



# Fordypningsoppgave

**VAK706 Avansert klinisk sykepleie**

**Sykepleiers rolle i bevaring av familierelasjoner til personer med demens i sykehjem- En prosjektplan**  
**Nurse`s role in preserving family relationships to people with dementia- A project plan**

**Vibeke Jannicke Nygård**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 51**

**Molde, 16/5-2018**



## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Marie Mork Rokstad

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 16/5-2018

**Antall ord: 4499**

## **Sammendrag**

Denne fordypningsoppgaven i avansert klinisk sykepleie med spesialisering i demensomsorg er en prosjektplan for fremtidig vitenskapelig arbeid til en masteroppgave. Hensikten er todelt. Jeg ønsker en innsikt i hvilke erfaringer pårørende har med å opprettholde relasjonen til personen med demens etter flytting til sykehjem, samt å få pårørendes innspill på hvordan sykepleier kan bidra til dette. Litteratursøk avslører at det eksisterer lite forskning som er relevant for problemstillingen min.

Bakgrunnen for prosjektet er egne erfaringer og min teoretiske bakgrunn.

Relasjonen mellom personen med demens og pårørende blir i stor grad utfordret av demensutviklingen. Kunnskap om hvilke endringer som oppstår i hjernen hos personer med demens og hvordan dette innvirker på forutsetningen for kommunikasjon, er essensielt for å ha samspill med givende og tillitsfull kommunikasjon. Sykepleier står i en nøkkelposisjon til å bistå pårørende i å bevare relasjonen til sine kjære etter flytting til sykehjem, ut ifra pårørendes individuelle ønsker og behov.

Metode: Kvalitativt semistrukturert dybdeintervju med intervjuguide basert på en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. For å få svar på problemstillingen vil jeg intervju 6-10 pårørende til personer med demens på sykehjem. Til analyse vil jeg bruke Giorgis fenomenologiske analyse.

Etiske overveielser: Informantene mottar informasjonsskriv og skjema for skiftelig samtykke. Anonymisering og sikker oppbevaring blir ivaretatt gjennom hele forskningsprosessen. Pårørende vil få tildelt en kontaktperson da intervjuet kan føre til uventede følelsesmessige reaksjoner.

Nødvendige tillatelser: Forskningsprosjektet må før igangsetting og gjennomføring vurderes av Regional etisk komite (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

Nøkkelord: Pårørende, relasjoner, demens, sykehjem, kvalitativ metode

## **Abstract:**

This in-depth study in advanced clinical nursing with specialization in dementia care, is a project plan for a future scientific work for a master thesis.

The purpose is twofold. I want to gain insight into what experiences next-of-kin have in maintaining the relationship with their loved ones with dementia living in a nursing home, as well as getting next-of-kin`s input on how nurses can contribute to this. Literature search reveals that there exists little research that`s relevant for my research question.

The background of this project is my own experiences and theoretical background.

The relation between the person with dementia and their next-of-kin is challenged by the dementia development. Knowledge about which changes who occurs in the brain in people with dementia and how this affects the prerequisite of communication. Nurses are in a key position to assist next-of-kin`s in preserving the relationship of their loved ones after moving into a nursing home resident, based on their own individual wishes and needs.

Method: Qualitative semi-structured in-depth interviews with interview-guides, based on a phenomenological and hermeneutical approach. To be able to answer the research question I will interview 6-10 next-of-kin to persons with dementia living in a nursing home resident. The analytical approach is Giorgi`s phenomenological analysis.

Ethics: The informants will receive an informative letter and a form for written consent.

Anonymisation and safe keeping will be safeguarded throughout the research process. The interview can trigger unexpected feelings with next of kin`s, therefor they will be assigned a contact person.

Necessary permits: The research project must be assessed by the Regional Ethics committee (REK) and Norwegian Centre for Research Data (NSD).

Keywords: Next of kin, relationships, dementia, long-term care, qualitative method

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b>	<b>1</b>
1.1	Hensikt	1
1.2	Problemstilling	1
1.3	Egen motivasjon	1
1.4	Lover og nasjonale føringer	2
1.5	Definisjoner og begrepsavklaringer	3
1.5.1	Demens	3
1.5.2	Nærmeste pårørende	4
1.5.3	Relasjon og relasjonskompetanse	4
<b>2.0</b>	<b>Teoretisk referanseramme</b>	<b>5</b>
2.1	Kvalitativ forskning	5
2.2	Fenomenologi	5
2.3	Teoretisk perspektiv	6
2.4	Hermeneutikk	6
2.5	Forforståelse	6
<b>3.0</b>	<b>Systematisk litteratursøk</b>	<b>8</b>
3.1	Utarbeidelse av PICO-skjema	8
3.2	Inklusjon og eksklusjon av artikler	8
3.3	Databasesøk	9
3.4	Kvalitetsvurdering	9
3.5	Tidligere forskning	9
3.5.1	Relasjoner, samspill, kommunikasjon og rolle	10
3.5.2	Flytting til sykehjem	10
3.5.3	Familieomsorg i et livsløpsperspektiv	11
<b>4.0</b>	<b>Metode</b>	<b>12</b>
4.1	Utforming av spørsmål og intervjuguide	12
4.2	Inklusjon- og eksklusjonskriterier for utvelgelse av informanter	12
4.3	Gjennomføring av semistrukturert dybdeintervju	13
4.4	Analyse av datamateriale	14
4.4.1	Transkribering	14
4.4.2	Analyse av transkribert tekst	14
<b>5.0</b>	<b>Etiske overveielser</b>	<b>15</b>
5.1	Nødvendige tillatelser	15

5.1.1	Regional etisk komite.....	15
5.1.2	Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste.....	15
5.1.3	Informert samtykke .....	15
5.1.4	Tilgang til forskingsfeltet.....	16
5.1.5	Konfidensialitet .....	16
5.1.6	Konsekvenser .....	17
5.1.7	Forskerrollen .....	17
<b>6.0</b>	<b>Fremdriftsplan .....</b>	<b>18</b>
<b>7.0</b>	<b>Konklusjon og studiens relevans.....</b>	<b>19</b>
	<b>Referanseliste.....</b>	<b>20</b>
	<b>Vedlegg.....</b>	<b>24</b>

## **1.0 Innledning**

I følge demensplan 2020 er det i dag over 77000 mennesker med demenssykdom i Norge og 350000 er nære pårørende til en person med demens. Ett tall som er forventet doblet frem mot år 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). 35-40% av de med demenssykehjem bor enten i sykehjem eller annen tilrettelagt bolig (Tretteteig et al. 2016). Relasjonen mellom personen med demens og pårørende blir i stor grad utfordret av demensutviklingen. Kunnskap om endringene som skjer i hjernen hos personer med demens og hvordan dette innvirker på forutsetningene for kommunikasjon, er essensielt for å kunne ha samspill der kommunikasjonen er givende og tillitsfull (Rokstad 2014). Rapporten «Flytting til institusjon, Demens i parforhold» (Ingebretsen 2006) er basert på erfaringer fra prosjektet «Aldersdemens i parforhold; flytting til institusjon». Istedenfor at flytting til institusjon markerer slutten på omsorg fremkom det at ektefelle erfarer flyttingen som en del av omsorgsprosessen. Nye og andre roller blir til, samtidig som de må tilpasse seg varige endringer i relasjonen. Relasjonen mellom personen med demens og pårørende, og forholdet mellom personalet og pårørende er det som avgjør hvordan pårønderollen utformes etter flytting til institusjon (Ingebretsen 2006).

### **1.1 Hensikt**

Hensikten med forskningsprosjektet er todelt. Jeg ønsker å få en innsikt i hvilke erfaringer pårørende har med å opprettholde relasjonen til personen med demens etter flytting til sykehjem, samt å få pårørendes innspill på hvordan sykepleier kan bidra til dette.

### **1.2 Problemstilling**

Hvordan kan sykepleier bidra til at pårørende kan opprettholde en relasjon til sine nærmeste med demens på sykehjem?

### **1.3 Egen motivasjon**

Motivasjonen min for dette forskningsprosjektet er at jeg har erfart viktigheten av gode relasjoner både for personen med demens og deres pårørende. Familierelasjonen er en del



av bakgrunnen og livshistorien til personen med demenssykdom. Ved å legge til rette for at disse relasjonene fortsatt kan opprettholdes også etter flytting til sykehjem, har jeg erfart at dette kan være med på å skape en meningsfull sammenheng i tilværelsen både for personen med demens og de pårørende. På samme måte har jeg erfart det motsatte, der brutte eller negative relasjoner kan være destruktive og skaper ett brudd i sammenhengen i tilværelsen og livsutfoldelsen til både pasient og pårørende.

## **1.4 Lover og nasjonale føringer**

Ifølge statlige føringer er pårørende i fremtiden tiltenkt en større og tydeligere plass i helsetjenestene, i tillegg til at det legges vekt på individuelt tilpasset tjenester der pårørende blir sett, involvert og får støtten de trenger for å stå i krevende omsorgsoppgaver og belastninger (Helse- og omsorgsdepartementet 2012-2013, Helse- og omsorgsdepartementet 2010-2011, NOU 2011:17, s.9-10, Helse- og omsorgstjenesteloven 2011, Lov om pasient- og brukerrettigheter 1999).

I følge helse og omsorgstjenesteloven § 3-6. *Kommunens ansvar overfor pårørende*, skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av opplæring og veiledning (Helse og omsorgstjenesteloven 2011).

Vi står ovenfor en utfordring av en god arbeidsfordelingen mellom det offentlige og familiens omsorg på grunn av økt aldring og reduksjon i generasjonene under de eldste i fremtiden (NOU 2011:17 s. 26).

I følge demensplan 2020 skal kommuner skape ett bedre tjenestetilbud til personer med demens og deres pårørende ved å ta utgangspunkt i individuelle interesser, ønsker og vaner. En av utfordringene planen nevner er at tjenestetilbudet gir for liten støtte til og involvering av pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

Helsedirektoratets *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene* anbefaler helsepersonell å legge til rette for kontinuerlig dialog med pårørende for å bedre informasjonsflyt, skape felles oppfatning av pasientens situasjon, samt skape en bedre tjeneste for både pasient og pårørende (Helsedirektoratet 2017).

## 1.5 Definisjoner og begrepsavklaringer

I de neste punktene vil jeg klargjøre noen sentrale definisjoner og begreper

### 1.5.1 Demens

Demens ett syndrom som betegner en ansamling av symptomer, og er forårsaket av en rekke ulike sykdommer. For å kunne diagnostisere demens er det en rekke kriterier som må være til stede. Demenskriteriene som vi arbeider ut i fra i Norge er basert på den tiende utgaven av WHO's sykdomsklassifikasjons International Classification of Diseases (ICD-10) (Wyller 2015). Kriteriene er:

- I 1. Svekket hukommelse, især for nyere informasjon
- 2. Svikt i andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, tenkning, abstraksjon)
- Mild: Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet
- Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre
- Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig
- II Klar bevissthet
- III Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd. Minst ett av følgende:
  - 1. Emosjonell labilitet
  - 2. Irritabilitet
  - 3. Apati
  - 4. Unyansert sosial atferd
- IV Tilstanden må ha en varighet på minst seks måneder (ICD-10 2000).

Dette vil si at demens er et klinisk symptombilde som kjennetegnes ved en gradvis forverring av både en praktisk og kognitiv svikt, og man vil også vil se en økende forekomst av nevropsykiatriske symptomer. Symptomene vil vanskeliggjøre muligheten for ett selvstendig liv for den som blir rammet av demenssykdom (Rokstad, 2014).

### **1.5.2 Nærmeste pårørende**

I følge pasient og brukerrettighetsloven, §1-3, 1999) er pårørende definert som den pasienten selv sier er pårørende, dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den over 18 år som har regelmessig kontakt med pasienten. Utvidet familie- og vennenettverk er også inkludert i pårørendebegrepet. Så langt det er mulig skal personen med demens bestemme rollen, ansvaret og inkluderingen pårørende skal ha. Pårørendes rettigheter, behov og tilretteleggelse av samarbeid er det helsepersonellet som har ansvar for å ivareta (Tretteteig et al. 2016).

### **1.5.3 Relasjon og relasjonskompetanse**

Mennesker kan ikke unngå å være i relasjoner, selv om det periodevis kan være utfordrende, og føre til at en trekker seg unna relasjonen. Menneskers tanker og handlinger skjer innenfor rammene av menneskelige sammenhenger (Skårderud et al.2010).

Relasjonskompetanse handler om å forstå det som skjer i samspillet mellom mennesker ved at en både forstår den andre og også kjenner seg selv (Røkenes og Hansen 2002).

Relasjonen mellom personen med demens og pårørende blir i stor grad utfordret av demensutviklingen. Relasjonsorientering er en form for empatisk mestring der en legger vekt på å forstå den andre samtidig som en anerkjenner adskillelsen fra den andre. Som sykepleier kan man gi opplæring i empatisk kommunikasjon til pårørende, men en må da ta hensyn til pårørendes kapasitet, ønske og behov er for relasjon til personen med demens (Ingebretsen 2006).

## 2.0 Teoretisk referanseramme

Teoretiske referanseramme forklares som de brillene vi har på når vi leser og identifiserer mønstre i materialet vårt. I tett samspill med datainnsamling og analyse vil som regel den teoretiske referanserammen utvikles underveis i ett prosjekt. Forskningstradisjoner, teorier, definisjoner, begrepsapparat og modeller brukes for å forstå meningen med og strukturere forståelse av materialet og funn. Analysedelen er av størst betydning av den teoretiske referanserammen (Malterud 2013).

### 2.1 Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning er en vitenskapelig metode med ulike strategier for å beskrive og analysere egenskaper, karaktertrekk eller kvaliteter ved fenomenene som skal studeres. Strategiene vil medvirke til å vise mangfold og ulike sjatteringer. Samme virkelighet beskrives ut i fra ulike perspektiver, forskerens perspektiv og posisjon får derfor stor betydning for hvilken kunnskap som fremstår (Malterud 2013).

### 2.2 Fenomenologi

Fenomenologien retter oppmerksomheten mot verden slik den erfares for subjektet og er fremstilt som læren om det som kommer til syne og viser seg. I fenomenologien brukes begrepet *livsverden* om den verden vi lever i det daglige og som vi har en øyeblikkelig erfaring med og fortrolighet til. Det er en verden som består av ikke-tematiserte og ikke-eksplisitte erfaringer. Livsverdenen bygger grunnmuren for, og er lenger frem i utvikling, enn all kunnskap og vitenskap, den er ikke underlagt analyse og ses på som menneskets *primære erkjennelsesform*, den dreier seg om en væren-i-verden (Thornquist 2015).

Den fenomenologiske tilnærmingens første mål er å gjøre vår øyeblikkelige erfaring mer mangfoldig og innsiktsfull. Konsekvensene dette har for forskning er at en ikke har med seg kategorier, teorier og fordommer inn i objektet man søker kunnskap om, men lar kunnskapen selv tre frem uavhengig av forskerens personlige interesser. Man vil da kunne forstå menneskelige begivenheter og handlinger ut i fra det subjektive perspektivet til aktøren (Thornquist 2015).

## 2.3 Teoretisk perspektiv

Jeg vil studere problemstillingen med bakgrunn i fenomenologi med Husserl's teori om livsverden og hermeneutikken med fortolkning og beskrivelser som mine overordnede teoretiske perspektiver. I fenomenologien rettes oppmerksomheten mot verden slik den erfares for mennesket og deres livsverden, mens i hermeneutikken rettes oppmerksomheten mot fortolkningen av fenomenene. Fenomenologi og hermeneutikk er den vitenskapelige retningen jeg vil lene meg mot, da det er pårørendes perspektiv og livsverden jeg søker kunnskap om, og det er fenomenene som da viser seg jeg vil fortolke ved hjelp av hermeneutisk metodikk (Malterud 2013).

## 2.4 Hermeneutikk

Det refereres ofte i litteraturen til to hermeneutiske hovedtradisjoner, den tradisjonelle og den filosofiske. Den tradisjonelle hermeneutikken, læren om fortolkning og forståelse av tekster, er en vitenskapsteoretisk metode som kan anvendes til bearbeidelse, fortolkning og analyse av datamaterialet i et forskningsprosjekt (Thornquist 2015). Både beskrivelser og tolkninger blir brukt i en kvalitativ studie, og det er umulig å bruke det ene uten det andre. Som forsker er det mulig å legge vekt på den ene dimensjonen over den andre, så selv om jeg i ved å vektlegge en fenomenologisk tilnærming er ute etter å beskrive det subjektive perspektivet til informantene, vil jeg ved å ha en viss tolkende posisjon kunne sammenfatte og dermed skape en overordnet forståelse av fenomenene som det forskes på. Jeg unngår dermed som Malterud (2013 s.45) sier «å være ett mikrofonstativ for deltakerne».

## 2.5 Forforståelse

I den hermeneutikken treffer man ofte på ordene *alltid allerede*, som betyr om jeg må erkjenne at jeg *alltid allerede* har en forutforståelse, jeg er ikke forutsetningsløs. Jeg har med meg erfaringsmessig og tankemessig bagasje inn i forskningsprosjektet og dette er med på å bestemme det jeg forstår og fortolker. Forforståelsen min er påvirket av den faglige bakgrunnen min som sykepleier, erfaring fra demensomsorgen og kunnskap som jeg har tilegnet meg gjennom utdanningen min, samt at jeg tenker at pårørende ikke klarer å ha den relasjonen til sine nærmeste med demens på sykehjem som de ønsker, og at

sykepleier kan bidra til at de kan ha det (Thornquist 2015). Hensikten min med å intervju pårørende er å etterspørre hver enkelt av dem deres refleksjoner, erfaringer og innspill, noe som vil bidra til å utvide for forståelsen min. Jeg søker det subjektive perspektivet ut i fra den enkeltes personlige opplevelse, for å kunne trekke essensen ut av det materialet som danner seg. Grunnlaget for å besvare problemstillingen min vil være datamaterialet som trekkes ut av denne essensen (Malterud 2013).

## 3.0 Systematisk litteratursøk

Det er viktig å undersøke tidligere forskning som er gjort for å finne all relevant litteratur innen temaet. Dersom der finnes tilstrekkelig kunnskap er det heller ikke grunnlag for å igangsette forskningsprosjektet.

### 3.1 Utarbeidelse av PICO-skjema

For å kunne jobbe kunnskapsbasert må man formulere ett fokusert og eksplisitt spørsmål. Dette kan oppleves utfordrende og vanskelig, men er en nødvendighet. PICO er et rammeverk som er nyttig å bruke som ett hjelpemiddel i denne prosessen. Rammeverket hjelper deg til å formulere informasjonsbehovet du har så klart og tydelig så mulig, da det på en hensiktsmessig måte deler opp spørsmålet så en oppnår god struktur. Bokstavene i PICO står for elementer som ofte er representerte i ett klinisk spørsmål.

- Patient/problem, handler om hvilken pasientgruppe eller type pasient spørsmålet gjelder.
- Intervention er hvilken intervensjon eller tiltak vurderes.
- Comparison sammenligner tiltaket i intervention med ett annet tiltak.
- Outcome, skal si oss hva er det vi vil oppnå, hvilken endepunkter eller utfall er vi interessert i.

Alle spørsmål inneholder ikke nødvendigvis alle disse fire elementene som er nevnt ovenfor (Nordtvedt m.fl. 2016). I mitt skjema har jeg brukt kolonnene P, I og O, da jeg ikke har behov for å sammenligne I med noe. Ordene jeg har med i PICO skjemaet (vedlegg 1) er demens, pårørende, sykehjem, demen\*, next of kin\*, caregive\*, nursinghome\*, long-term care\*, sykepleier, nurse\*, healthcare work\*, relasjon, relationship\*, interaction\*, family-patient interaction, communication.

### 3.2 Inklusjon og eksklusjon av artikler

Jeg søkte etter studier i databaser fra hele verden og valgte å inkludere både kvalitative og kvantitative forskning i søkene, da jeg ville finne mest mulig om emnet.

Åtte av inkluderte artikler er kvalitativ og en er basert på en studie med kombinasjon av kvalitativ og kvantitativt design. Artikler som omhandler pårørendes perspektiv ble inkludert. Artikler der personen med demens ikke ennå er flyttet til sykehjem, men som

har pårørendes perspektiv er inkludert, da de tar for seg pårørenderollen, og familiære relasjoner, relasjonelt samspill og virkningen demens har i denne dynamikken. I tillegg har jeg valgt å inkludere artikler som ikke spesielt omhandler personer med demens og personer bosatt på sykehjem, men som har pårørende perspektivet og som tar for seg deres erfaringer i møte med helsevesenet.

Jeg har valgt å avgrense til siste ti år, med unntak av i Ovid Medline, for å få det nyeste innen forskning da pårørendeomsorg er ett område som har fått mer fokus de siste årene. Jeg har til litteratur på norsk, svensk, dansk og engelsk.

### **3.3 Databasesøk**

Søkeprosessen startet med en del prøvesøk med vekslende hell. Jeg fikk hjelp av bibliotekar ved Høgskolen i Molde til å fylle inn relevante søkeord i PICO-skjema (vedlegg 1) med utgangspunkt i problemstillingen min, og veiledning i databasesøk. Jeg utførte søk i Ovid Medline, Idunn, ProQuest, SweMed og Google scholar som resulterte i 7 artikler, manuelt søk 1 artikkel. Totalt 8 artikler. Beskrivelse av søkene er vedlagt (vedlegg 2).

### **3.4 Kvalitetsvurdering**

For å finne ut om de valgte artiklene var publisert i godkjente tidsskrifter benyttet jeg NSD sin «database for statistikk om høyere utdanning» (Norsk Senter for Forskningsdata 2018). Prosjektoppgavens artikler er alle fagfellevurdert og fra godkjente vitenskapelige publiseringskanaler. Med hjelp av ett kvalitetsvurderingsskjema kan man kritisk vurdere kvaliteten på en kvalitativ forskningsartikkel (Nordtvedt m.fl. 2016). Jeg har brukt ett kvalitetsvurderingsskjema fra folkehelseinstituttet for å kvalitets vurdere artiklene som jeg har valgt å inkludere (Folkehelseinstituttet 2018). Skjema for innhold og kvalitetsvurdering ligger vedlagt oppgaven (vedlegg 3).

### **3.5 Tidligere forskning**

I mine søk etter tidligere forskning har jeg ikke funnet studier som direkte tar for seg hvilke erfaringer pårørende har med å opprettholde relasjonen til personen med demens etter flytting til sykehjem, og hva pårørende erfarer sykepleiers rolle i hvordan de som



pårørende skal klare å opprettholde relasjonen. Jeg har funnet noe relevant forskning om temaene relasjon, samspill, kommunikasjon og pårønderollen til personer med demens samt overgangen til sykehjem og familieomsorg fra ett pårørendeperspektiv.

### **3.5.1 Relasjoner, samspill, kommunikasjon og rolle**

Demenssykdom utfordrer den relasjonelle samhandlingen med andre. Pårørende erfarer at veiledning fra sykepleier i relasjons- og kommunikasjonsmetoden Marte-Meo kan gi en styrket kompetanse på samspill ved hjelp av en nyorientering i det endrede landskapet demenssykdommen fører med seg. Rollen som pårørende og mestringsstrategiene til familieomsorgsgivere er sterkt knyttet til de relasjonelle båndene mellom dem, noe som kan tolkes til at pårønderollen utfordrer de naturlige sosiale rollene. I tillegg vil pårørendes kapasitet, muligheter og evner av fysiske, psykiske og praktiske årsaker ha en innvirkning på rolle og grad av involvering. Å finne mening i pårønderollen er sterkt knyttet til pårørendes egne mål og verdier. Avlastning og støtte fra helsepersonell kan ha en positiv effekt på pårørendes relasjonsorienterte mestring og opplevelse av mening. For å finne en god balanse mellom egne og personen med demens sitt behov må de avgjøre om det relasjonelle båndet skal styrkes, vedlikeholdes eller gis slipp på. Pårørende opplever sin rolle som enten medregnet og inkludert i sykehjems fellesskapet eller utenforstående og ekskludert (Bern-Klug og Forbes-Thompson 2008, Eika et al. 2013, Hanssen og Sommerseth 2014, Storjord og Lykkeslet 2017, Tretteteig, Vatne og Rokstad 2017).

### **3.5.2 Flytting til sykehjem**

Flytting til sykehjem er en livshendelse som kan gi brudd i og svekke både personen med demens og pårørende sin kontinuitet og identitet i livet. Pårørende er ikke forberedt på den overgangen flytting til sykehjem er, og opplever liten støtte fra personalet. Det har stor betydning for dem å ha kontakt med et støtteapparat for å unngå for store pårørendebelastninger. Personalet er ikke bevisst på pårørendes opplevelse av overgangen, og deres involvering med pårørende er vilkårlig og uforutsigbar, noe som øker belastningen til pårørende i denne perioden. Sykepleier trenger derfor økt innsikt og kompetanse i hva pårørende gjennomgår i denne prosessen (Bern-Klug og Forbes-Thompson 2008, Drageset, Normann og Elstad 2012, Eika et al. 2013, Hanssen og Sommerseth 2014, Nakrem og Bjørnerheim 2017).

### **3.5.3 Familieomsorg i et livsløpsperspektiv**

Det å få en demenssykdom er en dramatisk livshendelse som vil påvirke hele familien ved at både den ytre og indre kontinuiteten i livene deres blir truet. Sykepleier må inkludere de pårørende og fokusere på familiens felles kontinuitetsopplevelse, da de bidrar til å videreføre en kontinuitet i pasientens og eget livsløp ved å støtte den demenssykes indre og ytre identitet. Med sine kunnskaper om familieomsorg står sykepleiere i en nøkkelposisjon til å bruke sine ferdigheter og kvaliteter for å støtte familier som er berørt av demens til å leve i gode relasjoner til hverandre gjennom hele livet. (Bern-Klug og Forbes-Thompson 2008, Dening og Hibberd 2016, Drageset, Normann og Elstad 2012, Eika et al.2013, Nakrem og Bjørnerheim 2017).

## 4.0 Metode

Den kvalitative metoden er god egnet for å studere menneskers forventninger, opplevelser, tanker, erfaringer, motiver og holdninger, da den er basert på fenomenologi og hermeneutikk som er teorier om menneskelig erfaring og fortolkning (Malterud 2013). Jeg har derfor valgt kvalitativt semistrukturert dybdeintervju av pårørende, med en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming som mitt vitenskapsteoretisk perspektiv til mitt forskningsprosjekt. Perspektivet er nærmere beskrevet i min teoretiske referanseramme.

### 4.1 Utforming av spørsmål og intervjuguide

For å utforme spørsmålene til intervjuguiden (Vedlegg 7) har jeg tatt utgangspunkt i temaene som jeg vil ha belyst ved hjelp av pensumlitteratur og egen kunnskap om temaene. Temaene er utformet med bakgrunn i problemstillingen til forskningsprosjektet. I intervjuguiden har jeg vektlagt åpne, tydelige og forståelige spørsmål (Svartdal 2015). Den vil fungere som en veileder under intervjuet (Kvale og Brinkmann 2017), da jeg stiller meg åpen for en stor variasjon av mulige svar og at informantene fritt kan variere rekkefølgen av temaene. Dette vil også skape rom for at noen tema kan utdypes mer enn andre (Malterud 2013).

Temaene som jeg vil ha belyst under intervjuene er:

- Kommunikasjonen mellom pårørende og personen med demens
- Samspillet mellom pårørende og personen med demens
- Familierelasjoner og/eller parrelasjon etter flytting til sykehjem
- Sykepleiers rolle i relasjon mellom pårørende og personen med demens

### 4.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier for utvelgelse av informanter

Inklusjonskriterier for deltagelse er at en må være nær pårørende til en pasient bosatt på sykehjem. Pasienten må ha diagnosen demens og fast bosted på en langtidsavdeling. Den pårørende må være ektefelle/samboer eller voksne barn/svigerbarn. Eventuelt kan en annen

voksen i nær familie, for eksempel niese eller nevø inkluderes der pasienten ikke har egne barn.

Informanter som ikke snakker godt norsk vil bli ekskludert fra prosjektet.

### **4.3 Gjennomføring av semistrukturert dybdeintervju**

Intervjuene skal vare i 1-2 timer. Jeg må sørge minst mulig bakgrunnsstøy og be informanten om å snakke høyt og tydelig for å unngå problemer når materialet skal transkriberes. I tillegg til å bruke en diktafon for å ta opp intervjuene på lydbånd, vil jeg gjøre noe notater underveis uten å la dette bli for omfattende, da det kan bryte opp den frie flyten i samtalen (Kvale og Brinkmann, 2017). Intervjuene vil ta plass hjemme hos informanten eller på i et egnet rom på sykehjemmet. Intervjuguiden jeg skal bruke er vedlagt oppgaven (vedlegg 7).

I følge Kvale og Brinkmann er kvaliteten på analysen, granskningen og rapporteringen avhengig av kvaliteten på intervjuet. De beskriver videre seks kvalitetskriterier, der spesielt de tre siste av dem som gjør seg gjeldende i det optimale intervjuet. Kriteriene er:

- I hvilken grad fås spontane, innholdsrike, spesifikke og relevante svar fra intervjupersonene.
- Jo kortere intervjuerens spørsmål er og jo lengre intervjupersonens svar er, desto bedre.
- I hvilken grad følges spørsmålene opp fra intervjuerens side, og hvordan klargjøres betydningen av de relevante delene av svaret?
- Idealintervjuet blir i stor grad tolket mens det pågår.
- Intervjueren forsøker i løpet av intervjuet å verifisere sine fortolkninger av intervjupersonens svar.
- Intervjuet er «selvkommuniserende»- det er i seg selv en fortelling som ikke krever særlig ekstra kommentarer og forklaringer.

Jeg vil strekke meg etter disse kriteriene under intervjusituasjonen. Alle informanter er ikke like lette å intervjuer, min oppgave bli å legge til rette, fremme og oppmuntre informantens historier for å få kunnskapsrike intervjuer. Jeg må ta raske valg, hva- og hvordan skal jeg spørre, hvilke svar skal jeg tolke? Jeg må ha godt språk, godt språkkø og inngående kunnskap om temaet som undersøkes (Kvale og Brinkmann, 2017).

## 4.4 Analyse av datamateriale

Forskjellen mellom overfladisk synsing og en vitenskapelig tilnærming, er en veldokumentert og gjennomarbeidet analyse. Analyse er prosessen der materialet man innehar blir organisert, fortolket og sammenfattet for å danne en rød tråd mellom rådata og resultater. Det er viktig at andre i etterkant kan gå samme veien, gjøre gyldig systematikken og forstå de endelige slutningene som er tatt i analysen (Malterud 2013).

### 4.4.1 Transkribering

Transkribering betyr transformasjon fra en form til en annen, og som i denne sammenhengen her betyr fra muntlig til skriftlig form. Dette strukturerer intervju samtalen slik at de egner seg for analyse. Jeg skal lage meg en transkripsjonsprosedyre som vil være en instruks for hvordan transkriberingen skal gjennomføres. Siden jeg skal gjennomføre en meningsanalyse, er jeg ute etter en lettlest utgivelse av historiene til informantene. Jeg vil derfor omforme intervjuene til en mer formell skriftlig stil istedenfor ordrett transkripsjon (Kvale og Brinkmann 2015).

### 4.4.2 Analyse av transkribert tekst

Til analyse av transkribert materiale vil jeg bruke Giorgis firetrinns fenomenologiske analyse, da jeg ønsker å utvikle ny kunnskap av erfaringene informantene har om relasjon, samspill og kommunikasjon til sin nærmeste med demens på sykehjem, og hva sykepleier kan bidra med. For at jeg mest mulig skal kunne gjenfortelle kjernen av informantenes *livsverden* og erfaringer, må jeg hele tiden gjennom analyseprosessen ha et reflektert forhold til min egen innflytelse på materialet, da det er ett uoppnåelig mål å oppnå fullstendig tilsidesettelse av forforståelsen. I forhold til de empiriske funnene i studiene må jeg avklare betydningen av den teoretiske referanserammen og forforståelsen min, og drøfte resultatene opp imot tidligere teorier i temaet. Jeg må også ta stilling til betydningen av min egen posisjon og rolle som forsker gjennomgående i hele forskningsprosessen (Malterud 2013).

## **5.0 Etiske overveielser**

Etisk refleksjon er en integrert del gjennom alle delene av forskningsprosessen fra jeg starter med tematiseringen av prosjektet til jeg ender opp med rapporteringen (Kvale og Brinkmann 2017).

### **5.1 Nødvendige tillatelser**

#### **5.1.1 Regional etisk komite**

I følge Helseforskningsloven §9, 2008 og Forskningsetikkloven §10, 2017 må forskningsprosjektet før igangsetting meldes til Regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) da det har som formål å anskaffe ny kunnskap om helse og sykdom.

#### **5.1.2 Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste**

Jeg må også sende meldeskjema til Personvernombudet for forskning da jeg skal innhente personopplysninger på informantene og bruke lydbåndopptaker under intervjuene. Høgskolen i Molde som jeg er student ved har Personvernombudet ved Norsk Senter for Forskningsetikk som personvernombud (Personvernombudet for forskning 2018).

#### **5.1.3 Informert samtykke**

En viktig forutsetning for forsvarlig forskningsetisk fremgangsmåte er skriftlig informasjon og informert samtykke. Jeg vil gi informantene muntlig og skriftlig informasjon om forskningsprosjektet for å sikre at de er godt nok kjent med prosjektet til at de kan beslutte om de vil dele erfaringene sine eller ikke (Malterud 2013). Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt (vedlegg 5) og samtykkeerklæring for deltagelse i forskningsprosjektet (vedlegg 6) ligger vedlagt.

Da det er relasjonen mellom pårørende og personen med demens det skal forskes på, vil jeg stille spørsmål om redusert samtykkekompetanse er tilstede hos pasienten med demenssykdom (Pasient- og brukerrettighetsloven, §4-3, 1999). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven, §4.6, 1999, har nærmeste pårørende rett til å uttale seg om hva pasienten selv ville ha ønsket dersom han/hun er vurdert til å ikke være samtykkekompetent.

#### **5.1.4 Tilgang til forskingsfeltet**

Jeg vil ta kontakt med styrerne for to-seks sykehjem i min hjemkommune for å innhente en skriftlig tillatelse til å kontakte avdelingssykepleierne på aktuelle avdelinger som kan bistå meg med å rekruttere informanter. De vil få et eget informasjonsskriv (vedlegg 4) i tillegg til forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt (vedlegg 6) og samtykkeerklæring for deltagelse i forskningsprosjektet (vedlegg 7).

Til å formidle informasjon og innhenting av muntlig samtykke til å ta kontakt med aktuelle informanter, vil jeg ha en kontaktperson per avdeling. Når kontaktpersonen kontakter mulige informanter får de muntlig informasjon om prosjektet. De forespurte som kan tenke seg å delta vil motta skriftlig informasjon og samtykkeerklæring. Jeg vil be om at alle nærmeste pårørende til personer med diagnosen demens bosatt på langtidsavdeling kontaktes, for å sikre en viss bredde i utvalget som jeg ikke får ved å bare spørre svært engasjerte pårørende (Kvale og Brinkmann 2017).

#### **5.1.5 Konfidensialitet**

Informantenes anonymitet og konfidensialitet er hjemlet i Personopplysningsloven (2000). For å sikre ivaretagelse av personvern vil jeg hindre andre innsyn i det sensitive materialet, og skape et skille mellom persondataene og tekstmaterialet ved tildeling av pseudonymer som brukes gjennom hele prosessen fra intervju til presentasjon av funn og publisering. Pseudonymene kan knyttes til persondataene når tekstene skal rekontekstualiseres. Endringer av historier for å hindre gjenkjenning må ikke påvirke funnene. Lydopptakene, det transkriberte tekstmaterialet, papirer og minnepenn vil oppbevares i et låst skrin i ett låst skap, hjemme hos meg utilgjengelig for utenforstående. Tekst og lydfiler krypteres med passordbeskyttelse- (Kvale og Brinkmann 2017).

### **5.1.6 Konsekvenser**

Intervjuet tar for seg sensitive og emosjonelle tema og kan igangsette følelsesmessige reaksjoner hos informantene som de ikke er forberedt på, de vil derfor få kontaktinformasjon til en person som kan følge dem opp dersom de har behov for det. Jeg vil etterstrebe bevaring av informantens etiske integritet under intervjuet og min søken etter ny kunnskap (Malterud 2013).

### **5.1.7 Forskerrollen**

Jeg er bevist utfordringene det å forske i eget felt kan utgjøre. Min bakgrunn som sykepleier kan være en fordel da jeg har kunnskap om forskningsemnet som kan gi meg lettere tilgang til informantens livsverden. Samtidig kan det være en ulempe da min helsefaglige bakgrunn kan hindre meg i å være åpen for informantens perspektiv og informanten kan holde tilbake erfaringer som de tror jeg ikke er åpen for (Thornquist 2015).



## 6.0 Fremdriftsplan

Høst 2018

- Innhente tillatelser fra NSD og REK
- Kontakte sykehjem og sende ut informasjonsskriv.
- Rekruttere informanter

Vår 2019

- 6 dybdeintervju januar-juni
- Transkripsjon mellom intervjuene
- Starte analyse

Høst 2019

- 1-4 dybdeintervju ved behov
- Gjennomføre transkripsjon
- Fortsette analysen

Vår 2020

- Skrive ferdig masteroppgaven
- Innlevering mai/juni

## 7.0 Konklusjon og studiens relevans

Det er behov for å se nærmere på spørsmålet jeg stiller da litteratursøket som er gjennomført viser at det i liten grad finnes kunnskap om hvilke erfaringer pårørende har med å opprettholde relasjonen til personen med demens etter flytting til sykehjem og hvordan sykepleier kan bidra til dette.

Rapporter, veiledere og lovverk påpeker at pårørendes plass i helsetjenestene er planlagt økt, og at individuell tilpassing med støtte og involvering skal tilbys.

Som sykepleier og ikke minst som AKS-sykepleier står man i en nøkkelposisjon til å kunne bistå med dette.

Forskningsprosjektet vil kunne gi praksisfeltet økt og ny kunnskap om pårørendes erfaringer og kompetanse til å iverksette individuelle tiltak relatert til bevaring av relasjoner. Man vil få innsikt på hva som fungerer i dag, hva som kan gjøres bedre og skape ett økt fokus på viktigheten av pårørende-pasientrelasjoner gjennom hele livet.

## Referanseliste

- Bern-Klug, Mercedes og Forbes-Thompson, Sarah. 2008. "Family Member`s Responsibilities to Nursing Home Residents: She Is the Only Mother I Got". *Journal of Gerontological Nursing*, 2008, Vol. 34, NO. 2 43-52. Lest 9/2-18  
<https://search.proquest.com/docview/204153412/fulltext/C273DBE407D24825PQ/1?accountid=40814>
- Dening, Harrison Karen og Hibberd, Penny. 2016. "Exploring the community nurse role in family-centred care for patients with dementia". *British Journal of Community Nursing*, 2016, Vol. 21, NO 4. Lest 17/01-18  
<https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12968/bjcn.2016.21.4.198>
- Drageset, Ingrid, Normann, Ketil og Elstad, Ingunn. 2012. «Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom» *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr 1-2012, 8. årgang. Lest 2/3-2018  
<https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2413179/Drageset.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Eika, Marianne, Aspenes, Geir Arild, Söderhamn og Hvalvik Sigrun. 2013. "Experiences faced by next of kin during their older family members` transition into long-term care in a Norwegian nursing home". *Journal of Clinical Nursing*, 2013, 23, 2186-2195. Lest 21/2-18  
<https://search.proquest.com/docview/1547532365/abstract/19305514F851438CPQ/1?accountid=40814>
- Forskningsetikkloven *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid av 28. april 2017 nr. 23*.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=forskningsetikkloven>
- Hansen, Helene og Sommersteth, Rita. 2014. «Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten». *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr. 2-2014, 10. årgang. Lest 2/3-18  
<http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/3323/3196>

Helseforskningsloven. *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning av 20. juni 2008 nr. 44.*  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020. «Et mer demensvennlig samfunn».*  
[https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)

Helse- og omsorgsdepartementet. «God kvalitet – trygge tjenester -Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten». St. mld. nr. 10 (2012-2013). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2013.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-10-20122013/id709025/sec1>

Helse- og omsorgsdepartementet. «Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)». St. meld. nr. 16 (2010-2011). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2011.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-16-20102011/id639794/sec1>

Helse- og omsorgstjenesteloven. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24. juni 2011 nr. 30.*  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Folkehelseinstituttet (2018)  
<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Helsedirektoratet (2017): *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene*  
<https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>

Ingebretsen, R. 2006. *Flytting til institusjon- demens i parforhold.* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

ICD-10 (2000). *ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser.* Oslo: Gyldendal akademisk.

Kvale, S. og Brinkmann, S. 2017. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A.S

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Nakrem, Sigrid og Bjørnerheim, Astrid. 2017. «Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle». *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 03/2017 (Volum 3) 165-175. Lest 3/2-18  
[https://www.idunn.no/tidsskrift\\_for\\_omsorgsforskning/2017/03/paaroerende\\_en\\_betinget\\_ressurs\\_en\\_kvalitativ\\_studie\\_av\\_paaroe](https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2017/03/paaroerende_en_betinget_ressurs_en_kvalitativ_studie_av_paaroe)

Nordtved Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitta Gravenholt og Liv Merete Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert*. 2. utg. Oslo: Norsk sykepleierforbund

NSD. *Norsk Senter for Forskningsdata 2018*  
<http://www.nsd.uib.no/>

NSD. *Personvernombudet for forskning 2018*  
[http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/index.html](http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html)

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Lov av 2. juli 1999 nr. 63.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Personopplysningsloven. *Lov om behandling av personopplysninger* av 14. juli 2000 nr. 31.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2000-04-14-31?q=personopplysningsloven>

REK *Regional etiske komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2018*  
<https://helseforskning.etikkom.no/>

Rokstad, A.M.M. 2014 *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. 1.utg. Oslo: Universitetsforlaget

Røkenes, O.H. og Hanssen, P.H. 2002. *Bære eller breste. Kommunikasjon i arbeid med mennesker*. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Storjord, May-Britt og Lykkeslet, Else. 2017. «Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning. *Tidsskrift for Omsorgsforskning*, 03/2017 (Volum 3) 177-185. Lest 2/3-18  
[https://www.idunn.no/tidsskrift\\_for\\_omsorgsforskning/2017/03/aa\\_bli\\_sett\\_i\\_en\\_krevende\\_hverdag\\_-\\_ektefeller\\_til\\_hjemmeboe](https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2017/03/aa_bli_sett_i_en_krevende_hverdag_-_ektefeller_til_hjemmeboe)

Skårderud, Finn, Haugsgjerd, Svein og Stänicke, Erik. 2010. *Psykatrieboken Sinn- kropp-Samfunn*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Forlag.

Svartdal, Frode. 2009. *Psykologiens forskningsmetoder, en introduksjon*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Thornquist, Eline. 2003. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget

Tretteteig, Signe, Vatne, Solfrid, Rokstad, Anne Marie Mork. 2017 «Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors» *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 2017;10: 445-455 Published online 2017 Dec 8.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5726371/>

Tretteteig, Signe. 2016 *Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell*. 1.utg. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

NOU 2011: 17. *Når sant skal sies om pårørendeomsorg Fra usynlig til verdsatt og inkludert*.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/sec1>

Wyller, Torbjørn Bruun. 2015. *Geriatrici (en medisinsk lærebok)*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademiske

## **Vedlegg**

VEDLEGG 1 -PICO-Skjema

VEDLEGG 2 -Oversiktstabell i forhold til søkehistorikk

VEDLEGG 3 -Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet av inkluderte artikler

VEDLEGG 4 -Informasjonsbrev til forskningsfeltet

VEDLEGG 5 -Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

VEDLEGG 6 -Samtykkeerklæring for deltagelse i forskningsprosjektet

VEDLEGG 7 -Intervjuguide

## Vedlegg 1

### PICO-skjema

P Pasient/problem	I Intervensjon	C Comparison	O Outcome
Demens Pårørende Sykehjem	Sykepleier		Relasjon
Demen* Next of kin* Caregive* Nursinghome* Long term care*	Nurse* Healthcare work*		Relation* Relationship* Family-patient relationship* Interaction* Family-patient interaction* Communication*



Vedlegg 2

**Oversiktstabel i forhold til søkehistorikk**

<b>Søkeord</b>	<b>Dato</b>	<b>Database</b>	<b>Antall treff</b>	<b>Leste abstracts</b>	<b>Leste artikler</b>	<b>Inkluderte artikler</b>
Demen*.mp. or Alzheimers disease/	17.01.2018	Ovid Medline	166883	0	0	0
Next of kin* or Caregive*.mp. or Caregivers/ or family/ or family relations/ or family health	17.01.2018	Ovid Medline	56285	0	0	0
Nurse*.mp. or Nurse practisioners/ or Family nurse/ or Nurse specialists/ or Healthcare work* .mp.or Health Personell/	17.01.2018	Ovid Medline	440385	0	0	0
Impact *.mp. or significan*.mp. or Nurse`s role/	17.01.2018	Ovid Medline	5693668	0	0	0
Nursinghome*.mp. or institution*.mp. or Long term care*.mp. or homes for aged/	17.01.2018	Ovid Medline	318924	0	0	0
Relation*.mp.or relationship*.mp. or interaction*.mp. or family-patient relation*m.p. or family-patient interaction*m.p. or communication* .m.p. or communication/ or nonverbal communication/ or communication barriers/	17.01.2018	Ovid Medline	2369027	0	0	0
Alzheimer Disease/or Demen*.mp. AND Next of kin* or Caregive*.mp. or Caregivers/ or family/ or	17.01.2018	Ovid Medline	150	36	15	1

<p>familyrelations/ or family health AND Nurse*.mp. or Nurse practisioners/ or Family nurse/ or Nurse specialists/ or Healthcare worker*.mp.or Health Personell/ AND Impact *.mp. or significan*.mp. or Nurse`s role/ AND Nursinghome*.mp. or institution*.mp. or long term care*.mp. or homes for aged/ AND Relation*.mp.or relationship*.mp. or interaction*.mp. or family-patient relation*m.p. or family-patient interaction*m.p. or communication*.m .p. or communication/ or nonverbal communication/ or communication barriers/</p> <p>Limit to Norwegian or English or Swedish or Danish language</p>						
Demens og pårørende og relasjon	03.02.2018	Idunn	25	7	7	2
Family or “next of kin” and dementia or Alzheimer disease and “nursing home” or “long-term care” and relation or relationships and “nurse`s role” Inkluderte mesh terms: Caregivers or Homes for the	09.02.2018	Pro Quest helsefagdatabaser	366	76	27	2

Aged or Communication or health Personnel or Nursing Staff  Limitations: Full text Peer reviewed, Siste ti år, Anywhere except full text, English, Danish, Swedish and Norwegian language.						
Demens og påførende og relasjon og sykehjem Limit to last five years	02.03.201 8	Google scolar	702	46	17	2
Demens og påførende og relasjon	04.03.201 8	SweMed	16	3	1	0
Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors	07.03.201 8	Manuelt søk Google	1	1	1	1
Totalt						8

Vedlegg 3

Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet av inkluderte artikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode / Instrument	Deltagere / frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
Bern- Klug, Mercedes and Forbes- Thompson, Sarah 2008 USA Journal of Gerontological Nursing	Family Members` responsibilities to Nursing Home Residents "She is the Only Mother I Got".	Å finne ut hva er familiemedlemmers ansvarsfølelse i forhold til deres kjære som er bosatt på sykehjem	Kvalitativ metode/en sekundær analyse av data fra en dybdeundersøkelse som bestod av feltundersøkelse, formelle og uformelle intervju og dokumentgjennomgang	Beboere og familiemedlemmer fra to sykehjem i en stor by Midt-Vest i USA. Det første sykehjemmet ble valgt ut i fra sitt etniske mangfold og det andre fordi det var kjent for å ha god omsorg ved livets slutt. Pasienten som ble utvalg var i hovedsak pasienter som ikke hadde en kreftdiagnose, men som var preget av nedsatt allmenntilstand og ett dårlig funksjonsnivå på grunn av vekttap, personlighetssendringer, sosial tilbaketrekkning, hyppige infeksjoner, fall og sykehusinnleggelse eller en dårligere	Familiemedlemmer til personer bosatt på sykehjem holder seg selv ansvarlig for å overvåke omsorgen deres kjære, representere beboerens perspektiv og å holde familieforbindelsen. Disse rolleforventningene kan være en ressurs for sykehjemmene. Sykepleiere og personell med sosial kompetanse oppfordres til å være ledere blant pleiepersonellet For å øke involveringen av familien og for å minke stresset familiene kan	Finner ikke noe skrevet i artikkelen om etisk vurdering	Nivå 1 Fagfellevurderet GOD

				<p>kognitiv fungering. Nærmeste påørende eller familie som besøkte pasienten ble også invitert til å delta/ 80 % av de totalt 56 pasientene deltok i studien. De ble fulgt til døden eller i seks måneder.</p>	<p>oppleve om de ikke klarer å utfylle rolleforven tningene de har til seg selv.</p>		
<p>Dening, Karen Harrison and Hibberd, Penny. 2016 England British Journal of Communi ty Nursing</p>	<p>Explori ng the commu nity nurse role in family- centred care for patients with dementi a</p>	<p>Målet var å undersøke vanlige problemer familier som lever med demenssy kdom står ovenfor, med et relasjonel t fokus på omsorgen</p>	<p>Kvalitativt design, Kasusstudie</p>	<p>Kasusstudie 1: Voksne barn av personen med demens Kasusstudie 2: Ektefelle til person med demens. Kasusstudie 3: Ektefelle til person med demens.</p>	<p>Demens påvirker hele familien, det er derfor viktig å gi støtte som gjenkjenne r sammenhe ngen i familie forholdet for å oppnå ett positivt resultat for hele familien. Hjemmesy kepleiere står i en nøkkelposi sjon til å bruke sine ferdigheter og kvaliteter for å støtte familier som er berørt av demens til å leve godt i lokalsamfu nnet.</p>	<p>Navn og noen detaljer er endret for å bevare anonymitete n til informanten e. Ellers er det ikke beskrevet noen etiske vurderinger.</p>	<p>Nivå 1 Fagfell evurder t GOD</p>

<p>Drageset, Ingrid, Norman Ketil og Elstad, Ingunn. 2012, Norge. Nordisk tidsskrift for helseforskning</p>	<p>Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom</p>	<p>Hensikten er å belyse de nærmeste pårørendes forståelse av livet til personer med demenssykdom som er flyttet til sykehjem.</p>	<p>Kvalitativ design/dybdeintervju med feltarbeid over 5 måneder på sykehjemmene.</p>	<p>13 pårørende til 10 pasienter som er i 80- og 90 årene, og som bor i sykehjem i Nord-Norge.</p>	<p>Artikkelen viser hvordan pårørende konkret bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten, samtidig som det kommer frem hvordan denne kontinuiteten også har stor betydning for pårørende i deres eget liv. Artikkelen viser og at for at pasienten skal oppleve kontinuitet i eget liv etter flytting til sykehjem, er det viktig med en form for kontakt med hjemløst og landskap, og at det gis rom for tradisjoner og livshistorie</p>	<p>Prosjektet er godkjent av Regional etisk komite (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelige Datetjeneste (NSD). Informasjon om studien til pasienter og pårørende. Informasjon om samtykkeskjema som ble underskrevet av de som takket ja til deltagelse i prosjektet. De pårørende og pasientene ble opplyst om at de kunne trekke seg og kreve opplysningene slettet uten å måtte begrunne nærmere.</p>	<p>Nivå 1 Fagfell evurder t GOD</p>
<p>Eika, Mariann et al. 2013 Norge Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Experiences faced by next of kin during their older family members`</p>	<p>Hensikten var å beskrive og utforske utfordringene nærmeste pårørende erfarer i løpet av</p>	<p>Konstruktivistisk hermeneutisk design/semistrukturert dybdeintervju med intervjuguide, periodevis observasjon av deltakere og lesing av relevante dokumenter som bakteppe.</p>	<p>Ti nærmeste pårørende i 30 til 80 års alder. De var enten ektefelle, sønner, døtre eller niese av personen</p>	<p>Det som skjer i forkant av flytting til langtidsplasse på sykehjem, i tillegg til det som skjer i den første</p>	<p>Studien er godkjent av Regional etisk komite (REK). Deltakerne var sikret anonymitet og konfidensialitet.</p>	<p>Nivå 1 Fagfell evurder t GOD</p>

	<p>transiti on into long-term care in a Norwegian nursing home</p>	<p>overgangen til langtidspl ass i ett norsk sykehjem.</p>	<p>Åtte ble intervjuet individuelt, mens to voksne barn ble intervjuet sammen.</p>	<p>med som flyttet til sykehjem.</p>	<p>perioden etter flytting påvirket erfaringene til de nærmeste pårørende. Erfaringen deres kjennetegnes av: «streber etter å håndtere den nye situasjonen, «føler seg fortsatt ansvarlig» og «vedlikehold verdigheten og kontinuiteten» Pårørende var lite forberedt på flyttingen og opplevde lite støtte fra personale, personalet var ikke bevisst på pårørendes opplevelse av overgangen fra hjem til sykehjem. Personalets involvering med pårørende var uforutsigbar og dette økte belastningen til pårørende i denne perioden.</p>	<p>Deltagelsen var frivilling og de kunne trekke seg når som helst uten å oppgi grunn. Skriftlig samtykke var innhentet før innsamling av data startet. Beboeren på sykehjemmet ble spurt om de aksepterte at deres nærmeste pårørende kunne bli intervjuet om prosessen flytting fra hjem til sykehjem. Og hvis de samtykket ble pårørende kontaktet pr telefon for informasjon om prosjektet.</p>	
--	--	--	--	--------------------------------------	--	---	--

Hanssen, Helene og Sommer seth, Rita 2014 Norge. Nordisk tidsskrift for Helseforskning	Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten	Hensikten var å få kunnskap om hvilke behov pårørende opplever å ha overfor helsetjenesten og hvordan de erfarer å bli møtt.	Kvalitativ og kvantitativ metode (studien bestod av to delstudier)/Kvalitativ metode i form av fokusgruppeintervju og kvantitativ metode i form av en survey.	2 fokusgrupper med 6 og 7 deltagere fra brukere av ett frittstående senter for pårørende til personer med ulike helseutfordringer. Gruppe 1: 35-65 års alder som var nærmeste pårørende til en eller flere personer i egen familie. Gruppe 2: 25-35 års alder som hadde vokst opp i hjem der den ene eller begge foreldrene hadde rus og/eller psykiatriproblemer. Surveyen rettet seg mot voksne pårørende over 18 år med ulike helsemessige og/eller sosiale vansker. Åpen populasjon, med rekruttering via internett, sosiale medier og nettsteder til relevante organisasjoner.	Betydningen av hvordan pårørende opplevde seg møtt av helsetjenesten (å bli sett, respektert, å bli direkte involvert og å bli hørt). Å bli vist omsorg for egen del, bli sett på som en samarbeidspart eller medspiller for helsetjenesten og ikke en motpart. Ett betydelig funn er at det er tydelige forskjeller ut i fra hvilken familiær relasjon det er mellom pårørende og den man er pårørende til. Spesielt fremkommer det ulikheter mellom behovene til ektefelle/samboer og behovene til pårørende til egne voksne barn eller gamle foreldre.	Begge delstudiene ble lagt frem for og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD). Personvernet ble ivarettet etter gjeldende retningslinjer for forskning. Deltagerne i fokusgruppeintervjuene ble informert både skriftlig og muntlig, og det var tilrettelagt for oppfølging i etterkant. Skriftlig informasjon fulgte også med surveyen.	Nivå 1 Fagfellevurdert GOD
--	--	--	---	---	---	---	----------------------------



					Verdien av pårørendes trette (pårørendes egen mestring og helse) er fremtredende i studien.		
Nakrem, Sigrid og Hynne, Astrid Bjørnerheim. 2017, Norge. Tidsskrift for omsorgsforskning	Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørendene til langtidsboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle.	Undersøke hvilke erfaringer pårørende hadde med å ha sine nærmeste på sykehjem	Kvalitativ design, analyse gjennom koding og meningskategorisering /fokusgruppeintervju. 3 grupper på 7, 5 og 4 pårørende.	16 pårørende fra to ulike sykehjem i Midt-Norge	1)Blandete følelser: Mellom lettelse og utrygghet 2)Pårørenderollen: Inkludert som en ressurs eller ekskludert fra fellesskapet.	Godkjent av Regional etisk komite for helsefaglig forskning. Skriftlig informert samtykke fra alle deltagerne i fokusgruppeintervjuene. Anonymiser data i artikkelen for å ivareta personvernet til deltakerne og sykehjemsboerne	Nivå 1 Fagfellevurdering GOD
Storjord, May-Britt og Lykkeslett, Else. 2017 Norge. Tidsskrift for omsorgsforskning	Å bli sett i en krevende hverdag – Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning	Beskrive ektefeller med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning med fokus på kommunikasjon og samspill i parforholdet.	Kvalitativ design, analyse ved Giorgis analysemetode. Dybdeintervjuer med intervjuguide.	4 ektefeller til hjemmeboende personer med demens.	«Å se og bli sett i en krevende hverdag»: «Å se sin demensrammede partner- en tvetydig erfaring» og «å se seg selv og erkjenne egne behov». Marte-Meo veiledning kan gi mulighet for nyorientering og økt samspillkompetanse, erkjennelse av egne	Vurdert av Regional etisk komite (REK) og vurdert som ikke fremlegging spliktig. Vurdert og godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD). Informasjonsskriv til og skriftlig samtykke fra informantene. Skriftlig samtykke til filming fra partneren til informantene.	Nivå 1 Fagfellevurdering GOD

					behov og erkjennelse av smerten ved å så tydelig se lidelsen som har rammet partneren og samspillet i parforholdet.	Pasientoppløsninger som kom frem ble behandlet konfidensielt og taushetsplikten ivaretatt gjennom anonymisering av identifiserbare kjennetegn. Navn og telefonnummer til kontaktperson som informantene kunne kontakte underveis i studien.	
Trettetieg, Signe, Vatne, Solfrid og Rokstad, Anne Marie Mork Mork 2017, Norge. Journal of Multidisciplinary Healthcare	Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors	Hensikten var å få kunnskap om omsorgsgivere i familien sine erfaringer om betydningen av deres egen omsorgsrolle, samt innvirkningen dagsenter har på omsorgsgivernes opplevelse av og motivasjonen til omsorgsrollen.	Kvalitativ design, analyse basert på narrativ metode og en kasusstudie tilnærming/dybdeintervju med intervjuguide	Fem familieomsorgsgivere. Enten ektefelle eller voksne barn.	Rollen og mestringsstrategiene til familieomsorgsgivere er relatert til de relasjonelle bånd. Omsorgsgivere måtte ta en beslutning om enten å vedlikeholde, eller gi slipp på de emosjonelle båndene for å finne en god balanse mellom å møte egne behov og personen med demens sine behov. Familieomsorgsgivere rapporterte at dagsenter	Studien er godkjent av Regional Etisk Komite (REK) I Sør-Øst Norge og deltakerne har gitt skriftlig samtykke.	Nivå 1 Fagfell evurder t GOD

					hadde en positive effekt på deres «relasjonsorienterte mestrings» og opplevelse av mening.		
--	--	--	--	--	--	--	--

## **Informasjonsbrev til forskningsfeltet**

Takk for hyggelig samtale på telefon den ..... Som avtalt får du nå skriftlig informasjon om forskningsprosjektet mitt.

Som jeg nevnte på telefonen er tar jeg en master i avansert klinisk sykepleie ved Høgskolen i Molde, og jobber nå med ett prosjekt som er en fenomenologisk utforskning av nære pårørendes opplevelser av sykepleiers rolle i opprettholdelse av relasjon til personer med demenssykdom i sykehjem. Da ditt sykehjem har langtidsavdelinger der det bor personer med diagnosen demens, har dere mange potensielle informanter til prosjektet mitt. Veilederen min på prosjektet er N.N, førsteamanuensis, avdeling for helse- og sosialfag ved Høgskolen i Molde.

De siste årene har det kommet mange sterke føringer i form av lover og veiledere fra helsemyndighetene og regjeringen der det blant annet sies at voksne pårørende med belastninger og/eller omsorgsoppgaver skal tilbys individuelt tilpasset støtte, avlastning, opplæring og veiledning, og at helsepersonell skal legge til rette for kontinuerlig dialog med pårørende for å skape informasjonsflyt, felles oppfatning av pasientens situasjon og bedre tjeneste for både pasient og pårørende. Betydningen relasjoner har i dette er et lite utforsket område, og det er det jeg nå vi se nærmere på. Sett i lys av relasjon handler flytting til sykehjem om adskillelse til fortiden og om noe som er faretruende for fremtiden. Både personen med demens som flytter og den pårørende er i denne situasjonen veldig sårbare. For personer med demens er gode familierelasjoner en viktig ressurs for følelsesmessige bånd, personlig identitet og historie. For de pårørende kan dette relasjonelle samspillet være en hjelp til å sette denne siste delens av livet inn i en større sammenheng, der demenssykdommen og flyttingen på sykehjem står frem som ett av mange av livets kapitler.

Det jeg ønsker å få lov til er å ta kontakt med avdelingssykepleierne på langtidsavdelingene for å få hjelp til å rekruttere informanter og til å være kontaktperson i avdelingen. Jeg vil så gjennomføre individuelle dybdeintervju med 6-10 pårørende til en person med diagnosen demens bosatt på langtidsavdeling. Informantene blir rekruttert fra to-fire forskjellige sykehjem i kommunen. Den pårørende må enten være ektefelle/samboer eller voksne barn/svigerbarn over 18 år. Eventuelt kan en annen voksen i nær familie, for

eksempel niese eller nevø delta der pasienten ikke har egne barn. Informantene bør snakke godt norsk. Intervjuet vil ha en varighet på 1 til 2 timer og vil finne sted hos informanten selv, eller på sykehjemmet i et egnet rom, i uke 20, enten 11., 12. eller 13. mai, alt ettersom hva som passer best for informanten. Intervjuet vil tas opp på båndopptaker. Opptak og tekstmateriale på minnepenn vil oppbevares i ett låst skrin hjemme hos meg. Ved innlevering av oppgaven vil båndopptakene destrueres, og all informasjon i oppgaven vil være anonymisert. Informantene vil få et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring som må underskrives dersom de takker ja til deltagelse. De kan trekke seg fra prosjektet når som helst i prosessen uten noe videre forklaring. Prosjektet er vurdert og godkjent av regional komité for medisinsk og helsefaglig etikk, Midt-Norge. Vedlagt dette brevet er prosjektskissen, tilrådinger fra NSD og REK, informasjonsskriv og samtykkeskjema til informantene.

Hørtes dette interessant ut, håper jeg på en positiv tilbakemelding.

Vennlig hilsen:

Vibeke Jannicke Nygård

Ramsvika 60, 6012 Ålesund

E-post: [vibeke.nygard@alesund.kommune.no](mailto:vibeke.nygard@alesund.kommune.no)

Mobil: 92293157

## **Invitasjon til deltagelse i hovedoppgaveprosjekt ved avansert klinisk sykepleie, master del II, våren 2020.**

Hei!

Vil du delta i mitt prosjekt?

Navnet mitt er Vibeke Jannicke Nygård, og jeg er student ved avansert klinisk sykepleie, master del II ved høgskolen i Molde. Jeg planlegger et prosjekt som skal utgjøre min hovedoppgave ved mastergradsstudiet. Prosjektet har arbeidstittelen: En fenomenologisk utforskning av nære pårørendes opplevelser av sykepleiers rolle i opprettholdelse av relasjon til personer med demenssykdom i sykehjem. Veilederen min på prosjektet er N.N, førsteamanuensis, avdeling for helse- og sosialfag ved Høgskolen i Molde.

Du inviteres til dette prosjektet på bakgrunn av at du har ett nært familiemedlem med demenssykdom som er bosatt på sykehjem, og derfor har nyttige erfaringer med det som er temaet for forskningsprosjektet mitt. Det er disse erfaringene og opplevelsene jeg lurer på om du kunne tenke deg å dele med meg gjennom å delta i et intervju på 1 til 2 timer. Kontakten med deg er formidlet til meg gjennom avdelingssykepleier N.N. Intervjuet du inviteres til vil finne sted på hjemme hos deg selv, eller på N.N omsorgssenter i uke 20, enten 11., 12. eller 13. mai, alt ettersom hva som passer best for deg. Intervjuet vil tas opp på båndopptaker. Det vil ikke bli nevnt navn, opptak og tekstmateriale på minnepenn vil oppbevares i ett låst skrin hjemme hos meg. Ved innlevering av oppgaven vil båndopptakene destrueres, og all informasjon i oppgaven vil være anonymisert. Oppgaven vil ta utgangspunkt i en analyse av intervjuene til minimum 6, maksimum 10 deltagere, som alle har ett nært familiemedlem med demenssykdom bosatt på sykehjem.

Hvis du på et tidspunkt ønsker å trekke deg fra undersøkelsen, står du fritt til å gjøre det uten begrunnelse. Jeg gjør oppmerksom på at jeg både i kraft av å være student ved Høgskolen i Molde, og som forsker, er underlagt taushetsplikt. Prosjektet er vurdert og godkjent av regional komité for medisinsk og helsefaglig etikk, Midt-Norge. Dersom du kunne tenke deg å delta i dette prosjektet, ber jeg deg om å ta kontakt med meg per e-post eller telefon, slik at vi kan avtale et tidspunkt. Vennligst undertegn den vedlagte samtykkeerklæringen og ta denne med til intervjuet, dersom det blir aktuelt for deg å delta.

Vennlig hilsen:

Vibeke Jannicke Nygård

Ramsvika 60, 6012 Ålesund

E-post: [vibeke.nygard@alesund.kommune.no](mailto:vibeke.nygard@alesund.kommune.no)

Mobil: 92293157

Vedlegg 6

## **Samtykkeerklæring for deltagelse i prosjekt**

Samtykkeerklæring for deltagelse i prosjektet med arbeidstittelen: En fenomenologisk utforskning av nære pårørendes opplevelser av sykepleiers rolle i opprettholdelse av pårørendes relasjon til personer med demenssykdom i sykehjem.

Prosjektleder: Mastergradsstudent Vibeke Jannicke Nygård.

Veileder er N.N, førsteamanuensis ved avdeling for helse og sosialfag, Høgskolen i Molde.

Jeg samtykker i å delta i denne studien. Dette samtykket gis frivillig uten noen form for tvang. Jeg opplever å ha fått nødvendig informasjon slik at jeg vet hva jeg samtykker til, og er klar over at jeg uten noen begrunnelse har mulighet for å trekke meg fra studien dersom jeg ønsker det.

Sted: .....

Dato: .....

Underskrift: .....



## Intervjuguide

Intervjuguide til en fenomenologisk utforskning av nære pårørendes opplevelser av sykepleiers rolle i opprettholdelse av pårørendes relasjon til personer med demenssykdom i sykehjem.

Jeg ønsker gjennom dette forskningsprosjektet få besvart denne problemstillingen.

Hensikten er å få en innsikt i hvilke erfaringer pårørende har med å opprettholde relasjonen til personen med demens etter flytting til sykehjem, samt å få pårørendes innspill på hvordan sykepleier kan bidra til dette.

Intervjuguiden vil fungere som en veileder under intervjuet. Jeg stiller meg åpen for store variasjoner av mulige svar og at informantene fritt kan bevege seg fra tema til tema.

Innledning før intervjuet starter:

Hilse på og takke for at de stiller opp til intervju, litt småprat for å bli litt kjent med informanten. Gjenta så problemstilling og hensikt. Fortelle informanten at ved å dele erfaringene sine kan de være med på å bedre ivaretagelse av pårørendes behov når deres kjære med demenssykdom flytter på sykehjem ved å gi sykepleier kunnskap om hvilke behov de har. Gjenta at samtalen blir tatt opp på bånd og at anonymitet vil bli sikret.

<b>Tema</b>	<b>Spørsmål</b>	<b>Underspørsmål</b>	<b>Kommentar</b>
<b>Bakgrunns- informasjon</b>	-Kan du fortelle meg hvilken relasjon du har til familiemedlemmet ditt som nå bor på sykehjem?	-Navn, alder, kjønn.  -Kan du fortelle om familierelasjonen/parrelasjonen slik du opplevde den var før demenssykdom  -Kan du fortelle om familierelasjonen/parrelasjonen slik du opplevde den etter diagnosen den siste tiden før flytting til sykehjem?  -Kan du fortelle om hvor ofte du er på besøk på sykehjemmet	

		<p>og om besøkene dine følger en fast rutine eller struktur?</p> <p>-Hvilken kontakt har du med andre beboere, pårørende og/eller personalet når du er på besøk</p>	
<p><b>Kommunikasjon mellom pårørende og personen med demens</b></p>	<p>-Kan du fortelle om hvilke kommunikasjonsvansker partneren/faren/moren din har?</p> <p>-Hva erfarer du er god kommunikasjon med partner/far/mor?</p> <p>-Hva erfarer du er vanskelig nå du kommuniserer med partner/far/mor</p>	<p>-Hvilken informasjon eller veiledning har du mottatt om kommunikasjon med personer med demens?</p> <p>-Opplevde du denne informasjonen og/eller veiledningen som nyttig</p> <p>-Kan du komme med eksempel på når du opplever at kommunikasjonen er lett og god?</p> <p>-Kan du komme med eksempel på når du opplever at kommunikasjonen er vanskelig og dårlig?</p>	
<p><b>Samspillet mellom pårørende og personen med demens</b></p>	<p>-Hvordan opplever du samspillet med partner/far/mor</p>	<p>-Kan du komme med eksempel på hva som utspilte seg i samspillet når det opplevdes som godt og med en naturlig rytme?</p> <p>-Hva utspilte seg i samspillet når det opplevdes negativt/ belastende og med brudd i rytmen?</p>	
<p><b>Familierelasjoner og/eller parrelasjon etter flytting til sykehjem</b></p>	<p>-Hvordan erfarer du familierelasjonen etter at faren din/moren din flyttet til sykehjemmet?</p> <p>-Hvordan erfarer du relasjonen deres som par etter at partneren din flyttet til sykehjemmet?</p>	<p>-Hva er betydningen av opprettholdelse av relasjonen er for din egen identitet og historie?</p> <p>-Kan du komme med eksempler på hva du gjør for å opprettholde familiebåndet til faren/moren/partneren din?</p> <p>-Kan du fortelle om aktiviteter du gjør for å bevare parrelasjonen til partneren din?</p>	
<p><b>Sykepleiers rolle i opprettholdelse av relasjonen</b></p>	<p>-Hvilke erfaringer har du med hva sykepleier kan bidra med for at</p>	<p>-Kan du komme med noen eksempler på positive</p>	

<p><b>mellom pårørende og personen med demens</b></p>	<p>relasjonen din til partneren/faren/moren skal ivaretas.</p> <p>-Hva er viktig for deg for at du skal ha den relasjonen du ønsker med partneren/faren/moren din?</p> <p>-Hvordan er samarbeidet ditt med sykepleierne på avdelingen?</p> <p>-Hvordan kan samarbeidet ditt med sykepleierne bli bedre?</p>	<p>opplevelser i møte med sykepleier?</p> <p>-Kan du fortelle om negative erfaringer i møte med sykepleier?</p> <p>-I møtene med sykepleier er det noe du ønsker hadde vært annerledes eller har savnet?</p> <p>-Kan du komme med eksempel på veiledning du har mottatt eller ønsker å motta?</p> <p>-Kan du komme med eksempel på nyttig informasjon du har mottatt eller ønsker å motta?</p> <p>-Kan du komme med eksempel på om du mottar praktisk og/eller emosjonell støtte fra sykepleier under besøkene på sykehjemmet?</p> <p>-Hvordan synes du det fysiske miljøet på sykehjemmet er tilrettelagt for at du skal kunne ha den relasjonen du ønsker?</p>	
<p><b>Avslutnings-spørsmål</b></p>	<p>Er det noe viktig for deg som vi ikke har belyst her i dag?</p>		

Til slutt etter at opptakeren er avslått: Spør informanten om hvordan dette intervjuet opplevdes for h\*n. Takk igjen for at h\*n stilte opp.