lokalafdelingerne kan besøgsvenner også fungere som aflastning for pårørende til personer med demens.

³ I undersøgelsen er den pårørende hovedsageligt en ægtefælle.

Enlige og hjemmeboendes perspektiv

Kendetegnende for de enlige mennesker med demens som deltog i de frivillige tilbud var, at de boede i hus eller lejlighed. Flere havde boet alene i mange år alene efter at ægtefællen var død. Besøgsvennerne, som kom i hjemmet hos de enlige, er ifølge de enliges udsagn deres primære sociale kontakt. Karen, en ældre dame på 80 år bor alene i en 3 værelses lejlighed i et større boligkompleks i udkanten af byen. Karen oplyser, at hun har været enke i mere end 10 år og fremhæver at det kan være meget svært at bo alene. Martha (besøgsven fra Ældre Sagen) er kommet hos hende igennem flere år, efter at hun havde fået svært ved at huske. Det er altid hyggeligt når Martha kommer fortæller hun, hun får en god snak og hun hører nyt om hendes familie. Hun fortæller ligeledes om børn og børnebørn, peger mod en hylde med billeder og fortæller om hvem der er på billederne.

”Jeg synes det er dejlig at få besøg af Martha (besøgsven), det er det. Vi har snakket meget og vi har set hinandens billeder, hun er meget aktiv person som laver en masse og hun fortæller om hendes børnebørn.” (Interview af 80-årig enlig dame med demens).

De frivillige besøgsvenner er ifølge de enlige mennesker med demens en vigtig social kontakt. De frivillige giver dem tryghed og stabilitet ved at besøgsvennen altid er den samme og at vedkommende kommer kontinuerligt på besøg i hjemmet. Andre aktiviteter, f.eks. deltagelse i demenscafeer gør, at mennesker med demens kan holde sig i gang og indgå i forskellige former for aktiviteter.

For det er jo det vi mangler meget af ... for at holde os i gang. Det er aktiviteter af en eller anden art. Og det kan være at gå en tur, det kan være at spille kort [...]. Ja, det kan være mange ting (Interview med enlig mand, som kommer i demenscafeen).

Flere af de frivillige har været besøgsven for den samme person i adskillige år, og kan også huske den afdøde ægtefælle. Else, en ældre kvinde først i 80'erne, bor alene i en ældrebolig i udkanten af en lille by. Else fortæller, at hun mistede sin mand for nogle få år siden. Efterfølgende har hun fået en besøgsven, Inge, som ser forbi et par gange om ugen til en snak og en kop kaffe. Inge hjælper hende med forskellige praktiske ting, f.eks. kører Inge Else til frisøren og til aftaler hos praktiserende læge, da Else ikke selv har mulighed for at tage en bus.

Else svarer, da jeg spørger [...]hvad det betyder, at Inge kommer hos hende, ”det betyder alt” (betoning) og særligt betyder det noget for Else, at det er en person hun kender godt, at hun ved hvem der kommer fra gang til gang. At det er den samme person. Meget mere kan hun ikke uddybe det: “Det betyder meget” (Enlig dame med demens om besøgsvennen).

Det at have en demens sygdom betyder, at mange bliver hjemme og har vanskeligt ved at selv at færdes udenfor hjemmet. Det betyder således, at de frivilliges besøg bliver en forudsætning for at kunne komme udenfor hjemmet. Sofie, som bor alene i en lejlighed i byen, fortæller, at hun ikke er så god til at komme ud mere. Hun vil gerne have hjælp til at komme ud og gå en tur. Mange oplever således, at de i forbindelse med demens sygdommen får sværere ved selv at forlade hjemmet, og fx klare de daglige indkøb.

Det er jo også sådan, at jeg bliver jo 84 til sommer, og jeg er ikke så mobil mere og jeg har sådan en mild demens [...] jeg har jo for to år siden kunnet tage bussen ind til byen, det gør jeg ikke mere jeg er bare her. Jeg vil gerne hvis XX (besøgsven) kommer og går lidt, og vi drikker altid kaffe og vi har nogle kiks med smør på. (Interview af enlig hjemmeboende dame).

De enligboende mennesker med demens har således ofte den frivillige besøgsven som deres primære sociale kontakt, og samværet med de frivillige betyder at de har en ledsager i forbindelse med ture ud af huset. De frivilliges besøg kan således medvirke til at forebygge isolation i hjemmet som følge af demenssygdommen.

Beboerne på plejecentrenes perspektiv

Kendetegnende for de enlige mennesker med demens som boede på plejecentrene var, at de havde sparsom eller ingen kontakt med deres familie og venner. Den frivillige besøgsven var således for mange den primære sociale kontakt ud over den daglige kontakt med plejepersonalet. Observation af samspillet med de frivillige viste, at der er et nært forhold mellem den frivillige og beboeren. Den sociale relation til den frivillige ser ud til at kunne bibeholdes, trods nedsat evne til at kommunikere verbalt som følge af svær demens. Den frivillige fortæller, at hun har besøg Eva i snart 8 år, tidligere kunne hun godt gå en tur udenfor plejecentret sammen med hende. I dag sidder Eva for det meste på sit værelse. Hun har sparsom kontakt med andre mennesker, og hendes børn kommer sjældent. Vi går ind i hendes lejlighed, hilser og den frivillige giver hende et knus. Dernæst kører den frivilli-

ge hende i kørestol ud til spisebordet i plejecentrets fælles dagligstue. Eva smiler et par gange mens vi taler, ser op når den frivillige taler til hende, men for det meste ser hun væk og lukker øjnene.

Den frivillige sidder tæt ved [plejehjemsbeboeren], holder hendes hånd og giver hende kaffe og lidt kage [...]. Der kommer nogle lyde [...], men ellers er der ingen ordveksling mellem den frivillige og beboeren. Den frivillige taler til hende, kommenterer hvad vi taler om og hun sidder hele tiden med hende i hånden og hun stryger hende på armen. Der ser ud til at være en tæt kontakt imellem dem. Den frivillige taler til de andre ved bordet, og det er tydeligt at hun kender beboerne og personalet på stedet (Feltnoter i forbindelse med besøgsven på plejehjem).

De frivilliges besøg hos enlige beboere på plejecentrene, kan således – og på samme måde som hos de enlige – give beboeren socialt samvær som ellers ofte er plejepersonalets opgave, da der i mange tilfælde er sparsom kontakt til familien.

Ægteparrenes perspektiv

Kendetegnende for ægteparrene, hvor en af parterne havde demens var, at de boede i eget hjem og at mange af havde en besøgsven som kom kontinuerligt fx hver 14. dag. De frivillige besøgsvenner bidrog i samværet med, at ægtefællen med demens holdt sig i gang med forskellige former for aktiviteter. Her fremhæver de pårørende at partnerens deltagelse i aktiviteter i regi af Ældre Sagen var af stor betydning. Jens er en mand i starten af 70'erne. Han bor sammen med sin ægtefælle Hanne i et rækkehus midt i byen. Jens fortæller, at han fik konstateret demens for et par år tilbage. Hanne tilføjer, at sygdommen særligt har betydet, at Jens er blevet mere indadvendt og at han har svært ved at tage initiativ til at lave noget. Det gælder både de huslige pligter derhjemme, men også deltagelse i sociale aktiviteter uden for hjemmet. Jens har en besøgsven og kommer også i Ældre Sagens demenscafé. Han fremhæver, at det er rart at besøgsvennen tager initiativ til at han deltager i en række forskellige aktiviteter og derved kommer udenfor hjemmet. Han fremhæver derudover, at den frivilliges besøg i hjemmet har stor betydning for ham, da han dermed kan drøfte deres kendskab til lokalområdet. For ægtefællen betyder besøgene at de får et frirum, hvor de i et par timer kan foretage sig noget andet, fx gå en tur eller købe ind. Når ægteparrene deltager i caféen, fremhæver flere at det betyder meget at kunne foretage sig noget sammen som ægtepar.

[...]det er godt at komme ud og tale med andre som er i samme situation da det er svært at tage nogle steder med hans kone, så de er ofte mest derhjemme (feltnoter fra cafeen).

Det at kunne tale med andre i samme situation er ifølge de pårørende vigtigt og for mange eneste mulighed for at foretage sig noget sammen. Ægteparrene som mødes jævnligt i demenscafeen har kendt hinanden i mange år, og mændene til ægtefællerne med demens taler sammen om fx vejret og de ting der sker i byen. Demenskoordinatoren, som i mange tilfælde står for at igangsætte forskellige aktiviteter i demenscafeen, fremhæver, at det er vigtigt at ægteparrene bevarer social kontakt og samvær med andre trods partnerens demenssygdom. Demenskoordinatorens erfaring er, at mange ægtepar isolerer sig så, derfor opfordrer hun dem altid til at deltage i demenscafeens aktiviteter eller få en besøgsven. De frivillige yder, ifølge demenskoordinatoren, hjælp og støtte til dem der har brug for det.

Ægtefæller og familiemedlemmer til afdødes perspektiv

Flere af de pårørende fortsætter med at deltage i de frivillige tilbud, fx i pårørendegrupper og demenscafeer. Ifølge deres udtalelser, så oplever de pårørende her et socialt fællesskab som de værdsætter så meget at de fortsætter efter at deres pårørende var afdød ved døden. De frivillige demens-tilbud har således også betydning for de efterladte. Der er via de pårørendes deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud skabt varige sociale fællesskaber, som ser ud til at være længerevarende. Dermed kan de efterladdes fortsatte deltagelse i de frivillige tilbud få et forebyggende sigte. Ensomhed og isolation som følge af tabet af ægtefælle eller andet familiemedlem vil dermed kunne forebygges via tilknytning til længerevarende sociale fællesskaber med andre i lignende situation.

3.1.2 De frivillige

Ældre Sagens frivillige i Danmark er organiseret i 215 lokalafdelinger, som er ledet af lokale bestyrelser. Hver lokalafdeling har valgt en formand og har tilknyttet et vist antal frivillige, som står for de forskellige tilbud og aktiviteter. De frivillige er mennesker, som har meldt sig til at udføre et stykke frivilligt arbejde. I undersøgelsen har vi fokus på frivillige, som ønsker at støtte mennesker med demens og deres pårørende. De frivillige, vi mødte i de to lokalafdelinger, var hovedsageligt ældre kvinder som var gået på pension, og mange havde en social- og sundhedsfaglig baggrund. Disse havde ofte i forbindelse med deres fratrædelse fra arbejdsmarkedet meldt sig som frivillige for ifølge deres eget udsagn at kunne gøre en forskel for andre og bidrage med noget meningsfuldt.

Flere af de frivillige har selv haft demenssygdom inde på livet enten via deres tidligere arbejde i social- og sundhedssektoren eller via deres familie og venner. De frivillige udtrykker et ønske om at etablere kontakt med mennesker med demens tidligt i sygdomsforløbet for derved bedre at lære dem at kende og derved tidligt kunne skabe en god kontakt. Da denne undersøgelses primære fokus er deltagernes (personer med demens og deres pårørende) perspektiv på samspillet med de frivillige, henvises til anden litteratur om de frivilliges baggrund og motivation for at indgå i frivilligt arbejde.

3.1.3 Organisering, steder og deltagere

De tilbud, som mennesker med demens indgår og deltager i sammen med de frivillige i de to lokalafdelinger, foregår ofte sammen med de nærmeste pårørende som gruppebaserede tilbud, fx i form af cafeer og pårørendegrupper. Nogle af de gruppebaserede tilbud foregår sammen med de kommunale demenskoordinatorer eller som gruppeaktiviteter på plejecenter og sammen med kommunalt ansatte medarbejdere. Derudover har lokalafdelingerne tilbud om individuelt tilrettelagte tilbud så som besøgsvenner til enlige mennesker med demens eller hos ægtepar enten i hjemmet eller på plejecenter. De gruppebaserede tilbud afholdes ofte i lokaler i lokalområdet fx i sognegårde, borgerhuse, biblioteker, plejecentre eller andre af kommunens lokaler, som de frivillige har fået stillet til rådighed, mens de individuelle tilbud oftest foregår i personernes eget hjem eller forskellige steder i lokalområdet, som personerne med demens og de frivillige besøgsvenner tager ud til sammen, fx til stranden, den lokale købmand eller plantecenter.

Tabel 1 viser en oversigt over lokalafdelingernes forskellige tilbud, hvor de finder sted, hvem der deltager, og hvilke konkrete aktiviteter der typisk finder sted. I afsnit 3.2 beskrives og udfoldes de forskellige tilbud og aktiviteter og betydningen af deltagelsen heri set ud fra mennesker med demens og de pårørendes perspektiv.

Tabel 1. Oversigt over lokalafdelingernes tilbud, steder, deltagere og aktiviteter

Tilbud	Steder	Deltagere	Aktiviteter
Cafeer	Borgercentre, sog-negårde eller kommunale lokaler	Mennesker med demens Pårørende Kommunal demenskoordinator Frivillige fra andre organisationer Frivillig besøgsven og andre frivillige fra Ældre Sagen	Socialt samvær Ture Fællesspisning Musik Dans Gymnastik Film Oplysning om demens
Aktiviteter på plejecentre	Plejecentre	Beboere med demens Øvrige beboere Medarbejdere fra plejecentret Frivillige fra Ældre Sagen	Socialt samvær Ture Bading Fællesspisning
Pårørendegrupper	Bibliotek, plejecentre eller privat	Pårørende Kommunal demenskoordinator Frivillige fra Ældre Sagen	Socialt samvær Fællesspisning Oplysning om demens Erfaringsudveksling
Besøgsvenner	Plejecentre eller i hjemmet Forskellige steder i lokalområdet	Mennesker med demens Pårørende Frivillige fra Ældre Sagen	Socialt samvær Ture Indkøb Frisør Lægebesøg Hjælp med praktiske opgaver

3.2 Lokalafdelingernes tilbud og aktiviteter

Ældre Sagens demenstilbud i lokalafdelingerne består af tilbud til enkeltpersoner og grupper målrettet såvel mennesker med demens som deres nærmeste pårørende, fx en ægtefælle. Tilbuddene er placeret forskellige steder i lokalområdet, hvor der foretages aktiviteter sammen. Lokalafdelingernes frivillige står nogle steder selv for tilbud og aktiviteter, mens de andre steder indgår i det kommunale tilbud, ofte ledet af kommunens demenskoordinator. Fælles for de to lokalafdelinger, som indgik i undersøgelsen, var at de havde tilbud om: 1) cafeer, 2) aktiviteter på plejecentre, 3) pårørendegrupper og 4) besøgsvenner. I de følgende fire afsnit beskrives og uddybes lokalafdelingernes tilbud om cafeer, aktiviteter på plejecentre, pårørendegrupper og besøgsvenner og der sættes fokus på hvad personer med demens og pårørende tillægger deres deltagelse i tilbuddene.

3.2.1 Cafeer – et sted man mødes med andre og glemmer dårlighed

Cafeer er et af de mange tilbud der er i de to lokalafdelinger, hvor man mødes om forskellige former for aktiviteter. Nogle gange afholdes cafeer i samarbejde med den kommunale demenskoordinator, andre gange er det de frivillige fra Ældre Sagen, der alene står for tilbuddet og aktiviteterne heri. Der afholdes cafemøder en til to gange om måneden i fx sognegården, borgercentret eller i andre af kommunens lokaler og det er et åbent tilbud for alle borgere. Cafeerne fungerer som sociale mødesteder for mennesker med demens, som sammen med de pårørende og evt. ledsagere mødes om forskellige aktiviteter som fx socialt samvær omkring fællesspisning, musik, ture, udflugter eller foredrag. Det overordnede formål med cafeerne er ifølge arrangørerne, at skabe mulighed for socialt samvær med andre i samme situation. De aktiviteter, der tilbydes i forbindelse med cafeerne varierer, og afhænger af hvilke ressourcer der er til rådighed. I nogle caféer er det at kunne tale om demenssygdommen og få oplysninger om, hvordan man håndterer sygdommen i det daglige i fokus, fx vises der film om demens, man taler sammen om sygdommen og deler erfaringer med andre i samme situation. I andre cafeer er det sociale samvær i højsædet. Her taler man ikke så meget om sygdom, men mødes om aktiviteter der kan give frirum og adspredelse. Merete kommer i cafeen sammen med sin mand som har haft demens i mange år, og hun beskriver tiden i demenscafeen således:

[Det er] nogle hyggelige timer - og et sted, hvor man kommer for at glemme om dårlighed og sygdom, (vi) kommer ikke i cafeen for at tale om det.

De frivillige dækker bord, laver mad og vasker op og tilbyder deres hjælp og støtte så alle kan deltage i aktiviteterne. Ud over det praktiske sørger de frivillige for, at der er en god stemning, fx ved at tage initiativ til at folk taler sammen indbyrdes. Det er ofte de frivillige der tager personlig kontakt til de fremmødte. Folk holder sig lidt i baggrunden, flere er stille og tilbageholdne under café-møderne. I forbindelse med de forskellige aktiviteter liver flere af de fremmødte op, smiler og kommenterer det, der foregår, maden og det de ser under fx gåturen. Når der er musik og sang i cafeen deltager mange, flere genkender melodierne og teksten, og flere synger med. Under et cafemøde spiller en musiker op til fællessang, og lægger ud med sangen: "Velkommen i den grønne lund":

[...] hun og manden liver meget op og synger med på alle sange. De fleste rundt om bordet synger med. Også enkelte af de ældre kvinder [...] synger med dog ganske lidt. [Det er] første gang de egentlig rigtig er med [og deltager aktivt].

Cafeerne giver mennesker med demens mulighed for at deltage i forskellige former for aktiviteter sammen med deres ægtefælle eller anden ledsager. De frivillige forsøger at tilpasse aktiviteterne til målgruppen ved fx at danse og spille musik, som folk kender. Derved får deltagerne stimuleret deres erindring om musik og sange, som de kender fra tidligere. Deltagelse i cafeer får således personer med demens til at bidrage med det, de husker, og det der har relevans for dem. Nogle cafeer er benævnt erindringscafeer, hvor frivillige og demenskoordinator arbejder målrettet med at stimulere personernes erindringer. De lytter til musik, danser og taler om steder og personer de kender i lokalområdet. Dermed bidrager de aktiviteter, der udføres i forbindelse med cafeerne til, at personer med demens genkender og vedligeholder færdigheder. I forbindelse med et café-møde tager de frivillige i samarbejde med demenskoordinatoren initiativ til at gymnastik, som stimulerer erindringer og løfter stemningen blandt deltagerne.

Ved gymnastikken og dansen løftes stemningen. De fleste liver mere op, synger/nynner med på melodier, sange, og de fleste gør også et forsøg på at lave øvelserne. Der bliver lavet sjov når øvelserne skal tages, der tales om, at man en gang kunne det og det – løfte sig op i armene siddende osv.

I forbindelse med et café-møde blev en artikel om lokalområdet læst op, hvilket gav anledning til at deltagerne begyndte at fortælle om ting de husker fra tidligere.

Der bliver f.eks. talt om egen tid, da de var ude og tjene mv. Også hos nogle af [dem] som ikke tidligere sagde noget, [er der] samtaler mellem personen med demens og besøgsvenner herom. De [mennesker med demens] kan berette om deres barndom. Det sætter tankerne i gang.

Mange mennesker med demens og pårørende føler at det er svært at komme ud blandt andre mennesker, så de bliver ofte hjemme. De kommunale demenskoordinatorer opfordrer mennesker med demens og pårørende til at komme i cafeen. Ifølge demenskoordinatoren kan cafeen være med til at bevare den sociale kontakt med andre og dermed forebygge social isolation. De pårørende fremhæver, at der i cafeen tages der hensyn til de udfordringer deres ægtefælle har. De frivillige hjælper ægtefællen med de aktiviteter, de har problemer med at udføre, fx påklædning og spisning. Flere personer med demens ledsages af en besøgsven. Når Jens' kone ikke har mulighed for at deltage i cafeen, ledsages han af sin besøgsven.

At vi følges ad - to til sådan et cafébesøg. Jamen det gør det da mere hyggeligt. Altså fordi vi kender jo ikke hinanden alle sammen, og så har man i hvert fald én man kan snakke med.

Det giver tryghed at have en ledsager med som de kender. Ledsager eller ægtefælle er dermed nødvendigt for at mennesker med demens kan deltage i de sociale arrangementer i caféen. Anton er i slutningen af 80'erne, han bor alene i et lille hus i en mindre landsby. I to år har Anton haft Lene som besøgsven. Anton fremhæver, at det er nødvendigt for ham at have ledsagelse til cafeen.

[Anton fortæller] at han kommer også i café – spiller kort. Han kan godt lide at komme der, men et krav er, at han skal have [besøgsven] med. Og ingen andre. Kun [besøgsvennen] duer. Han føler sig tryk i hendes selskab. De skal sidde sammen, når de er i café, at han har hende ved sin side. Som en støtte.

I caféen har man mulighed for at tale med demenskoordinatoren og drøfte daglige problemstillinger relateret til ægtefællens demens. Demenskoordinatoren har mulighed for at samle de pårørende i en gruppe. Nogle demenskoordinatorer har samtaler med ægtepar i en samlet gruppe, mens andre foretrækker at de pårørende samles i et tilstødende lokale, mens de frivillige tager sig af ægtefællen (se afsnit 3.2.3 om pårørendegrupper).

3.2.2 Aktiviteter på plejecentre – giver mulighed for hygge og samvær med andre

Aktiviteter på plejecentre er en del af de gruppebaserede tilbud i de to lokalafdelinger, hvor frivillige og mennesker med demens mødes og udfører forskellige aktiviteter sammen. Det sociale samvær omkring deltagelse i aktiviteterne på plejecentret er ligesom de øvrige gruppebaserede tilbud i lokalafdelingerne en vigtig faktor i forbindelse med de aktiviteter, der iværksættes. Ifølge medarbejderne på plejecentret er det sociale samvær det primære i forbindelse med f.eks. aktiviteten bagning af boller. Aktiviteter på plejecentre arrangeres af medarbejderne, fx ved at en ergoterapeut i samarbejde med social- og sundhedspersonalet iværksætter et fælles aktivitetstilbud for plejecentrets beboere. De frivillige fra Ældre Sagen støtter op om den planlagte aktivitet på plejecentret ved især at hjælpe beboerne med demens med at komme frem og tilbage til lokalet, hvor aktiviteten foregår, og ved at hjælpe og støtte beboerne i at tage del i de planlagte aktiviteter. Formålet med aktiviteterne på plejecentrene er ifølge de frivillige at inddrage, aktivere og stimulere beboerne på plejecentret, og deres rolle er at tage sig af, at også beboere med demens får mulighed for at deltage i aktiviteterne.

I aktiviteten [...] bagningen af boller, var det medarbejdere på plejehjemmet (en ergoterapeut og en social- og sundhedsmedarbejder), der har taget initiativ til selve aktiviteten – dejen er lavet på forhånd. Den frivillige fra Ældre Sagen, som deltager i aktiviteten, henter og bringer de beboere, som ønsker at deltage i aktiviteten, men som ikke på egen hånd kan komme til fællesområdet, hvor aktiviteten foregår. Flere af de beboere, som deltager i denne aktivitet, [...]har vanskeligt ved tage del i udførelsen af aktiviteten, at udføre aktiviteten på egen hånd. Her forsøger den frivillige at fremme beboeres deltagelse i aktiviteten, ved [...] at hjælpe og støtte personens konkrete udførelse af aktiviteten.

Et eksempel på en aktivitet på plejecentret, som blev observeret, er bagning af boller og efterfølgende servering. Beboerne samles med to af medarbejderne fra plejecentret og en frivillig fra Ældre Sagen om aktiviteten bagning. Dejen æltes, og der bliver rullet ud til boller. Medarbejderne taler om det, der foregår, og de frivillige forsøger at holde samtalen i gang. Samtalen skaber en god stemning omkring bordet og støtter beboerne i at deltage i aktiviteten ved at guide personen.

En [...] beboer [med demens] sidder i kørestol, men skubber sig selv rundt, den frivillige har svært ved at holde hende ved bordet. Hun har intet sprog, siger ikke meget og kan kun komme med nogle lyde. Hun har samtidig svært ved at bruge sine hænder, at holde dejen i fingrene og forme til boller. Den frivillige står og sidder lige ved siden af denne kvinde – og hjælper hende med stort set alt ift. aktiviteten. Tager hendes hænder, former hænderne om dejen og viser hende hvordan dejen skal formes og hjælper med at placere de formede boller på bagepladen.

Som det fremgår af ovenstående uddrag fra feltnoterne så gør de frivillige det muligt for at plejecenterbeboere med demens kan deltage i aktiviteten. Mange af beboerne på plejecentret, som deltager i aktiviteten bagning, har vanskeligt ved at kunne spise selv, så de frivilliges hjælp er en forudsætning for, at de kan deltage i bagningen og den efterfølgende spisning af boller.

Der spises boller og drikkes saftvand. Den frivillige hjælper særligt på den ene side af bordet, hvor hun har placeret sig. Hun hjælper to ældre kvinder med demens med at få smurt og spist en bolle. Den ene kvinde formår næsten ikke at holde bollen selv i sin egen hånd, men den frivillige får det gjort sådan at hun alligevel selv kan sidde og bide af bollen uden megen hjælp. Sørger for, at den ældre kvinde også får noget at drikke.

Selvom flere af de beboere med demens, som deltager i denne aktivitet, synes så svækkede kognitivt, at de ikke på egen hånd kan deltage i den planlagte aktivitet, støtter og hjælper de frivillige, således at beboeren alligevel kan deltage. De frivillige muliggør dermed beboernes deltagelse i aktiviteten og det sociale samvær. Den kommunale ergoterapeut udtaler sig om betydningen af de frivilliges deltagelse i plejecentrets aktiviteter, og fremhæver at det giver flere beboere mulighed for at deltage.

[...] hvis den eller de frivillige ikke kom og hjalp til ved disse aktiviteter, ville de ikke kunne finde sted – det ville de ikke have ressourcer til. Så de frivilliges deltagelse betyder, at beboerne får sådanne oplevelser, har mulighed for at deltage i disse aktiviteter [...] hjælpe til, det praktiske, hente og bringe beboerne i deres egne lejligheder.

De frivilliges deltagelse i aktiviteter på plejecentre understøtter således de tilbud som de kommunale medarbejdere igangsætter. Uden de frivilliges bidrag ville der mangle ressourcer til at kunne hjælpe og støtte beboere med demens. De frivillige yder den nødvendige støtte og hjælp til, at flere af beboerne med demens kan deltage i aktiviteterne på plejecentret.

3.2.3 Pårørende grupper – man hører hvordan andre klarer sig, og de er en støtte

Pårørende grupper er et åbent tilbud til pårørende til mennesker med demens - som oftest ægtefæller. Grupperne oprettes i de fleste tilfælde af den kommunale demenskoordinator, hvor de frivillige fra Ældre Sagen indgår i et samarbejde. I de kommunale tilbud om pårørende grupper er der tale om tidsbegrænsede forløb. Efterfølgende vælger nogle grupper at fortsætte uden deltagelse af demenskoordinatoren og de frivillige. Pårørende grupperne består af en mindre kreds af pårørende, som er blevet henvist af demenskoordinatoren. Grupperne mødes regelmæssigt, fx en gang om måneden af et par timers varighed. Her taler de om det at være pårørende til en ægtefælle med demens og de udfordringer, de oplever i dagligdagen. Møderne i pårørende gruppen finder sted i forskellige kommunale lokaler, fx i et lokale på det lokale bibliotek eller på et af kommunens plejecentre. De grupper, som efterfølgende vælger at blive selvkørende, mødes derefter privat, og i nogle grupper fortsætter de frivillige med at deltage, selvom det ikke længere er en del af det kommunale tilbud.

I grupperne har de pårørende mulighed for at dele udfordringer og problemstillinger i en ofte meget presset hverdag med en ægtefælle med demens. Ifølge de pårørende handler deres deltagelse i pårø-

rendegruppen primært om at få mulighed for at udveksle erfaringer og modtage gode råd fra andre i samme situation. En pårørende udtaler om sin deltagelse i pårørendegruppen:

[...] man kan tale om, hvordan [vi] som pårørende hver især håndterer ægtefællens sygdom og dermed kan høre hinandens erfaringer.

Gruppemøderne varierer afhængig af om grupperne er selvkørende eller om de ledes af den kommunale demenskoordinator. Demenskoordinatoren fungerer som faglig ressource, sørger for at rekruttere deltagere til gruppen og står for at give faglige input om demenssygdommen. Demenskoordinatoren støtter og anerkender de pårørende, deres problemer og det store arbejde, de gør. Til møderne i pårørendegruppen tager den frivillige sig primært af det praktiske, og er således med til at skabe de bedste rammer for mødet. Gruppemøderne kan ifølge de pårørende medvirke til at der skabes sociale netværk mellem deltagerne, især i de grupper som fortsætter, efter at det kommunale tilbud er afsluttet. Eksempelvis tænker deltagerne i den selvkørende pårørendegruppe ikke længere over, at de er en del af en særlig gruppe, men derimod er det det sociale samvær med andre, der gør at de fortsætter med at mødes.

Gruppen startede op som en pårørendegruppe, oprettet af kommunen. Men med tiden lærte de hinanden så godt at kende at de efter afslutning af det kommunale forløb ønskede at fortsætte med at mødes. Pårørendegruppen startede op som et tidsbegrænset forløb for pårørende til mennesker med demens i kommunen og var ment som en aflastning for den pårørende [...].

[...]de tænker ikke over at det er en pårørendegruppe, de har jo kendt hinanden så mange år og talt om både glæder og sorger ”vi kan slet ikke undvære hinanden”.

For mange bliver det til adskillige år, og selvom ægtefællen kommer på plejecenter og dør, fortsætter nogle af grupperne med at mødes. Demenskoordinatoren har via de frivillige fra Ældre Sagen kontakt med flere af de selvkørende grupper og har i nogle få tilfælde henvist andre pårørende til at indgå i grupperne. De frivillige fungerer således som igangsættere og skaber grundlag for netværksdannelse blandt pårørende til mennesker med demens. For mange bliver det, der startede som en pårørendegruppe i regi af et kommunalt tilbud en naturlig del af deres sociale netværk. I pårørendegrupperne deles viden af betydning for de pårørende. Uddrag fra feltnoter illustrerer, at de pårøren-

de fremhæver det positive i, at deltagerne i pårørendegrupperne oplever, eller har oplevet det samme som dem selv.

... henvender mig til den nye dame i gruppen, hun er tydeligt yngre end de andre og spørger hvad hun får ud af at mødes i gruppen. Hun fortæller at det er godt at tale med andre om hvor svært det er at klare det derhjemme, han er nemlig begyndt at gå ud og sidste uge kunne han ikke finde hjem og hun blev ringet op fra tankstationen at han stod dernede og virkede forvirret. [...] det er svært at vænne sig til tanken om at han skal på plejehjem, hun har talt med børnene om det og de støtter hende i at det nok er det bedste. Nu skal han først starte i aflastning på plejehjem og derefter skal de lave en plan for flytningen. Jeg spørger hende om det er ok at høre om de andres erfaringer, om ikke det kan være svært når andre fortæller hvordan det kan udvikle sig senere. Hun svarer, at det betyder ikke noget, tværtimod er det rart at høre hvordan andre klarer det .

I de selvkørende pårørendegrupper er der fokus på det sociale samvær. Man mødes, spiser, hygger og taler om såvel glæder som sorger, og gruppen bliver med tiden en naturlig del af deltagernes sociale netværk. Derudover fungerer pårørendegruppen som en form for livlinje, hvor man holder øje med hinanden og ser efter, om alt er vel.

[...] flere fremhæver at det altid er hyggeligt at mødes, og at de snakker om alt muligt. "Nogle gange falder der en tåre, og andre gange griner vi, så falder der også tårer" - de ler og der er en personlig kontakt mellem dem. Jeg spørger om de mødes ud over gruppen, og de fortæller at det gør de ikke, men hvis en er syg så ringer vi til hinanden og hører, hvordan det går."

De frivillige sørger for det praktiske i forbindelse med møder i pårørendegrupper som arrangeres af den kommunale demenskoordinator. De frivillige har kontakt med den kommunale demenskoordinator, og kan, når der opstår behov for det, rekruttere nye deltagere til pårørendegrupperne.

3.2.4 Besøgsvenner – der kommer en og snakker og giver mig et frirum

Besøgsvenner er endnu et tilbud, som Ældre Sagens frivillige tilbyder mennesker med demens og deres pårørende i de to lokalafdelinger. I modsætning til de tre forudgående gruppebaserede tilbud, så er besøgsvenner et individuelt orienteret tilbud målrettet den enkelte person med demens og evt. dennes pårørende. Besøgsvenner er et tilbud, hvor en frivillig

kommer hjem til en person med demens, som er bosiddende i egen bolig eller på plejecenter. I de situationer hvor der er en ægtefælle, kan besøgsvennen fungere som aflastning ved, at de pårørende i forbindelse med deres besøg kan få et frirum. I hvert enkelt tilfælde aftales, hvor ofte den frivillige skal komme på besøg samt hvilke aktiviteter de skal udføre sammen. På tværs af observationsbesøgene ses en stor variation i de aktiviteter, som de frivillige og mennesker med demens foretager sig, fx indkøb af dagligvarer eller ledsagelse til aftaler hos frisør, tandlæge eller læge. I forbindelse med besøgene indgår dog altid en form for socialt samvær, fx i form af en samtale over en kop kaffe, en gåtur i haven eller en tur ned ad gangen på plejecentret. Det kan også være kortere eller længerevarende køreture i bil i lokalområdet eller som ledsagelse i forbindelse med café møder (se afsnit 3.2.1 om caféer). De frivillige fremhæver, at de tilbyder deres selskab og viser deres nærvær, uden at de nødvendigvis behøver at foretage sig noget aktivt sammen med personen de besøger. Nærværet og dét, at et andet menneske er til stede, bliver dét, der betyder mest, og den frivillige fornemmer fra gang til gang, hvad den enkelte har brug for, som det f.eks. er tilfældet, når besøgsvennen Inge kommer på besøg hos Else:

Flere gange er der tavshed – begge sidder bare – er ”bare” i hinandens selskab – ingen behøver nødvendigvis at sige en hel masse. Men besøgsvennen forholder sig roligt og spørger ikke om noget, hun kan se at hun har det dårligt – det bliver også kun et hurtigt besøg i dag – ca. 1 times tid – pga. hendes smerter.

Besøgsvennen bliver med tiden et kendt ansigt hos personerne med demens, og der udvikles en personlig relation af stor betydning for den enkelte. Udbyttet af personernes deltagelse i de frivilliges tilbud om besøgsvenner afhænger ifølge de frivillige af, om samspillet mellem den frivillige og personer med demens fungerer. Personer med demens lægger vægt på, at det er den samme person, som kommer fast i hjemmet, både når det drejer sig om besøgsven hos enlige og som aflastning hos ægtepar. For nogle er besøgsvennen den eneste sociale kontakt de har ud over de ugentlige besøg af kommunens hjemmepleje. Det gælder særligt mennesker, som bor alene og som har sparsom kontakt med naboer og familie. En enlig kvinde med demens udtaler om sin kontakt med besøgsvennen:

Hun fortæller under haveturen, at hun er glad for hendes [den frivillige] besøg, for ellers kommer der ikke så ofte nogle mennesker og besøger hende (hun får tårer i øjnene og ser ned) og fortæller at naboen plejede at se ind et par gange om

ugen, men at hun er død for nogle måneder siden. [...] Hun fortæller om familien, hvor hendes børn er i dag, og fortæller at det desværre ikke er så tit, de kommer og ser til hende. Men så kommer besøgsvennen.

I: Hvilken betydning har det for dig at (frivillig) kommer hver torsdag?

Det betyder meget (virker rørt), (frivillig) fortæller mig hvad hun laver og viser billeder fra sine ferier og af sine børn og børnebørn og så fortæller jeg om mine børn og hvad de laver. Hun er nok den eneste jeg har besøg af i løbet af en uge, nu naboen er død – hun plejede at se forbi, men nu er der ingen af naboerne jeg har kontakt med mere efter at naboen ikke er her mere.

I: Hvad betyder det for dig at du har en at tale med?

Åh, det betyder meget (virker rørt), hun kan sådan fortælle mig hvad der sker og hvad hun laver og så kan jeg fortælle lidt om hvad jeg går og laver. Det betyder meget, nu mine børn ikke er i nærheden. Men nu har jeg jo snart fødselsdag, så skal vi en tur på cafe og have en bid brød det har [den frivillige] sagt at det skal vi da gøre nu jeg fylder år. Det er da stort (smiler).

For ægtepar kan besøgsvennen samtidig fungere som aflastning, hvor den frivillige kan give den pårørende et frirum. Flere pårørende giver udtryk for, at det er vanskeligt at tage hjemmefra for at foretage sig noget for sig selv. Ægtefællerne har ofte dårlig samvittighed over at skulle tage af sted, da de føler, at de efterlader deres ægtefælle derhjemme. De bekymrer sig over, hvad der kan ske, når den syge ægtefælle er alene hjemme, at ægtefællen falder eller måske forlader hjemmet og kommer til skade. Ved et møde i pårørendegruppen beskriver en pårørende, hvordan hun føler sig ”stavnsbundet” og isoleret i sit eget hjem. På grund af ægtefællens demenssygdom og totale afhængighed af hendes hjælp, føler hun ikke, at hun kan tage hjemmefra.

En anden pårørende beskriver, hvordan besøget af den frivillige besøgsven netop gør, at hun får mulighed for at komme ud af huset. Det giver en tryghed at vide, at nogen ”ser efter” den syge ægtefælle.

I: Hvilken betydning har det at du hver 14. dag får besøg af (frivillig)?

Det er mest for at få en snak og for at jeg kan få mulighed for at gå en tur med hunden uden at jeg skal være bange for at min mand forlader huset for at lede ef-

ter mig. Han kan nemlig godt glemme hvor jeg er gået hen. Det er mere trygt at jeg ved at nogen ser efter ham mens jeg er ude.

Besøg af en frivillig besøgsven kan dermed betyde at ægtefællen kan blive aflastet og få et frirum fra de forpligtelser og det store arbejde det er at være ægtefælle til en person med demens. Besøgsvennen kan således både tilbyde sit selskab til mennesker med demens som dermed får dækket et socialt behov, samtidig med at det for de pårørende giver tryghed til at kunne foretage sig noget andet.

3.3 Samspillet betydning for mennesker med demens og deres pårørende

Samspillet mellem frivillige og mennesker med demens foregår ifølge beskrivelserne i det forudgående afsnit 3.2 i forskellige sociale sammenhænge som tillægges mening og betydning. Mødet med de frivillige finder sted i forbindelse med de frivilliges besøg i hjemmet, i forbindelse med cafebesøg, deltagelse i pårørendegrupper og i aktiviteter på plejecentre. I dette afsnit analyseres samspillet betydning og hvad der kendetegner relationen mellem frivillige og mennesker med demens og de pårørende, som det kommer til udtryk på tværs af de forskellige tilbud og aktiviteter. I afsnittet søges følgende forskningsspørgsmål besvaret: Det oplevede udbytte, faktorer af betydning for deltagelse, motivation for deltagelse samt betydning af inddragelse i sociale fællesskaber i lokalområdet (side 41).

Resultaterne af analysen viser, at der i samspillet opstår en særlig nærværs relation mellem de frivillige og personer med demens. Derudover er samspillet kendetegnet ved at de frivillige etablerer en faciliterende relation til personer med demens (afsnit 3.3.2) og til de pårørende (afsnit 3.3.3). Derudover ses at samspillet med de frivillige fremmer menneskers deltagelse i sociale fællesskaber i lokalsamfundet (afsnit 3.3.4). Sidst i kapitlet formuleres nogle udviklingspotentialer (afsnit 3.3.5), som kan udgøre inspiration til videreudvikling af Ældre Sagens demenstilbud.

3.3.1 Nærværs relationen

Kendetegnende for samspillet mellem frivillige og mennesker med demens og de pårørende er, at samspillet er præget af, at de frivillige er imødekommende, udviser nærvær og skaber en kærlig relation til deltagerne i de forskellige tilbud i regi af Ældre Sagens tilbud i lokalområderne. Den kærlige omgangsform kommer til udtryk ved, at de frivillige kommer folk i møde med et knus ved fx cafeer, pårørendegrupper og besøgsvenner. Både når de frivillige kommer privat som besøgsven, og når de frivillige møder folk i forbindelse med cafeer og andre aktiviteter, er der altid en åben og

kærlig omgangstone mellem dem. De frivillige er venlige og viser interesse for dem de møder. De hilser, er på fornavn med folk og spørger om deres velbefindende. De spørger både om personlige forhold fx demenssygdommen og familien, og taler om mere generelle forhold som fx vejret. De frivillige tager initiativ til samtaler og skaber en kærlig relation til mennesker med demens og de pårørende. De frivillige, som igennem længere tid er kommet i hjemmet som besøgsven, har udviklet et meget nært forhold til de personer de besøger. Det kommer blandt andet til udtryk ved, at der er en let og kærlig omgangsform og der anvendes humor i samtaler med besøgsvennen – et eksempel fra feltnotaterne fra observation af en køretur med Anton og besøgsvennen Lene.

Den frivillige besøgsven ær [ham] på knæet, mens vi kører [...]. De har en kærlig og let drillende omgangstone. Ved købmanden krammer de spontant hinanden på p-pladsen, og han giver besøgsvennen et kys på kinden.

Når frivillige kommer hos mennesker med demens som bor på plejecentre, forsøger de ligeledes at udvise nærhed og skabe en kærlig relation. De frivillige forsøger at skabe social kontakt med beboerne, dette til trods for at de kan have vanskeligheder med at udtrykke sig. Den frivillige besøgsven hjælper endvidere med spisningen, som mange beboere med demens kan have vanskeligt ved at klare selv. På den måde aflastes medarbejderne på plejecentret, når den frivillige er på besøg hos en af beboerne. Neden for er et eksempel fra feltnoterne, hvor en frivillig besøgsven besøger en kvindelig beboer med demens på plejehjem:

Den frivillige sidder tæt ved kvinden [...], holder hendes hånd og giver hende kaffe og lidt kage ved at made hende. Der kommer nogle lyde fra hende, men ellers er der ingen ordveksling mellem den frivillige og hende. Den frivillige taler til hende, kommenterer hvad vi taler om og hun sidder hele tiden med hende i hånden og hun stryger hende på armen. Der ser ud til at være en tæt kontakt imellem dem. Den frivillige taler til de andre ved bordet, og det er tydeligt at hun kender beboerne og personalet på stedet.

De frivillige møder således mennesker med demens med omsorg og støtte i det omfang de fornemmer, at der behov for det, og holder sig også i baggrunden, hvis situationen tilsiger det, fx i forbindelse med café og pårørendegrupper, hvor den kommunale demenskoordinator ofte også deltager. De frivillige holder sig således lidt i baggrunden hvis situationen tilsiger det, og støtter op om aktiviteterne ved at hjælpe til med de praktiske ting der skal ordnes i forbindelse med møderne, fx dække bord, sørge for maden og rydde op efterfølgende. Under et møde i en pårørendegruppe holder

den frivillige sig i baggrunden og lader demenskoordinatoren stå for den sociale kontakt med de pårørende.

Under hele samtalen forholder [den frivillige] sig forholdsvist tilbagetrukket. Sider dog med ved bordet. Forsøger ikke at blande sig, og hun fortæller [efterfølgende], at hun skal anstrenge sig for ikke at bryde ind, tilføje noget mv. Hun giver efterfølgende udtryk for, at det er vanskeligt ikke at komme til at bryde ind, eller dele egne erfaringer mv. med de andre. Hun synes jo også at hun kender dem.

Kendetegnende for oplevelsen af samspillet med de frivillige er, at både personen med demens og de pårørende værdsætter det nære sociale samvær. Nogle betegner i undersøgelsen den frivillige som en veninde, andre fremhæver at den frivillige besøgsven er den eneste sociale kontakt de har. Mange af deltagerne føler sig ensomme, hvilket de frivillige forsøger at forebygge ved at tilbyde deres nærvær. Nærværet og den kærlige relation er kendetegnende for samspillet med de frivillige. Ifølge det forudgående afsnit (3.2) som beskriver hvad der kendetegner mødet med de frivillige i forbindelse med deltagelse i cafeer, hvor man mødes og er sammen med andre mennesker. Nærværs relationen som eksisterer mellem de frivillige og mennesker med demens og de pårørende bidrager til at der skabes en nærhed i forbindelse med deltagelsen i de frivillige tilbud.

Set ift. andre studier på ældreområdet, så fremhæves at nøglen til at mindske risikoen for ensomhed blandt ældre netop ligger i samtalen, nærværet og fortroligheden (Wahl-Brink, Olesen, & Rejkjær, 2015). Demenssygdom blandt ældre udgør en særlig risiko for at isolere sig fra andre mennesker, både når det gælder ægtepar hvor en af parterne har demens og blandt enlige er ensomhed en reel risiko. Nærvær har vist sig at mindske risikoen for ensomhed og det er nærværet mere end samværet i sig selv, som mindsker følelsen af ensomhed (Wahl-Brink et al., 2015). Resultaterne fra indeværende undersøgelse omhandlende nærværs relationen viser, at det netop er kvaliteten af samværet som har betydning for forebyggelse af ensomhed og isolation blandt mennesker med demens og de pårørende.

3.3.2 Faciliterende relation til mennesker med demens, der styrker identitet og forebygger isolation

Deltagelse i de frivillige tilbud i regi af Ældre Sagens lokalafdelinger giver mulighed for at mennesker med demens kan indgå i sociale sammenhænge med andre mennesker, dvs. de frivillige og andre mennesker i samme situation. De frivillige støtter op om de konkrete aktiviteter i forbindelse

med cafeer og aktiviteter på plejecentre. De opfordrer og støtter mennesker med demens i at deltage i forskellige former for aktiviteter, fx gymnastik, dans, sang, høre musik, badning, og gå- og køreture i lokalområdet. Kendetegnende for relationen mellem de frivillige og mennesker med demens er, at de frivillige faciliterer og muliggør deltagelse i aktiviteter. De personer der har svært ved at udføre aktiviteterne i regi af Ældre Sagens demenstilbud bliver guidet af de frivillige i udførelsen af aktiviteten. Derudover henter de frivillige beboere med demens på plejecentre og bringer dem til de aktiviteter, som den kommunale ergoterapeut har iværksat. Uden hjælp og støtte fra de frivillige, ville flere af beboerne på plejecentret ikke selv kunne møde op og deltage i aktiviteterne. De frivillige viser under udførelse af aktiviteterne stor indlevelse og forståelse for beboernes forskelligartede behov. De kan fornemme, hvem der har brug for hjælp, og hvad der skal til, for at beboerne selv kan udføre aktiviteterne, dvs. de faciliterer for deltagelse. Følgende situation fra et plejecenter illustrerer, hvordan de frivillige muliggør at beboerne kan deltage i aktivitet.

Nogle beboere [...] kan have dejen i fingrene og forme boller og sætte på bagepladen. Disse kan også i høj grad indgå i samtalerne omkring bordet. Andre er meget mere passive både i aktiviteten og samtalerne. F.eks. en kvindelig beboer sidder i sin kørestol og ser ud til at sove faktisk det meste af tiden. [...]. Til tider vågner hun op – er til stede, hvis hun f.eks. hører et eller andet, som hun genkender og forsøger at sige noget, fortælle noget [...]. Den frivillige synes ikke at holde sig tilbage med at hjælpe – hun har styr på, hvem der kan hvad. Hvad de forskellige magter, og hvad de har af problemer. Hun lægger omsorgsfuldt en hånd på skulderen, på armen af dem, når hun taler til dem.

De frivillige, som kommer i hjemmet som besøgsven, har på samme måde en god fornemmelse for, hvad den enkelte har brug for. De kommer både hos hjemmeboende enlige og ægtepar og på plejecentre, hvor beboerne har vidt forskellige behov. De frivillige tilpasser, støtter og guider den enkelte i udførelse af aktivitet således at mennesker med demens bliver i stand til at deltage.

Set ift. andre studier, så har engagement i aktiviteter vist sig at være vigtig for mennesker med demens, for derved at kunne bevare deres rolle og værdighed i samfundet (Roach & Drummond, 2014). De frivilliges arbejde påskønnes af borgerne, netop fordi det fremmer engagement i forskellige former for aktiviteter (McDonnell et al., 2014). Mennesker med demens oplever mangelfuld information om demenssygdom og derved opleve at der er begrænsede muligheder for behandling og støtte (Hughes, Louw, & Sabat, 2009). Cafeerne med deltagelse af den kommunale demenskoor-

dinator har her en vigtig oplysende funktion ift. demens, i nogle cafeer vises film om demens og demenskoordinatoren kan tale med de pårørende om, hvad sygdommen kan medføre og hvilken støtte de kan få. Mennesker med demenssygdom oplever tab af personlighed og identitet, hvilket for mange medfører en gradvis social isolation, i mange tilfælde skyldes det vanskeligheder med interpersonel kommunikation (Hughes et al., 2009). Demensdiagnosen afstedkommer, ifølge et internationalt review, at mange får oplyst, at de skal afholde sig fra at deltage i aktiviteter som følge af demenssygdommen (Low, Swaffer, McGrath, & Brodaty, 2017). Passivitet har dog ifølge andre referencer vist sig, at øge risikoen for depression og heraf funktionstab til følge (Kitwood, 1997). Mange mennesker med demens oplever med tiden tab af tidligere sociale liv, dette til trods for at de også savner den sociale kontakt med andre (Vikstrom, Josephsson, Stigsdotter-Neely, & Nygård, 2008). Dette betyder, at de frivillige via den støtte de yder, bidrager til at mennesker med demens vedligeholder social kontakt med andre, og derved forebygges social isolation. Nogle af de funktioner, som er i risiko for at gå tabt i forbindelse med demenssygdommen søges således bevaret via deltagelse i aktiviteter hvor de indgår i sociale sammenhænge. Engagement i aktivitet har ifølge undersøgelser vist sig, at kunne vedligeholde funktionsevnen og fremme velvære hos mennesker med demens (Wells, Dawson, Sidani, Craig, & Pringle, 2000).

3.3.3 Faciliterende relation til de pårørende, der skaber social kontakt og aflastning

Samspillet mellem frivillige og mennesker med demens og de nærmeste pårørende foregår ifølge beskrivelserne i afsnit 3.2 i forskellige sociale sammenhænge i forbindelse med cafebesøg, deltagelse i pårørendegrupper og ved samvær med besøgsvenner. Kendetegnende for samspillet mellem de frivillige og de pårørende er, at de frivillige faciliterer og understøtter at ægteparrene kan foretage sig noget sammen og de fremmer de pårørendes indbyrdes kontakt. De pårørende oplever, at de får et frirum, når fx besøgsvennen foretager aktiviteter sammen med deres ægtefælle. Ifølge oversigten over lokalafdelingernes tilbud, indgår de pårørende i mange af de aktiviteter der foregår (tabel 1, side 17). Ægtepar foretager sig noget sammen og indgår i sociale sammenhænge med andre i samme situation, hvilket bidrager til udvidelse af deres sociale netværk. De pårørendes relation til andre pårørende bliver styrket i forbindelse med deres deltagelse i cafeer og pårørendegrupper. Flere af de pårørende, som deltager i pårørendegrupperne, får skabt et tæt socialt bånd, hvilket gør, at flere vælger at fortsætte i gruppen efter at ægtefællen er flyttet på plejecenter eller gået bort. Flere af de pårørende, der er fortsat i pårørendegruppen, efter at ægtefællen er død, føler en særlig tilknytning til gruppen. I de pårørendegrupper, som har eksisteret i mange år, har opbygget en længerevarende personlig relation. De fremhæver at det er betydningsfuldt at tale med andre i samme situation, der

skabes tætte sociale bånd, hvor glæder og sorger deles. Pårørende har i forbindelse med deres deltagelse i en pårørendegruppe mulighed for at udveksle erfaringer om de fælles udfordringer, de oplever. De pårørende giver udtryk for, at de via møder og samtaler med andre i samme situation bedre kan klare det at være pårørende til et familiemedlem med demens. Samværet mellem de pårørende handler ikke kun om at udveksle erfaringer og se, hvordan andre løser de problemer, der er forbundet med at leve med en person med demens. Der opbygges et personligt kendskab til hinanden, hvor man kender til hinandens familie, børn og børnebørn. Et uddrag fra et møde i en pårørendegruppe:

Gruppen kender hinanden efterhånden – de kender til hinandens situation på hjemmefronten og de syge ægtefæller, og hvad der særligt er af problemer [...]. Det synes som en velfungerende gruppe – de kan snakke om deres syge ægtefælle, og dele erfaringer og problemer med hinanden – de virker åbne over for hinanden, og ikke forsøge at lave facade – kommet bag om facaden. Men de kan også let begynde at tale om andre ting, børnebørn, oldebørn mv. er et typisk emne [fortæller en af deltagerne].

I forbindelse med ægteparrenes deltagelse i arrangementer, fx cafémøder giver anledning til at lære andre at kende og dermed udvides det sociale netværk. Deltagelse i arrangementer, hvor andre pårørende er til stede, skaber fælles forståelse og samhørighed med andre. De pårørende i undersøgelsen fortalte, at de ofte havde svært ved at klare dagligdagen og må tilgodese egne behov. Udveksling af deres tanker med andre i samme situation kan give afløb for disse frustrationer. De kan åbent tale om de dilemmaer, de oplever ift at have ægtefællen boende derhjemme og fremtidig flytning af ægtefællen til et plejecenter. De pårørende får indblik i andres udfordringer, hvilket ifølge deres udsagn kan være med til at sætte egne udfordringer i perspektiv. De pårørende får via kontakten med andre pårørende gode råd og viden om muligheder for aflastning og flytning til plejecent. Feltnoter fra et møde i pårørendegruppen:

En pårørende beskriver sin situation derhjemme som at være ”stavnsbunden” – være isoleret i sin eget hjem pga. en syg ægtefælle [...] Det er opslidende, ensomt. Har brug for at komme ud og være sammen med andre mennesker, – tale med andre mennesker. Have alene tid, gøre de ting, som man plejede at gøre før sygdommen. F.eks. at arbejde som frivillig i genbrugsbutik, tage til sang, kor mandag aften. Men det er vanskeligt nu pga. mandens afhængighed af sin kone. Hun tager sig af alt vedr. ham – der er ikke engang tid til at tage til frisør. Mens

den pårørende nævner alt dette, som hun gerne vil men som hun giver udtryk for at hun har vanskeligt ved fordi hun ikke kan tage fra sin mand – kigger hun meget fokuseret på den frivillige fra Ældre Sagen, som sidder for den anden ende af bordet, og som netop står for at koordinere aftaler om besøgsvenner. Den frivillige siger, at hun tænker, at en frivillig besøgsven ville være en god idé hjemme hos ægteparret – og at hun vil overveje hvem af ”hendes” besøgsvenner der ville passe godt ned til dette ægtepar.

De frivillige som indgår i de forskellige tilbud søger via deres samtaler med de pårørende at finde måder, hvorpå de kan aflaste de pårørende ved fx at formidle kontakt til besøgsvenner. De frivillige forsøger at matche besøgsvennerne til hvert enkelt ægtepar og henviser til en frivillig besøgsven, som de mener passer dem bedst. En forudsætning for at lave et godt match er, at de frivillige har et godt kendskab til dem der er besøgsvenner og dem der har brug for hjælpen. Dette personlige kendskab kan bl.a. opnås gennem de frivilliges deltagelse i forskellige tilbud og aktiviteter, hvor mennesker med demens og pårørende deltager. De frivillige opnår via deres engagement i forskellige tilbud i lokalafdelingen et personligt kendskab til de pårørende, hvilket gør dem i stand til at opspore, når der er behov for en særlig indsats og støtte som fx en besøgsven eller deltagelse i en pårørendegruppe. De frivillige er i forbindelse med besøgsven og demensaflastning med til at styrke den sociale kontakt med enlige mennesker og ægtepar, og vha. jævnlige besøg af den samme person øges kendskabet til hinandens baggrund og interesser gradvist.

Set ift. andre studier, så vil ægtepar hvor en af parterne har demens ofte opleve store ændringer i relationen (O'Shaughnessy et al., 2010). Forandringer i parforholdet foranlediget af ægtefællens demenssygdom er fremhævet i flere studier. Et studie fra England viser, at de pårørende er i et dilemma mht. at foretage sig noget sammen og hver for sig. Den raske ægtefælle har ofte vanskeligt ved at tilgodese egne behov frem for sin ægtefælles behov. Ægtefællen oplever stor usikkerhed ift. hvad fremtiden vil bringe, og søger at opnå kontrol over situationen ved brug af følelsesmæssige og praktiske strategier (O'Shaughnessy et al., 2010). Parforholdet kan således være udfordret, og mange har vanskeligt ved at komme ud blandt andre mennesker. Pårørende til mennesker med demens er i en særlig sårbar situation, hvor der sker ændringer i relationen og gradvis tab af parforholdet (O'Shaughnessy et al., 2010). De pårørende kæmper for at bevare forholdet til ægtefællen, men der er brug støtte fra andre for at undgå at de pårørende bliver overbelastede (Rausch, Caljouw, & van der Ploeg, 2017). Ældre Sagen har aktuelt opfordret regeringen til at skrive støtte til pårørende ind i

ServiceLOVEN, således at kommunerne forpligtes til at udarbejde tilbud om støtte, aflastning og rådgivning af pårørende. I indeværende undersøgelse ses, at de frivillige er opmærksomme på de pårørendes udfordringer og faciliterer kontakt til andre pårørende i samme situation, og aflastes ved at få tildelt en besøgsven. Deltagelse i pårørendegrupper er ifølge et internationalt studie en vigtig støtte for de pårørende, idet det giver dem en følelse af ikke at være alene med ægtefællens sygdom samtidig med at det giver mulighed for at kunne tale frit om de oplevede vanskeligheder og at lære af andres måde at håndtere situationen på (Greenwood, Habibi, Mackenzie, Drennan, & Easton, 2013). Isolation og eksklusion fra sociale fællesskaber er ofte konsekvensen for mange af de pårørende til en ægtefælle med demens, hvilket de frivillige tilbud til ægtepar og pårørende kan være med til at forebygge. Et studie af de frivilliges oplevelser af deres arbejde viser, at der er tale om en gensidig social relation, hvor den pårørende opnåede såvel følelsesmæssig som social støtte, hvilket var med til at styrke den pårørendes mulighed for at håndtere situationen som pårørende til en person med demens (Smith, Drennan, Mackenzie, & Greenwood, 2017). At tage sig af og støtte de pårørende til mennesker med demens er således nødvendigt, idet de pårørende udgør en væsentlig ressource for samfundet hvis de klarer at tage sig af deres familiemedlem. Pårørende udgør en væsentlig ressource for samfundet, da de yder praktisk støtte og hjælp til ældre nærtstående og er med til at sikre, at de kan opretholde et værdigt liv på trods af sygdom. Svækkede ældre uden pårørende modtager mere hjemmehjælp, går oftere til egen læge og er indlagt på sygehus i længere tid (Rambøll, 2017). Der er således i et forebyggelsesperspektiv af betydning, at pårørende til mennesker med demens støttes og aflastes.

3.3.4 Tilknytning til lokalsamfundet, der skaber inklusion og deltagelse

For mange mennesker, som lever med en demens sygdom, er det vanskeligt at bevæge sig selvstændigt rundt i lokalområdet. Mange har vanskeligt ved at orientere sig, hvis de bevæger sig udenfor deres bolig og det kan være svært at finde hjem hvis de går ud alene. De pårørende i undersøgelsen påpeger, at de ikke kan lade ægtefællen gå tur alene. De pårørende bekymrer sig om, hvorvidt deres ægtefælle risikerer at fare vild eller falde. De pårørende giver i undersøgelsen flere eksempler på, at deres ægtefælle er faret vild, og at de er blevet ringet op af folk i nabolaget, som har fundet deres ægtefælle. For mange af ægteparrene medfører det, at de bliver hjemme, undgår at bevæge sig ud og dermed isolerer sig i hjemmet. Hjælp og støtte fra de frivillige er med til at styrke deres sociale netværk og dermed styrkes deres tilknytning til lokalsamfundet. Et lokalsamfund defineres her som de sociale fællesskaber som vi færdes i til dagligt, som derved ikke kun er en geografisk afgrænsning som begrebet lokalområde signalerer. Det sociale samvær som mennesker med demens

indgår i sammen med frivillige og andre i samme situation, skaber samhørighed med andre mennesker og fremmer inklusion i sociale fællesskaber i lokalsamfundet. Det at have mulighed for at være sammen med andre i sociale sammenhænge styrker deres erindring om egen baggrund, hvilket er med til at styrke borgernes egen identitet. De frivillige tilbud ser således ud til at kunne mobilisere de sociale ressourcer der skal til for at inddrage mennesker med demens i lokalsamfundet.

Kendetegnende for de frivilliges kommunikation og samtaler med mennesker med demens er, at de taler om personer og steder i det lokalområde, som omgiver dem. De frivillige søger under samtalerne at inddrage personens erindringer om, hvem de er og taler om deres kendskab til folk de kender fra lokalområdet. Særligt tydeligt ses det under samtalerne, at de frivillige inddrager deres kendskab til den enkelte persons baggrund fx at vedkommende var landmand, bager eller folkeskolelærer. De frivillige tilbud og aktiviteter er således tæt knyttet ikke kun til lokalområdet men også til sociale fællesskaber. Fx går eller kører de frivillige ofte en tur i lokalområdet i forbindelse med besøget hos mennesker med demens, de taler om området og dem der bor der. Kendskab til lokalområdet udgør således et fælles emne som de kan tale om og der trækkes på erfaringer fra tidligere. Inddragelse af mennesker med demens i samtalen om lokale forhold kan derved være med til at styrke personens identitet, hvor man bestyrkes i ens baggrund og hvem man er. En pårørende fremhæver i et interview, at det er en fordel at besøgsvennen kender til lokalområdet, hvor ægteparret tidligere boede.

Hun [frivillig besøgsven] hjælper ham med at huske de ting han kan huske fra tidligere. Hun kan snakke med om egnen og kan nikke genkendende til det [den frivillige] fortæller om. Han kan bedst huske det der ligger langt tilbage, det er mere det der sker i dag han glemmer.

Den frivillige kan dermed via samtaler om, og udførelse af aktiviteter i lokalområdet være med at stimulere erindringer om personens tidligere rolle og funktion i lokalsamfundet, fx landmand. Resultaterne viser, at Antons erindringer genopfriskes i forbindelse med en køretur i lokalområdet sammen med sin besøgsven, hvor de sammen taler om egnens beboere.

De har sammen planlagt at vi skal køre til stranden og spise is. På vej derud kommer vi forbi mange kendte steder [...]. De har fælles bekendte, som f.eks. bor/har boet i huse, har arbejdet hvor vi kommer forbi. De snakker om mange ting [...] alt fra de flotte gule marker, til om da vedkommende var barn og hvad

han har arbejdet med som voksen og igennem sit liv. Taler mest om de ting / steder vi kører forbi. Holder f.eks. øje med, hvor langt en mand er kommet med at renovere sit hus i en lille by vi kører igennem.

At de frivillige i deres samspil med personer med demens trækker på deres viden om lokalområdet ser ud til at have en positiv indvirkning. Deltagerne værdsætter samtalen, liver op, smiler og ler og bidrager til samtalen med det de kan erindre. De pårørende giver udtryk for, at det er betydningsfuldt for deres ægtefælle, at de frivillige bringer deres viden om lokalområdet i spil under samtalerne. Det betyder, at personer med demens kan deltage i samtalen og bidrage med det de kan huske fra tidligere. Følgende er et uddrag fra et interview med en pårørende:

[...] for det meste går jeg bare en tur med hunden, men det er også en flink dame som [ægtefællen] godt kan lide at tale med – hun kan ligesom tale med om de ting han husker, hun har nemlig boet i byen tæt ved hvor vi havde gården.

Deltagelse i fælles arrangementer giver ægtepar mulighed for at være sammen med andre i samme situation og derved møder de andre. I forbindelse med cafeer og pårørendegrupper bidrager det sociale samvær til, at ægteparret bibeholder tilknytning til andre mennesker fra lokalområdet. En demenskoordinator fortæller, at pårørendegrupper søges sammensat sådan, at dem der har et fælles netværk eller kommer fra det samme lokalområde kommer i samme gruppe. Det skaber grundlag for at styrke den sociale tilknytning til andre. I et interview med et ægtepar fremhæver Hanne, som er ægtefælle til Jens der har demens, at det er en fordel for ham at kende de andre, der kommer i cafeen.

Så det er ikke helt fremmede mennesker. Jeg tror da, at det giver sådan lidt - "ah, der er da nogen jeg kender!", uanset om det så lige er nogen man taler med eller ej. Men man kender hinanden, ikke?

Erindringer om borgernes tidligere liv og tilknytning til lokalområdet stimuleres via disse samtaler og er med til at fastholde identitet og følelsen af at høre til. Tilknytning til lokalsamfundet styrkes også gennem de aktiviteter, der foregår sammen med de frivillige, aktiviteterne betyder at der kommer liv i lokalområdet, der holdes møder i sognegårde, på lokale biblioteker og andre kommunale lokaler som er med til at styrke sociale fællesskaber. Besøgsvenner og aktiviteter i forbindelse med cafeer og pårørendegrupper bidrager således til, at mennesker med demens og deres pårørende fastholder deres tilknytning til lokalsamfundet og derved sikres inklusion i sociale fællesskaber.

Set ift. andre studier så er medborgerskab en essentiel del af den sociale omsorg til mennesker med demens, der kan forebygge eksklusion (Phinney, Kelson, Baumbusch, OConnor, & Purves, 2016). Demenssygdom kan medføre at der sker en eksklusion fra sociale fællesskaber. Som denne undersøgelse viser, så gælder eksklusion ikke kun for mennesker med demens men også for de pårørende. Lokalsamfundsinitiativer som fremmer inklusion af mennesker med demens kan således være med til at forebygge den sociale isolation, som mange beretter om (Low et al., 2017). Deltagelse i aktiviteter og sociale fællesskaber med andre kan således danne grundlag for styrkelse af sammenhængskraften i et lokalsamfund. Isolation kan medføre depression for både mennesker med demens og de pårørende (Smith et al., 2017). Eksklusion og stigmatisering af mennesker med demens er ligeledes en stor risiko, hvis ikke borgerne inddrages og får styrket deres rolle og identitet. Gennem samværet med de frivillige og deltagelse i de aktiviteter der foregår i tilbuddene, har mennesker med demens mulighed for at bevare deres tilknytning til lokalområdet. Det giver dem derved mulighed for at bevare deres rolle som medborger der bidrager til at give mening i hverdagen. Trods de kognitive funktionstab forårsaget af demenssygdom, så er det muligt at stimulere og bevare sociale og kognitive evner (Hughes et al., 2009).

3.3.5 Udviklingspotentialer

Følgende udviklingspotentialer for det frivillige arbejde i regi af Ældre Sagens lokalafdelinger er udledt af ovenstående analyse. Der er tale om nogle nedslagspunkter som kan danne baggrund for en diskussion af hvordan der skabes et mere demensvenligt samfund, hvor mennesker med demens og de pårørende fortsat kan deltage i sociale fællesskaber, trods de begrænsninger som demenssygdommen afstedkommer. Nedenstående nedslag er ikke kun møntet Ældre Sagens demenstilbud, men de kommunale tilbud vil også drage nytte af indsatser stilet mod; styrkelse af sociale relationer mellem mennesker, facilitering af menneskers deltagelse i aktivitet, facilitering af de pårørendes deltagelse i sociale fællesskaber og styrkelse af lokalsamfundets muligheder for mobilisering.

Styrkelse af de sociale relationer mellem mennesker

Den forudgående analyse viser, at der er et potentiale i det frivillige arbejde med hensyn til at forebygge ensomhed og isolation hos mennesker med demens. Via de frivillige tilbud er der mulighed for at vedligeholde og opbygge sociale fællesskaber. De frivillige har via deres besøg i hjemmet mulighed for at støtte de pårørende og facilitere kontakt til andre i tilsvarende situation. Opsporing af ægtepar og enlige som isolerer sig og dermed har behov for at indgå i sociale fællesskaber har en

vigtig forebyggende funktion ift ensomhed og depression som dermed kan påvirke menneskers livskvalitet.

Facilitering af menneskers deltagelse i aktivitet

Den forudgående analyse viser, at deltagelse i meningsfulde aktiviteter kan bidrage til at mennesker med demens får mulighed for at deltage i sociale fællesskaber med andre i lignende situation. Samspillet med de frivillige muliggør denne deltagelse i forskellige former for aktiviteter, fx dans, gymnastik, fællesspisning. Der er allerede etableret demenstilbud hvor både mennesker med demens og deres pårørende kan deltage. I flere lokalafdelinger er der etableret pårørendegrupper sammen med de kommunale demenskoordinatorer. Det ser ud til at være et potentiale for udvikling når det drejer sig om etablering af støttegrupper målrettet mennesker med demens så tidligt i sygdomsforløbet som muligt. Oprettelse af støttegrupper for mennesker med demens kan - i samarbejde med demenskoordinatorerne i kommunerne – give mennesker med demens redskaber til at håndtere nogle af de forandringer, der sker som konsekvens af sygdommen, fx udvikling af strategier og brug af teknologiske løsninger. Deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet kunne dermed understøttes ved hjælp af teknologi målrettet mennesker med demens.

Facilitering af pårørendes deltagelse i sociale fællesskaber

Derudover viser den forudgående analyse, at de frivillige faciliterer pårørendes deltagelse i sociale fællesskaber med andre pårørende - fællesskaber som kan udvikle sig til længerevarende kontakter hvor man støtter hinanden og taler om de ændringer der sker i forholdet til familiemedlemmet efterhånden som demenssygdommen udvikler sig. De pårørende der rammes således også af demens sygdommen og er i risiko for at udvikle mentale helbredsproblemer som følge af den belastning det kan afstedkomme. Øget opmærksomhed på risikoen for at de pårørende isolerer sig og ekskluderes fra sociale fællesskaber, kunne opnås via målrettet støtte til familien og de nærmeste pårørende. Aflastningsordninger kunne give pårørende den støtte der skal til for at kunne klare dagligdagen og dermed få overskud til at deltage i sociale fællesskaber udenfor hjemmet.

Styrkelse af lokalsamfundets muligheder for mobilisering

Den forudgående analyse viser, at de frivillige via deres tilbud om deltagelse i aktiviteter er med til at styrke de sociale fællesskaber blandt lokalsamfundets medborgere. Der ligger her et potentiale for at det frivillige arbejde kan fremme at mennesker inkluderes i lokalsamfundet og ikke udsættes for

den dobbelte eksklusion der udgør en risiko. Skabelse af et demensvenligt samfund er essentielt for at sikre, at også mennesker med demens kan bibeholde deres medborgerskab og tilknytning til lokalsamfundet. Det gælder både fysiske som holdningsmæssige forhold af betydning for deltagelse. Via samarbejde med de kommunale afdelinger som står for byplanlægning og transport vil det være muligt fremover at indrette gader og veje, offentlig transport så borgere med demens bedre kan orientere sig og dermed færdes sikkert i trafikken. Ved hjælp af de frivilliges tilbud vil man kunne styrke medborgerskab og tilknytning ved at tilbyde lokale aktiviteter hvor borgere og ikke kun mennesker med demens kan mødes om fælles aktiviteter. Mobilisering af de ressourcer som måtte være i lokalområdet som fx guidede ture og udflugter udført af folk med historisk kendskab, samt afholdelse af arrangementer i forbindelse med højtider som målrettes såvel børn, unge og mennesker med demens. Dermed ligger der et potential for udvikling af lokale aktiviteter som kan styrke sammenhængskraften i lokalområdet og vedligeholde den fælles lokale historie.

4 Design og metode

Den kvalitative undersøgelse er designet som et feltstudie med indsamling af viden om samspillet mellem frivillige og mennesker med demens og deres nærmeste pårørende og den betydning deltagelse i de frivillige tilbud har for disse personer. Under dataindsamlingen er der anvendt forskellige etnografiske metoder til indsamling af viden om samspillet betydning, så som deltagerobservation, uformelle samtaler og interview (Spradley, 1979, 1980). Den åbne tilgang til indsamling af viden om samspillet betydning blev valgt som strategi til besvarelse af det overordnede formål med undersøgelsen for derved at være åben overfor deltagerne subjektive oplevelser og den mening de tillægger deres deltagelse i de frivillige tilbud. Ud fra formålet blev der sammen med Ældre Sagen udledt konkrete forskningsspørgsmål (tabel 2, side 41), som efterfølgende dannede baggrund for udarbejdelse af de observations- og interviewguider som blev anvendt til strukturering af dataindsamlingen.

4.1 Videnskabsteoretisk ramme

Den videnskabsteoretiske ramme for undersøgelsen og dermed det analytiske blik vi har anlagt i forbindelse med dataindsamling og -analyse tager afsæt i en symbolsk interaktionistisk forståelse af, at mennesker handler på baggrund af den mening, som ting (Blumers begreb "*things*") har for dem. Mening udspringer ifølge Blumer, af den sociale interaktion med andre, hvor mening håndteres og tilpasses via en kontinuerlig fortolkningsproces i nøje samspil med andre (Blumer, 1969). I en symbolsk interaktionistisk forståelse handler personer med demens og de pårørende ud fra den mening de tillægger deres deltagelse i de frivilliges tilbud. Mening skabes og formes, mens mennesker interagerer med andre. I denne undersøgelse ser vi nærmere på de sociale sammenhænge, hvor deltagerne møder de frivillige og den mening der skabes i samspillet. Den interaktionistiske forståelse udgør således det analytiske blik vi har anlagt i undersøgelsen af samspillet mellem de frivillige og de mennesker der deltager i de frivillige tilbud. Under dataindsamlingen har vi således haft fokus på at lokalisere hvor mødet med de frivillige foregår, hvem der deltager og den betydning deltagelsen har for deltagerne. Den betydning og mening, som mennesker med demens og de pårørende tillægger deres deltagelse i de frivilliges tilbud, er dermed påvirket af den sociale interaktion som udspiller sig i forbindelse med deltagelsen i Ældre Sagens demenstilbud (Figur 1).

Den videnskabsteoretiske ramme tager således afsæt i at mennesker skaber mening gennem en fortolkningsproces som foregår i interaktion med sig selv men også i samspil med andre (Blumer,

1969). Den symbolsk interaktionistiske tilgang jf. Blumer (1969) har i forbindelse med analysen bidraget til identificering af centrale temaer om samspillet betydning og den mening/betydning deltagelsen i de frivilliges tilbud har for mennesker med demens og deres pårørende.

Tabel 2. Forskningsspørgsmål

Forskningsspørgsmål
1. Hvad kendetegner mødet med de frivillige? 2. Hvad er de frivilliges bidrag i deltagernes hverdagsliv? 3. Hvilket udbytte oplever mennesker med demens og de pårørende i forbindelse med deltagelse i de frivillige tilbud? 4. Hvilken betydning har samspillet med de frivillige for mennesker med demens og deres nærmeste pårørende? 5. Hvilke frivillige aktiviteter opleves som betydningsfulde? 6. Hvilke faktorer er særligt afgørende for, at mennesker med demens og de pårørende oplever tilbuddene som betydningsfulde - hvad skaber motivation hos mennesker med demens ift. at indlede og vedligeholde deltagelsen i de frivillige tilbud? 7. Hvilken betydning har deltagelsen i de frivilliges aktiviteter, for at man føler sig inkluderet i et lokalområde?

4.2 Dataindsamlingsmetoder

Etnografiske dataindsamlingsmetoder blev anvendt i undersøgelsen for derved at opnå en dybere forståelse for hvad der kendetegner mødet med de frivillige og den mening/betydning samspillet har set ud fra deltagernes perspektiv. Data blev indsamlet i to af Ældre Sagens lokalafdelinger i perioden fra maj til juni 2017 med i alt 19 observationsbesøg og 9 interview (jfr. tabel 3). Observationer blev anvendt for at få indblik i og dybere forståelse for, hvor mødet foregår og hvad der sker i samspillet og interaktionen med de frivillige. Observationerne blev foretaget med udgangspunkt i en observationsguide (bilag 3), hvor vi søgte informationer om: Hvilke aktiviteter udføres? Hvad laver de sammen, hvor og hvem er til stede? Hvordan foregår kommunikationen? ("Grand tour" jf. Spradley, 1980). Efterfølgende havde vi fokus på selve samspillet mellem frivillige og deltagerne i forbindelse med deres i de konkrete aktiviteter ("Mini Tour" jf. Spradley, 1980). Derudover for-

holdte vi os åbne over for hvilke andre aktiviteter, der foregår i mødet mellem de frivillige og mennesker med demens, som kunne have relevans for besvarelse af forskningsspørgsmålene. Observationsbesøgene blev foretaget på plejecentre (n=2), i cafeer (n=3) og pårørende grupper (n=3) samt i forbindelse med de frivilliges besøg i hjemmet (n=11). Feltnoter blev nedskrevet i umiddelbart forlængelse hvert observationsbesøg.

Observationerne gav os mulighed for at stille spørgsmål via en uformel samtale om den betydning/mening samspillet med de frivillige har for den enkelte og gav os mulighed for at rekruttere informanter til interview. Interview og uformelle samtaler blev foretaget på baggrund af en semi-struktureret interviewguide (bilag 4) med spørgsmål om, hvordan de oplever de frivillige tilbud og aktiviteter, og den betydning tilbuddet og samspillet med de frivillige har for den enkelte.

Følgende spørgeteknik blev anvendt under interview og uformelle samtaler: Kan du/I beskrive hvilke frivillige aktiviteter du/I deltager i, og hvor længe har du/I været med i disse aktiviteter? Kan du/I beskrive hvad du/I laver sammen med den frivillige? Hvilken betydning har det for dig/er at deltage i denne aktivitet? Hvilken betydning har møderne med den/de frivillige for dig/er i hverdagen? Interview og uformelle samtaler foregik i forbindelse med eller i umiddelbar forlængelse af observationsbesøgene i de to lokalafdelinger. Dette med henblik på at fremme erindringen om, hvad deltagelse i de konkrete tilbud og aktiviteter betyder for den enkelte. Der blev foretaget interview om deltagelse i cafeer (n=2), pårørende grupper (n=3) og i tilbud om besøgsvenner (n=4). To parinterview handlede både om deltagelse i café og om de pårørendes deltagelse i en pårørende gruppe. Interview og uformelle samtaler blev foretaget enten individuelt eller med en af de pårørende tilstedede. De uformelle samtaler blev nedskrevet som feltnoter, hvor vi tilsigtede en kombination af direkte citater og korte opsummeringer af samtaleindholdet. De mere formelle interview blev efter accept optaget på digital optager og efterfølgende transskriberet.

For at kunne opnå en dybere forståelse af personer med demens og de pårørendes perspektiv blev der i løbet af dataindsamlingen reflekteret over, hvordan vi bedst kunne få adgang til deltagernes oplevelser og erfaringer og den mening de tillægger deres deltagelse. Overvejelser om den metodiske tilgang samt forskningsetiske overvejelser blev nedskrevet i en logbog og efterfølgende diskuteret (Wadel, 1991). Empati og indlevelse i deltagernes situation blev tilstræbt gennem en anerkende og åben tilgang under dataindsamlingen og kontinuerlig refleksion over egen rolle og mulige etiske dilemmaer. Under dataindsamlingen blev der vekslet mellem nærhed og distance ved at veks-

le mellem det at bidrage aktivt til samtalerne og aktiviteterne under observationsbesøgene og det at forholde sig mere passivt for derved at opnå et nuanceret billede af samspillet.

Tabel 3. Oversigt over dataindsamlingen

	Lokalafdelingernes tilbud	Antal observationsbesøg	Antal interview / uformelle samtaler
Lokalafdeling 1	Plejecenter (gruppeaktivitet)	1	
	Café	2	2
	Pårørendegruppe	2	2
	Besøgsvener	5	
Lokalafdeling 2	Plejecenter (individuel aktivitet)	1	
	Café	1	
	Pårørendegruppe	1	1
	Besøgsvener	6	4
I alt		19	9

4.3 Inklusionsprocedure

To af Ældre Sagens lokalafdelinger blev inkluderet ud fra at de havde et varieret tilbud med aktiviteter målrettet mennesker med demens og pårørende. Formand og næstformand i de to udvalgte lokalafdelinger fungerede som kontaktpersoner og var behjælpelig med etablering af kontakten til de frivillige. I den ene lokalafdeling videreformidle kontaktpersonen navn og telefonnumre på de frivillige, hvorefter vi tog kontakt til de frivillige, informerede om undersøgelsen og fik adgang til at foretage dataindsamlingen. I den anden lokalafdeling sørgede kontaktpersonen for information videre til de frivillige.

4.4 Deltagere

Deltagerne i undersøgelsen bestod af mennesker med demens og deres pårørende, som alle deltog i de frivillige tilbud i de udvalgte lokalafdelinger. Deltagerne var mænd og kvinder i alderen fra 70 til 90 år. Ni af interviewene bestod af tre interview af enlige, tre interview af ægtepar og et interview af pårørende til afdød familiemedlem. Derudover blev der foretaget mange uformelle samtaler un-

der observationsbesøgene med spørgsmål om deres deltagelse i de frivillige tilbud og betydningen heraf.

4.5 Analysemetoder

Det samlede datamateriale består af feltnoter fra observationsbesøg, herunder uformelle samtaler samt transskriberede interview, som på systematisk vis er indsamlet som en del af feltstudiet. Feltnoter blev foretaget umiddelbart efter hvert besøg og renskrevet mere udførligt efterfølgende (Emerson, Fretz, & Shaw, 2011)⁴.

Analysen bestod af tre trin:

1. Første trin bestod af en åben kodning, hvor tekstbidder fra feltnoter og transskriberede interview blev kodet i NviVo og tilføjet en dækkende overskrift ud fra datamaterialets indhold og den betydning samspillet har for den enkelte (tabel 4).
2. Trin to i analysen bestod af en selektiv kodning, hvor tekstbidder blev kodet ud fra informationer som kunne bidrage til besvarelse af forskningsspørgsmålene (tabel 2, side 41).
3. Trin tre i analysen bestod af en meningsfortolkning af de i trin 1 og 2 identificerede temaer med inddragelse af den valgte teoretiske ramme samt eksisterende forskning (Kvale & Brinkmann, 2009).

Beskrivelsen af konteksten for de frivillige tilbud er medtaget i afsnit 3.1 som en del af resultaterne for derved at tydeliggøre konteksten og den sociale sammenhæng hvor mødet og interaktionen med de frivillige finder sted. Konteksten i form af oplysninger om målgruppen, de frivillige, organisering, steder og deltagere blev ligeledes kodet og analyseret da disse informationer kunne sige os noget om hvor mødet finder sted og hvem der deltager.

Forskningsspørgsmål 1 og 2 besvares i afsnit 3.2 om lokalafdelingernes tilbud og deres betydning, og forskningsspørgsmål 3-7 besvares i afsnit 3.3 om samspillet betydning for mennesker med demens.

Den teoretiske referenceramme og de begreber der er anvendt i analysen tager afsæt i Herbert Blumers symbolske interaktionisme som beskrevet under den videnskabsteoretiske ramme (afsnit 4.1). Hvordan mening skabes i det sociale samspil med andre har således haft betydning for hvordan ana-

⁴ Software programmet NVivo 11 blev anvendt til fælles opbevaring og kodning af det indsamlede datamateriale.

lysen af samspillet mellem frivillige og deltagerne i de frivillige tilbud blev struktureret i beskrivelsen af konteksten, aktiviteter og hvad der kendetegner samspillet. Analysens hovedfokus har således været på 1) at beskrive konteksten for samspillet, de frivillige tilbud og aktiviteter og 2) den betydning og mening mennesker med demens og de nærmeste pårørende tillægger deres deltagelse i disse tilbud og aktiviteter. I forbindelse med det sidste trin i analysen inddrages tidligere forskning med det formål at bidrage til diskussion af undersøgelsens resultater, og pege på hvad undersøgelsens bidrag er set ift. tidligere undersøgelser.

Tabel 4. Kodning og centrale temaer

Åben kodning	Centrale temaer
Konteksten og målgruppens perspektiv på deltagelse (afsnit 3.1)	Målgruppen De frivillige Organisering Steder Deltagere
Lokalafdelingernes tilbud og aktiviteter og deres betydning for deltagerne (afsnit 3.2)	Cafeer – et sted man mødes med andre og glemmer dårligdom Aktiviteter på plejecentre – giver mulighed for hygge og samvær med andre Pårørendegrupper – man hører hvordan andre klarer sig, og de er en støtte Besøgsvenner – der kommer en og snakker og giver mig et frirum
Samspillet betydning for mennesker med demens (afsnit 3.3)	Nærværs relationen Faciliterende relation til mennesker med demens, der styrker identitet og forebygger isolation Faciliterende relation til de pårørende, der skaber social kontakt og aflastning Fremmer tilknytning til lokalsamfundet, der skaber inklusion og deltagelse

4.6 Etiske overvejelser

Data indsamlet under besøg i Ældre Sagens lokalafdelinger er behandlet anonymt og fortroligt, og informanterne blev oplyst om, at det altid var muligt, at de kunne trække deres deltagelse i undersøgelsen tilbage, hvis de ønskede det, jf. Helsinki Deklarationens og Persondatalovens forskrifter. Undersøgelsen er anmeldt til AAU's administrering af Datatilsynets forskrifter. Alle personfølsomme data så som navn og adresse er anonymiseret i forbindelse med udskrivning af feltnotater, transskribering af interview og i præsentation af resultater. De inkluderede lokalafdelinger og deltagerne i undersøgelsen er sikret anonymitet og fortrolighed, idet personoplysninger og stednavne er fjernet i formidling af resultaterne. Mundtlig og skriftlig informeret samtykke er indhentet hos alle dem, der er blevet interviewet (Bilag 2). Mundtligt informeret samtykke er indhentet i forbindelse

med observationsbesøgene, hvor vi fremhævede hvorfor vi var der, hvad formålet med undersøgelsen var og hvad resultaterne skulle bruges til jf. informationsbrevet (bilag 1).

4.7 Styrker og svagheder ved den valgte tilgang og de anvendte metoder

Formålet med undersøgelsen var at udforske mennesker med demens og pårørendes perspektiver på samspillet med de frivillige i forbindelse med deres deltagelse i tilbud og aktiviteter samt betydningen heraf. Med det formål at sætte fokus på mennesker med demens og de pårørendes perspektiver blev der i undersøgelsen anvendt et feltstudiedesign med anvendelse af etnografiske dataindsamlingsmetoder (observation, uformelle samtaler og interview). Kvalitative forskningsmetoder har den styrke, at de er egnet til at komme ”tæt på” samspillet og den interaktion der udspiller sig i praksis i mødet mellem mennesker. Observation under afvikling af de frivillige tilbud og aktiviteter gav os indblik i deltagernes oplevelser og subjektive refleksioner over betydningen af samspillet mens aktiviteterne pågik. Målet med anvendelse af etnografiske dataindsamlingsmetoder var at få mulighed for at fokusere på de deltagendes perspektiv som det kommer til udtryk i interaktion med de frivillige. De frivilliges perspektiv var ikke en del af formålet med undersøgelsen, hvilket er en begrænsning da deres perspektiv kunne give et mere nuanceret billede af samspillet. Derimod bidrog den interaktionistiske referenceramme med at skabe en særlig opmærksomhed på hvordan mening skabes i sociale sammenhænge og den betydning som samspillet med de frivillige har for mennesker med demens. Analysen ud fra den valgte interaktionistiske referenceramme førte til lokalisering af nogle særlige kendetegn ved samspillet med de frivillige og den betydning den tillægges: 1) at der i samspillet opstår en nærværs relation, at der skabes en faciliterende relation dels 2) til personer med demens, der styrker identitet og forebygger isolation, 3) dels til de pårørende, der skaber social kontakt og aflastning. 4) Derudover ses at samspillet med de frivillige fremmer deltagelse i sociale fællesskaber i og tilknytning til lokalsamfundet, som skaber inklusion og deltagelse i meningsfulde aktiviteter. Disse forskellige betydninger af samspillet åbner således op for en dybere forståelse af hvad de frivillige tilbud kan bidrage med.

Rekrutteringen af deltagere til undersøgelsen foregik under vores observationsbesøg i lokalafdelingerne imens personer med demens og de pårørende deltog i de frivillige tilbud. Rekrutteringen af deltagere til efterfølgende interview foregik ved direkte henvendelse, fx i forbindelse med deres deltagelse i cafeer og i pårørendegrupper. Det viste sig at være svært at inkludere mennesker med demens og pårørende til de individuelle interview, derimod bidrog de gerne i de uformelle samtaler. På grund af en presset hverdag og udfordringer med en ægtefælle med demenssygdom kunne flere

af de pårørende ikke overskue at skulle deltage i et interview efterfølgende. Flere af de pårørende takkede derfor nej til at medvirke i de individuelle interview, men ville gerne bidrage med deres oplevelser under uformelle samtaler. Datamaterialet bag undersøgelsens resultater består derfor primært af feltnotater fra observationer og uformelle samtaler, suppleret med individuelle interview. Feltnotater og interviewtransskriptioner udgjorde datagrundlaget for undersøgelsens resultater. Nedsat og svækket kommunikationsevne og korttidshukommelse blandt deltagerne med demens gjorde, at de havde vanskeligt ved at svare direkte på vores spørgsmål. Betydningen af deres deltagelse i lokalafdelingernes tilbud blev derfor primært indhentet fra pårørende, suppleret med vores observationer af samspillet med de frivillige. Uformelle samtaler under observationsbesøgene og de individuelle interview med pårørende bidrog således som den primære datakilde, hvilket både er en styrke og en svaghed da der kan være aspekter af den enkeltes oplevelser som er overset.

Styrken ved at anvende et feltstudie til undersøgelse af samspillet med de frivillige var, at de forskellige dataindsamlingsmetoder (observation, uformelle samtaler og interview) gav os detaljerede beskrivelser af samspillet og hvad der kendetegner mødet mellem frivillige og mennesker med demens. I fremtidige studier vil det være relevant at indsamle yderligere oplysninger om, hvilke aktiviteter der opleves som meningsfulde for den enkelte. Taget i betragtning af at demenssygdom er en kronisk og progredierende sygdom, vil det være relevant i fremtidige studier at indhente viden om, hvordan deltagelse i aktivitet kan bidrage til velvære og livskvalitet trods sygdommens progression. Undersøgelsens resultater giver ikke direkte svar på, hvordan de frivillige tilbud kan videreudvikles, men angiver nogle udviklingspotentialer som det ville være relevant at afprøve og evaluere i et interventionsstudie. De tilbagemeldinger mennesker med demens og de pårørende har givet os om deres oplevelse af deltagelsen i tilbud og aktiviteter i regi af Ældre Sagens lokalafdelinger viser, at det sociale samvær er af stor betydning. Det er det sociale samvær med andre, der motiverer folk til at deltage i de forskellige aktiviteter i regi af Ældre Sagens demenstilbud. Det er måske ikke overraskende, set i lyset af at demens påvirker menneskers kommunikative evner, hvilket har indvirkning på deres muligheder for at kunne indgå i sociale sammenhænge og samvær. Der er således et væsentligt forebyggelsespotentialer i de frivillige tilbud, da de vil kunne bidrage til forebyggelse af ensomhed og isolation blandt mennesker med demens og deres pårørende.

5 Konklusion

Denne undersøgelse omhandler mennesker der lever med en demenssygdom og deres pårørendes deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud. I undersøgelsen sættes der fokus på samspillet mellem de frivillige og mennesker med demens og deres nærmeste pårørende med det formål at opnå en dybere forståelse for betydningen af deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud. Samspillet og betydningen af deltagelsen i de frivillige tilbud undersøges ud fra mennesker med demens og deres nærmeste pårørendes perspektiv, og bliver i undersøgelsen analyseret ud fra en symbolsk interaktionistisk referenceramme. Det medførte at der i undersøgelsen var fokus på den betydning og mening der skabes og formes, når mennesker interagerer med hinanden i Ældre Sagens lokale demenstilbud. I denne kvalitative undersøgelse har vi i forbindelse med feltstudiet set nærmere på de sociale sammenhænge, hvor deltagerne møder de frivillige, og den mening mennesker med demens og deres nærmeste pårørende oplever i forbindelse med deres deltagelse i aktiviteter.

Denne kvalitative undersøgelse af samspillet mellem frivillige, mennesker med demens og de pårørende viser at der eksisterer flere sociale sammenhænge, hvor man samles om forskellige aktiviteter. De frivillige tilbud er i de lokalafdelinger, som deltog i undersøgelsen, organiseret i cafeer, aktiviteter på plejecentre, pårørendegrupper og som besøgsvenner. Lokalafdelingernes tilbud består både af tilbud til enkeltpersoner og til grupper målrettet såvel mennesker med demens, nærmeste pårørende og ægtepar. Tilbuddene foregår i lokalområdet, hvor frivillige og mennesker med demens og de pårørende deltager. Lokalafdelingerne står nogle steder selv for tilbud og aktiviteter, andre steder indgår de frivillige i de kommunale tilbud. I de demenstilbud, som foregik i de to lokalafdelinger der indgik i undersøgelsen, var de frivillige med til at skabe rammerne for at mennesker med demens og de pårørende kunne indgå i sociale fællesskaber med andre i samme situation. Deltagelse i sociale fællesskaber er med til at understøtte og facilitere, at mennesker med demens og de pårørende engagerer sig i meningsfulde aktiviteter hvilket forebygger social isolation.

Derudover viser undersøgelsen, at samspillet mellem mennesker med demens, pårørende og de frivillige og betydningen heraf er kendetegnet ved 1) at der i samspillet opstår en nærværs relation, at der skabes en faciliterende relation dels 2) til personer med demens, der styrker identitet og forebygger isolation, 3) dels til de pårørende, der skaber social kontakt og aflastning. 4) Derudover ses at samspillet med de frivillige fremmer deltagelse i sociale fællesskaber i og tilknytning til lokalsamfundet, som skaber inklusion og deltagelse i meningsfulde aktiviteter.

Kendetegnende for samspillet mellem de frivillige og mennesker med demens er, at der i forbindelse med de frivillige tilbud og aktiviteter skabes nærvær og socialt samvær. De frivillige skaber en nærværs relation og faciliterer deltagelse i sociale fællesskaber som forebygger ensomhed og isolation hos mennesker med demens og de pårørende. Deltagelse i Ældre Sagens demenstilbud styrker dermed også identiteten hos mennesker med demens, ved at der i det sociale samvær trækkes på deres specifikke baggrund og erfaringer. Fx viste undersøgelsen at mange både mennesker med demens og frivillige havde boet og arbejdet i lokalområdet. Deltagelse i de frivillige demenstilbud forebygger, via det sociale samvær med andre, social isolation for både mennesker med demens som for de pårørende som, i kraft af de udfordringer demens sygdommen giver, også er i risiko for at isolere sig i hjemmet.

Deltagelse i de frivillige tilbud giver desuden muligheder for at pårørende kan dele erfaringer og ægtefællen aflastes. Ældre Sagens lokalafdelinger sikrer og fremmer via demenstilbuddene menneskers deltagelse i sociale fællesskaber med andre i lokalområdet. Demenstilbuddene giver deltagerne mulighed for socialt samvær med andre i tilsvarende situation, styrker samhørighed med andre og tilknytningen til lokale sociale fællesskaber. Deltagelse i de frivillige tilbud kan således i kraft af det sociale samvær, som de frivillige faciliterer, være med til at forebygge at mennesker med demens og de nærmeste pårørende isolerer sig på grund af demenssygdommen.

Der ligger således i kraft af den sociale deltagelse, som de frivillige tilbud faciliterer, et udviklingspotentiale ift. at der kan skabes et demensvenligt lokalsamfund, hvor mennesker med demens, trods de begrænsninger sygdommen kan afstedkomme, kan færdes og deltage i betydningsfulde aktiviteter og fortsat kunne deltage som ligeværdige medborgere.

6 Referencer

- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (2011). *Writing Ethnographic Fieldnotes* (2. ed.). Chicago University Press.
- Greenwood, N., Habibi, R., Mackenzie, A., Drennan, V., & Easton, N. (2013). Peer Support for Carers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, 28(6), 617–626. <https://doi.org/10.1177/1533317513494449>
- Hughes, J. C., Louw, S. J., & Sabat, S. R. (2009). *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*. Oxford Medical Publications.
- Jørgensen, K., & Waldermar, G. (2015). Prævalens af demens i Danmark. *Ugeskrift for Læger*.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered - the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterView. Introduktion til et håndværk* (2. udgave). Hans Reitzels Forlag.
- Low, L.-F., Swaffer, K., McGrath, M., & Brodaty, H. (2017). Do people with early stage dementia experience Prescribed Disengagement(R)? A systematic review of qualitative studies. *International Psychogeriatrics*, 1–25. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001545>
- McDonnell, A., McKeown, J., Keen, C., Palfreyman, J., & Bennett, N. (2014). Introducing on-ward volunteers to work with patients with dementia. *Nursing Older People*, 26(4), 28–33. <https://doi.org/10.7748/nop2014.04.26.4.28.e572>
- O'Shaughnessy, M., Lee, K., & Lintern, T. (2010). Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences. *Dementia*, 9(2), 237–258. <https://doi.org/10.1177/1471301209354021>
- Phinney, A., Kelson, E., Baumbusch, J., OConnor, D., & Purves, B. (2016). Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia. *Dementia*, 15(3), 381–394. <https://doi.org/10.1177/1471301216638180>

- Rambøll. (2017). *Pårørende - politikker, initiativer og tilbud i kommunerne*.
- Rausch, A., Caljouw, M. A. A., & van der Ploeg, E. S. (2017). Keeping the person with dementia and the informal caregiver together: a systematic review of psychosocial interventions. *International Psychogeriatrics*, 29(4), 583–593.
- Roach, P., & Drummond, N. (2014). “It”’s nice to have something to do’: Early-onset dementia and maintaining purposeful activity. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(10), 889–895. <https://doi.org/10.1111/jpm.12154>
- Smith, R., Drennan, V., Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2017). Volunteer peer support and befriending for carers of people living with dementia: An exploration of volunteers’ experiences. *Health & Social Care in the Community*, (June), 1–9. <https://doi.org/10.1111/hsc.12477>
- Socialministeriet, Indenrigsministeriet, & Sundhedsministeriet. (2010). *National handlingsplan for demensindsatsen*.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Spradley, J. P. (1980). Doing participant observation. In *Participant observation* (pp. 53–62). Wadsworth, Thomsons Learning.
- Sundheds- og Ældreministeriet. (2017). *Et trygt og værdigt liv med demens. National demenshandlingsplan 2025*.
- Sundhedsstyrelsen. (2015). Sygdomsbyrden i Danmark - sygdomme, (2), 384. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Vikstrom, S., Josephsson, S., Stigsdotter-Neely, A., & Nygård, L. (2008). Engagement in activities: Experiences of persons with dementia and their caregiving spouses. *Dementia*, 7(2), 251–270. <https://doi.org/10.1177/1471301208091164>
- Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur – en innføring i kvalitativt orientert sam - fundsforskning (SEEK)*. Flekkefjord.
- Wahl-Brink, D., Olesen, M. S., & Rejkjær, C. D. (2015). *Ensomhed blandt ældre: Myter og fakta*.

Wells, D. L., Dawson, P., Sidani, S., Craig, D., & Pringle, D. (2000). Effects of an abilities-focused program of morning care on residents who have dementia and on caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(4), 442–9. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2000.tb04704.x>

7 Bilag

Bilag 1. Informationsbrev

Informationsbrev om forskningsprojekt – frivillige tilbud til mennesker med demens

Dette forskningsprojekt er udarbejdet i samarbejde med Ældresagen og har til hensigt at undersøge betydningen af frivillige tilbud til mennesker med demens, hvor det især er borgerne og de pårørendes oplevelser vi primært ønsker at afdække.

Der er i samarbejde med Ældresagen udvalgt to lokalkredse, hvor vi ønsker at indhente oplysninger om de frivilliges tilbud og tale med nogle af de mennesker med demens og de pårørende der deltager i disse. Vi vil gerne bede om lov til at deltage i mange forskellige tilbud, fx demenscafé, pårørendegrupper, tilbud på plejehjem og aflastning i eget hjem samt bede om lov til at interviewe de mennesker med demens og pårørende som giver os deres tilladelse.

Alle personlige oplysninger og stednavne anonymiseres, så det efterfølgende ikke vil være muligt at finde frem til dem der deltog i undersøgelsen. Undersøgelsens resultater skal bidrage til at understøtte og videreudvikle fremtidige indsatser på frivilligområdet.

Hvis yderligere oplysninger ønskes, så træffes jeg på mobil XXX.

Venlig hilsen XXX

Bilag 2. Skriftlig informeret samtykke

Informeret samtykke vedrørende:

Forskningsprojekt: *Frivillige og mennesker med demens - en kvalitativ undersøgelse af samspillet betydning.*

Interviewene er en del et forskningsprojekt støttet af Ældre Sagen, som har til hensigt at undersøge betydningen af de frivillige tilbud til mennesker med demens, hvor det især er personen med demens og de pårørendes oplevelser vi primært ønsker at afdække. Der er i samarbejde med Ældre Sagen udvalgt to lokalkredse, hvor vi ønsker at indhente oplysninger om de frivilliges tilbud og tale med nogle af de mennesker med demens og pårørende der deltager.

Interviewene forventes at vare ca. 1 time, hvor der stilles spørgsmål om de frivilliges aktiviteter, og betydningen af at deltage i disse sammen med de frivillige.

Interviewet foretages sammen med en ægtefælle eller individuelt og efter nærmere aftale i hjemmet eller andet passende sted. Interviewet optages på MP3 afspiller, udskrives og analyseres efterfølgende. Anonymitet og fortrolighed sikres ved at alle personlige oplysninger og stednavne slettes. Resultaterne af projektet vil blive formidlet i en skriftlig rapport til Ældre Sagen og i en videnskabelig artikel. Samtykkeerklæring underskrives i forbindelse med interviewet.

Skriftlig informeret samtykkeerklæring:

Jeg er informeret om formålet med interviewet og at de oplysninger, jeg giver under interviewet, bliver anonymiseret og behandlet fortroligt, så det ikke er muligt at finde frem til, hvem oplysningerne stammer fra og personlige oplysninger videregives ikke.

Jeg giver hermed tilladelse til, at interviewet i anonymiseret form kan anvendes i forskningsprojektet og jeg er bekendt med, at jeg på hvilket som helst tidspunkt frivilligt kan trække mig, hvis ikke jeg ønsker at deltage.

Dato_____Underskrift (deltager)_____

Dato_____Underskrift (projektansvarlig)_____

Bilag 3. Observationsguide

Observationsguide (ref. Spradley, 1980)

”**Grand tour**” observationer starter med et førstehåndsindtryk af de frivilliges aktiviteter med mennesker med demens og de pårørende:

- Hvilke aktiviteter udføres?
- Hvad laver de sammen, hvor og hvem er til stede?
- Hvordan foregår kommunikationen?

”**Mini tour**” observationer er mere fokuseret på selve samspillet mellem den enkelte frivillig, og de involverede mennesker med demens og pårørende mens den konkrete aktivitet udføres:

- Hvilke aktiviteter udføres?
- Hvad laver de sammen, hvor og hvem er til stede?
- Hvordan foregår kommunikationen?

Uformelle samtaler foregår under den deltagende observation og har til hensigt at få de involverede mennesker med demens og de pårørende til at sige noget om, hvordan de oplever de aktiviteter, der udføres sammen med de frivillige, og hvilken betydning aktiviteten og samspillet med de frivillige har.

Eksempler på spørgsmål stillet til mennesker med demens og de pårørende i forbindelse med de uformelle samtaler:

- Hvordan er det for dig at deltage i X – aktivitet?
- Hvilken betydning har det for dig at deltage i X-aktivitet?
- Hvordan oplever du det du laver sammen med XX (den frivillige)?
- Hvilken betydning har XX (den frivillige) for dig?

Bilag 4. Interviewguide

Interviewguide (ref. Spradley, 1979)

De individuelle interview foregår enten med mennesker med demens, pårørende eller begge (dyade interview). Interviewene vil efter aftale foregå i eget hjem og vil være af cirka en times varighed. Interviewguiden vil være semistruktureret og struktureret ud fra følgende temaer:

- 1) Kan du beskrive hvilke frivillige aktiviteter du deltager i og hvor længe du har været med?
- 2) Hvilken betydning har det for dig at deltage i X-aktivitet?
- 3) Kan du beskrive hvad I laver sammen med XX (den frivillige)?
- 4) Hvilken betydning har XX (den frivillige) for dig i hverdagen?

Spørgeteknikken vil bestå af åbne, sonderende og opfølgende spørgsmål som har til hensigt at indhente et righoldigt og nuanceret datamateriale om mennesker med demens og de pårørendes perspektiv på deres deltagelse i frivillige aktiviteter. Alle personlige oplysninger anonymiseres i de transskriberede interview og lydbånd slettes, således at fortrolighed hvad angår navne og steder sikres. Som tak for hjælpen modtager dem der er blevet interviewet en æske chokolade.