



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Pårørendes opplevelse med å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme

Kristin Skarpnes/ Kandidatnr: 2

Totalt antall sider inkludert forsiden: 41

Molde, 12.05.2020



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">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<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. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

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

Dato: 12.05.2020

Antall ord: 4284

Sammendrag

Bakgrunn: I dag er det over 77 000 mennesker som har demens i Norge. Dette antallet vil trolig være det dobbelte i 2040. Omtrent halvparten av alle med demens bor hjemme. De pårørende og nettverket den med demens har rundt seg, har stor betydning for hvor lenge det er forsvarlig for personer med demens å bo hjemme. Å være pårørende til en person med demens kan være belastende, og det kan være tungt å bære ansvaret alene. Pårørende er som regel de viktigste ressurspersonene til mennesker med demens. Det er derfor viktig at de får nødvendig støtte og hjelp fra helsepersonell.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å utforske hvordan pårørende opplever det å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme. Jeg ønsker i min studie primært å utforske hvordan barn, barnebarn og søsken opplever dette. Videre ønsker jeg å utforske om det er ulike erfaringer hos de pårørende som bor i nærheten og har nær kontakt sammenlignet med de pårørende som bor lengre unna.

Metode: Denne studien har en fenomenologisk tilnærming og et kvalitativt design der individuelle intervjuer vil bli brukt for datasamling. I denne studien vil det bli inkludert pårørende til fem personer med demens som bor hjemme. Jeg ønsker å inkludere to pårørende til hver person. En pårørende som bor i nærheten og en som bor langt unna.

Etiske overveielser: Dataene fra studien blir tatt opp på lydopptaker. Siden det er personopplysninger som blir lagret må det innhentes godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester (NSD). Deltakerne som ønsker å delta vil få skriftlig informasjon angående studiet i tillegg til et samtykkeskjema de skal signere før intervjuene.

Nøkkelord: Demens, erfaringer, pårørende, hjemme

Abstract

Background: Today, more than 77,000 people have dementia in Norway. This number is likely to double by 2040. About half of people with dementia live at home. The relatives and the network with dementia around them are of great importance for how long it is justifiable for people with dementia to live at home. Caring for a person with dementia can be stressful, and it can be difficult to bear the responsibility alone. Relatives are usually the most important resource persons for people with dementia. It is therefore important that they receive the necessary support and assistance from health professionals.

Aim: The purpose of this study is to explore how relatives experience having a family member with dementia living at home. In my study, I primarily want to explore how children, grandchildren and siblings experience this. Furthermore, I would like to explore whether there are different experiences of the relatives who live nearby and have close contact compared to the relatives who live further away.

Method: This study has a phenomenological approach and a qualitative design in which individual interviews will be used for data collection. This study will include relatives of five people with dementia living at home. I want to include two relatives for each person. A relative who lives nearby and one who lives far away.

Ethical approval: The data from the study is recorded on audio recorder. Since personal data is stored, approval must be obtained from the Norwegian Social Science Data Services (NSD). Participants who wish to participate will receive written information regarding the study in addition to a consent form they will sign before the interviews.

Keywords: Dementia, experience, caregiver, living home

Innhold

1.0	Innledning	1
2.0	Tidligere forskning.....	2
2.1	Søkestrategi	2
2.2	Tidligere forskning angående pårørendes opplevelser	3
3.0	Hensikt og problemstilling	5
4.0	Teoretisk perspektiv	5
4.1	Demens	5
4.2	Pårørende	6
5.0	Metode.....	7
5.1	Design og datasamling	7
5.2	Utvalg	8
5.3	Analyse	9
5.4	Etiske overveielser	11
5.5	Fremdriftsplan	11
6.0	Konklusjon.....	12
7.0	Referanseliste.....	13

1.0 Innledning

I dag er det over 77 000 mennesker som har demens i Norge. Dette antallet vil trolig være det dobbelte i 2040 (Nasjonalforeningen for folkehelse 2019). Omtrent halvparten av alle med demens bor hjemme. Enkelte bor sammen med ektefeller eller andre pårørende, men mange av dem bor også alene. Demens er i dag den hyppigste årsaken til at mennesker ikke lenger kan bo hjemme og må få plass på sykehjem (Fjørtoft 2012). Mange tror det er bare eldre som rammes av demens, men også yngre personer kan få denne sykdommen. Av de som har demens i dag regner man med at ca. 4000 er personer under 65 år (Nasjonalforeningen for folkehelse 2019). Økningen av antallet med demens vil sette et sterkt preg på kommunale helse- og omsorgstjenester, spesielt når det kommer til kapasitet og kompetanse. Helse- og omsorgstjenesteloven pålegger hver kommune og sørge for nødvendige helse og omsorgstjenester til alle som oppholder seg i kommunen. Dette omfatter alle pasienter og brukergrupper, også personer med demens (Helsedirektoratet 2019)

De pårørende og nettverket den med demens har rundt seg, har stor betydning for hvor lenge det er forsvarlig for personer med demens å bo hjemme. Pårørende får ikke alltid den tiden og oppmerksomheten fra helsetjenesten som de burde. Dette gjelder særlig de som har daglig omsorgsansvar. Å være pårørende til en person med demens kan være belastende, og det kan være tungt å bære ansvaret alene. Pårørende er som regel de viktigste ressurspersonene til mennesker med demens. Det er derfor viktig at de får nødvendig støtte og hjelp fra helsepersonell. Vi bør samarbeide godt med de pårørende om utredningen og sette i gang aktuelle hjelpetiltak som trengs. Kartlegging og utredning av pasientens funksjonsevne bør være en kontinuerlig prosess som også fanger opp endringer etter hvert som sykdommen utvikler seg. Målet bør være at tjenestetilbudet er tilpasset til den enkelte så godt det lar seg gjøre (Fjørtoft 2012).

Jeg jobber selv i kommunehelsetjenesten og har i løpet av de årene jeg har jobbet sett denne økningen av antallet med sykdommen demens. Grunnen til at jeg ønsker å se mer på pårørendes opplevelser med å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme er at jeg på denne måten kan forstå bedre hvordan det oppleves for dem, og at jeg kan bruke disse

resultatene til å møte pårørende på best mulig måte i min jobb. Jeg også selv pårørende til et familiemedlem med demens som i lang tid bodde hjemme. Dette var også en av grunnene til at jeg interesserte meg for dette og at jeg ønsket å utforske mer om det.

2.0 Tidligere forskning

For å innhente oversikt over tidligere forskning har jeg søkt i databasene svemed+, ovid medline og psycinfo. Der har jeg funnet artikler som er relevant for min oppgave. Det vil si artikler som omhandler hvordan pårørende opplever det og ha et familiemedlem med demens som bor hjemme. Da jeg søkte fant jeg mange artikler som handlet om personer med demens på sykehjem, men jeg ønsket å se mer på det som omhandlet de med demens som fortsatt bor hjemme. Jeg fant også en del studier som handlet om opplevelsene til ektefellene. Jeg ønsker derfor i min studie og også inkludere andre pårørende, som f.eks. barn, søsken og barnebarn.

2.1 Søkestrategi

Jeg kontaktet bibliotekar for å få veiledning i hvordan jeg skulle søke riktig i databasene. Før veiledningen skrev jeg ned problemstillingen og laget PIO-skjema (vedlegg 1). Det ble brukt avansert søkestrategi for å få mest mulig relevante funn. Jeg søkte først i Svemed+ der jeg fant 2 relevante artikler, deretter søkte jeg Ovid medline der jeg til sammen fant 8 artikler som virket relevante (vedlegg 2). Etter å ha søkt i Ovid medline brukte jeg de samme søkeordene og søkte i Psycinfo. De artiklene jeg fant der som virket relevante, var de samme som jeg tidligere hadde funnet i Ovid medline, og det ble derfor ikke inkludert noen nye artikler derfra. Jeg begrenset søket til å inneholde artikler fra de 10 siste årene og at artiklene skulle være på engelsk, norsk, dansk eller svensk. Jeg fant en artikkel på Svedmed+ som var eldre enn 10 år som jeg valgte å inkludere likevel fordi jeg mener den fortsatt er relevant. I starten valgte jeg å ikke fokusere bare på artiklene som kun omhandlet ektefeller med demens, men også andre pårørende. Etter hvert tok jeg også med tre artikler som omhandlet kun ektefeller. Bakgrunnen for dette valget er at jeg i oppgava vil undersøke forskjeller på hvordan ektefeller opplever det i forhold til andre pårørende. Se oversikt over inkluderte artikler i vedlegg 3. Alle artikler som omhandlet pasienter med demens på sykehjem eller andre institusjoner ble ekskludert.

2.2 Tidligere forskning angående pårørendes opplevelser

Tidligere forskning viste at mange pårørende til personer med demens opplevde at endret personlighet på deres nære var det første tegnet de merket og at det var da de skjønnte at det var noe som ikke stemte (Samuelsson et al 2003, Van Wijngaarden et al. 2018, Czekanski 2017, Johannessen et al. 2017, Pozzebon, Douglas og Ames 2016, Wawrziczny et al. 2016). Det kunne være at de hadde store humørsvinger, virket sliten og distraheret, hadde vanskeligheter med å kommunisere og ta til seg ny informasjon. Flere forklarte også at de kunne oppføre seg rart og merkelig i sosiale settinger (Samuelsson et al 2003, Johannessen et al. 2017, Pozzebon, Douglas og Ames 2016), og at dette førte til at pårørende kunne bli oppgitt og flau over oppførselen deres.

Flere opplevde at det tok lang tid før de fikk en diagnose og at de ikke følte seg hørt da de tok opp symptomene med helsepersonell (Van Wijngaarden et al. 2018, Czekanski 2017). Mange følte på en lettelse da de etter lang tid hadde fått en diagnose (Cabote, Bramble og McCann 2015, Van Wijngaarden et al. 2018, Czekanski 2017, Johannessen et al. 2017, Wawrziczny et al. 2016). Da følte de endelig at de fikk en forklaring på hvorfor personen oppførte seg annerledes og at det ville bli enklere for dem å få informasjon om diagnosen og hjelp av offentlige tjenestetilbud.

Selv om mange opplevde det som en lettelse å få diagnosen, var det også mye bekymringer rundt dette. Flere følte de nå gikk en usikker fremtid i møte (Samuelsson et al 2003, Cabote, Bramble og McCann 2015, Van Wijngaarden et al. 2018, Czekanski 2017, Pozzebon, Douglas og Ames 2016, Wawrziczny et al. 2016). De forklarte at de opplevde at de hadde mistet sin kjære og at de nå følte de tok på seg rollen som en «forelder» til et barn (Van Wijngaarden et al. 2018, Czekanski 2017, Johannessen et al. 2017, Pozzebon, Douglas og Ames 2016). De beskrev at de savnet den gamle hverdagen der de kunne ha de gode samtalene (Samuelsson et al 2003, Pozzebon, Douglas og Ames 2016).

Det å ha et familiemedlem med demens hjemme ble beskrevet som en heltidsjobb (Aasgaard, Mogensen og Grov 2009, Samuelsson et al 2003, Van Wijngaarden et al. 2018, Hou et al 2016, Wawrziczny et al. 2016). De måtte være på vakt 24 timer i døgnet for å passe på, og de var redd for å forlate dem alene hjemme og hva som kunne skje om de

gjorde det (Lethin et al. 2016, Aasgaard, Mogensen og Grov 2009, Samuelsson et al 2003). Det som gikk igjen i alle studiene var at pårørende til personer med demens som bor hjemme følte seg veldig ensomme og isolerte (Lethin et al. 2016, Aasgaard, Mogensen og Grov 2009, Samuelsson et al 2003, Cabote, Bramble og McCann 2015, Van Wijngaarden et al. 2018, Czekanski 2017, Hou et al 2016, Johannessen et al. 2017, Pozzebon, Douglas og Ames 2016, Wawrziczny et al. 2016). Dette kom ofte av at de var redde for å forlate personen med demens hjemme alene, av at slektninger og venner hadde sluttet og komme på besøk og at de synes det var flaut i sosiale settinger fordi de aldri visste helt hva personen med demens skulle finne på å si og gjøre.

De fleste følte også at det var ei stor belastning for dem å ha personen med demens hjemme, og at de ble helt utslitt av det (Lethin et al. 2016, Aasgaard, Mogensen og Grov 2009, Samuelsson et al 2003, Van Wijngaarden et al. 2018, Hou et al 2016, Johannessen et al. 2017, Wawrziczny et al. 2016). Opplevelsen av hjelp fra det offentlige tjenestetilbudet var veldig varierende, enkelte var fornøyde med informasjonen og hjelpen de fikk, mens andre var misfornøyde (Lethin et al. 2016, Aasgaard, Mogensen og Grov 2009, Cabote, Bramble og McCann 2015, Van Wijngaarden et al. 2018, Czekanski 2017).

Det vil i tiden fremover bli stadig flere med demens som skal bo hjemme. Pårørende til personer med demens er en veldig viktig ressurs, og det er derfor viktig for oss som helsepersonell at vi prøver å sette oss inn i hvordan det oppleves for dem å være pårørende til en person med demens som bor hjemme. Det er en del forsket på hvordan ektefeller som bor sammen med personen med demens føler og opplever det, men det er ikke like mye forsket på hvordan andre pårørende som for eksempel barn, søsken og barnebarn opplever det. Dette kan være pårørende som både bor i samme hus, like i nærheten eller langt unna. Siden denne gruppen ikke er like mye forsket på, mener jeg det er behov for videre forskning innen dette. Det hadde også vært interessant og se om det oppleves annerledes for de pårørende som bor i nærheten/ samme hus og de pårørende som bor langt unna.

3.0 Hensikt og problemstilling

Hensikten er å utforske hvordan pårørende opplever det å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme. Jeg ønsker i min studie primært å utforske hvordan barn, barnebarn og søsken opplever dette. Videre ønsker jeg å utforske om det er ulike erfaringer hos de pårørende som bor i nærheten og har nær kontakt sammenlignet med de pårørende som bor lengre unna.

Problemstillingen jeg ønsker å utforske i denne studien er todelt: 1) Hva er pårørendes opplevelse med å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme? og 2) Hvordan erfarer pårørende at geografisk avstand og mulighet for samvær påvirker deres relasjon til familiemedlemmet med demens?

4.0 Teoretisk perspektiv

4.1 Demens

Ordet demens er et samlebegrep som brukes om en kronisk, uhelbredelig tilstand som skyldes ulike sykdommer eller skader i hjernen. Tilstanden kjennetegnes ved redusert hukommelse og svikt i minst en annen kognitiv funksjon. Den kognitive svikten må føre til at personen har redusert evne til å fungere i dagliglivet, og at denne reduserte evnen er et fall i forhold til hva personen tidligere har greid å gjøre selv. Tilstanden skal også ha ført til endringer i personenes atferd og har vart i minst 6 måneder (Holm og Husebø 2015).

Den vanligste årsaken til demens er Alzheimers sykdom. Andre sykdommer er hjerneslag, Lewy legeme sykdom, Parkinsons sykdom og frontotemporal degenerativ hjernesykdom. Demenssykdommene er progressive. Det vil si at hjerneskaden etter hvert vil øke i omfang og føre til at personen får økende svikt i kognisjon og funksjonsevner, og den vil gi flere og mer intense atferdsendringer. I et sent stadium vil personer som lider av demens trenge assistanse og hjelp til alle daglige gjøremål. Det finnes per i dag ingen behandlinger eller kur mot demens, men det finnes symptomatisk behandling for å gjøre livet så godt som mulig for personen som lider av sykdommen og familien rundt. For å kunne gi et best mulig omsorgstilbud til personer med demens er det viktig at det blir stilt en korrekt demensdiagnose. Dette er viktig for både helsepersonell og pårørende for å kunne lære å forstå pasientens behov og atferd på en best mulig måte (Holm og Husebø 2015).

Hverdagen kan oppleves svært utrygg og uoversiktlig for den som har en demenssykdom. Selv om sykdommen først og fremst rammer personen selv, vil også omgivelsene bli påvirket. Det er ikke lett for de rundt å forholde seg til den økende funksjonssvikten og endringer i atferden og personligheten til den som blir rammet. (Fjørtoft 2012). Som helsepersonell må man ha som mål at den syke og dens pårørende må hjelpes til et verdig liv, og et liv som kan leves med best mulig livskvalitet (Holm og Husebø 2015).

4.2 Pårørende

Pårørendebegrepet blir primært brukt i helsetjenesten. Dette begrepet har tradisjonelt vært synonymt med nær familie, men dette blir for snevert med tanke på dagens familiestrukturer (Fjørtoft 2012). Ifølge pasientrettighetsloven er det opp til hver enkelt pasient og velge hvem som er deres nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi noen pårørende, skal den nærmeste pårørende være den som har mest med pasienten å gjøre. Pårørende er ofte de som føler en forpliktelse overfor en annen og trenger ikke å alltid å ha en genetisk eller ekteskapeleg relasjon til den som trenger hjelp (Holter og Mekki 2011.)

Det er ofte nær familie som blir omtalt som pårørende, men det kan også være venner, naboer eller fjerne slektninger. Det er viktig å registrere navn og telefonnummer til den som blir oppgitt som nærmeste pårørende, og det må være dokumentert hvem som skal kontaktes dersom det skjer noe (Fjørtoft 2012). Det er den personen som blir oppgitt som nærmeste pårørende som etter loven skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og om helsehjelpen som ytes, dersom pasienten selv samtykker til dette (Holter og Mekki 2011). Når man jobber i hjemmesykepleien kan man komme borti mange ulike familieforhold eller sosiale relasjoner som kan være annerledes enn det man er vant til. Dette må vi ha respekt for og være klar over at det kan ligge mye bak disse forholdene som vi ikke vet noe om. Pårørende kan være en mangfoldig gruppe i svært ulike livssituasjoner. Det sosiale nettverket til en person har ofte stor betydning for pasientens livssituasjon, livskvalitet og mestring (Fjørtoft 2012).

Pårørende til eldre og omsorgstrengende blir ofte omtalt som en ressurs. Pårørendes innsats er ikke til nytte bare for den omsorgstrengende, men også ut fra et

samfunnsperspektiv (Holm og Husebø 2015). Store deler av hjelpen som gamle mennesker mottar ytes av familiemedlemmer og andre uformelle omsorgsytere. På grunn av kortere sykehusopphold og mangel institusjonsplasser vil denne trenden fortsette og øke.

Helsevesenet forutsetter i stor grad at gamle og deres familier i hovedsak skal greie seg mest mulig selv, eventuelt med litt støtte fra det profesjonelle helse- og omsorgsapparatet. Å støtte de pårørendes omsorgsarbeid vil derfor være et viktig prinsipp i tjenestetilbudet og for sykepleien (Kirkevold, Brodtkorb og Ranhoff 2010).

I Norge er det rundt 350 000 personer som er nær pårørende til en med demens. (Nasjonalforeningen 2019) Pårørende til personer med demens har ofte fått betegnelsen «sykdommens skjulte ofre», dette fordi demens kanskje er den sykdommen der de pårørende lider like mye, om ikke mer enn pasienten. Å være pårørende til en person med demens kan være belastende, og det kan være tungt å bære ansvaret alene. Regelmessig oppfølging av pasient og pårørende kan motvirke følelsen av å være alene og kan være viktig for å avlaste de pårørende. Det er derfor viktig at samarbeider godt med de pårørende om utredningen og sette i gang aktuelle hjelpetiltak (Fjærtøft 2012).

5.0 Metode

5.1 Design og datasamling

Denne studien har en fenomenologisk tilnærming og et kvalitativt design der individuelle intervjuer vil bli brukt for datasamling. Når man skal undersøke subjektive menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger er kvalitativt forskningsdesign med intervjuer mest hensiktsmessig. En fenomenologisk tilnærming blir brukt for å studere menneskelige opplevde erfaringer. Gjennom et intervju kommer disse erfaringene frem til forskeren ved fortellinger fra de som blir intervjuet (Nortvedt et al. 2008). Ved en fenomenologisk tilnærming leter forskeren etter essenser eller vesentlige kjennetegn ved de fenomenene vi velger å studere. Forskeren forsøker å sette sin egen forforståelse i parentes i møte med dataene og påtar oss derfor å ha et reflektert forhold til vår egen innflytelse på materialet. Dette, for på mest mulig lojal måte, å kunne gjenfortelle deltakernes erfaringer og meningsinnhold uten å legge egne tolkninger til grunn som fasit (Malterud 2013).

Intervjuene skal gjøres individuelt med deltakerne, og det vil derfor bli brukt en semistrukturert intervjuguide. Det som kjennetegner et slikt intervju er at det ikke skal intervjues uten mål og mening, og det kan diskuteres hvor dypt ned det er ønskelig og realistisk og komme. Det vil være avhengig av prosjektets problemstilling og av relasjonen mellom intervjuer og deltaker hvor dypt samtalen skal gå (Malterud 2013).

Jeg har laget en intervjuguide med ulike tema som jeg ønsker å vite mer om (vedlegg 4). Intervjuguiden skal i stikkordsform minne oss om temaer vi ønsker data om. Det er viktig å bruke intervjuguiden mer som et hjelpemiddel og huskeliste enn at man følger den for detaljert og slavisk. Underveis i intervjuene vil jeg også komme med oppfølgingsspørsmål for å innhente enda mer relevante funn til min studie. Jeg ønsker at spørsmålene skal være åpne slik at de pårørende skal få fortelle mest mulig selv. Den rikeste kunnskapen man får via et intervju er hvis man klarer å invitere deltakeren til å dele sine egne erfaringer i form av konkrete hendelser. Disse konkrete hendelsene vil lede til en opplevd historie som hadde en spesiell betydning angående en bestemt sak (Malterud 2013).

Underveis i datainnsamlingen kan det være greit å revidere intervjuguiden, etter hvert som man lærer mer om hvor fokuset for intervjuene bør konsentreres (Malterud 2013).

Ved bruk av kvalitativ metode er forskeren veldig involvert i fasen der det blir samlet inn data (Nordtvedt et al. 2008). Det å samle inn kvalitative data kalles ofte en åpen metode. Forskeren forsøker å legge så få føringer som mulig (Jacobsen 2010). Det som karakteriserer kvalitativ forskning er at det er relativt få informanter, men at datamateriale er rikt beskrivende (Nortvedt et al. 2008).

5.2 Utvalg

I min studie har jeg valgt å inkludere pårørende til fem personer med demens som bor hjemme. Jeg ønsker å inkludere to pårørende til hver person.

Inklusjonskriterier for å delta i studien vil være at de er pårørende til et familiemedlem med demens som bor hjemme. Av de to pårørende til hver person som har demenssykdom, ønsker jeg at en av dem enten skal bo i samme hus eller i nærheten slik at de har mulighet for å treffe personen med demens minimum en gang per uke, mens den andre bor lengre unna og derfor ikke har anledning til å møte personen så hyppig. Dette for å utforske om

det er forskjell i hvordan de opplever rollen som pårørende om de bor i nærheten eller lengre unna.

Siden det er en del tidligere forskning på ektefellers opplevelser ønsker jeg i min studie å intervju andre pårørende, som barn, barnebarn eller søsken. Jeg regner med intervjuene vil vare i ca. en time, og de vil foregå hjemme hos den pårørende om de bor i nærheten eller via telefon/skype om de bor langt unna. Under intervjuet ønsker jeg å bruke lydopptaker slik at jeg skal få med meg alt som blir sagt. Siden jeg har valgt å fokusere på at familiemedlemmet med demens bor hjemme, ville alle de som har et familiemedlem med demens som bor på sykehjem eller annen institusjon bli ekskludert. Pårørende som er under 18 år vil også bli ekskludert fra studiet.

5.3 Analyse

Intervjuene vil bli transkribert ordrett før analyse. Det er viktig når man skal transkribere at teksten på en mest mulig lojal måte ivaretar det opprinnelige materialet. Særlig skal informantenes erfaringer og meninger bli formidlet og oppfattet under feltarbeidet. Formålet med skriftliggjøringen er å fange opp samtalen slik at den på best mulig måte representerer det informantene hadde til hensikt å meddele. Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater. Dette gjøres ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet. Gjennom prosessen med analysen skal materialet lede frem til nye beskrivelser, nye teoretiske modeller eller nye begreper. Analysemetoden som vil bli brukt for å analysere dataene i studien er en tverrgående analyse. Denne metoden blir brukt fordi det blir innhentet informasjon fra flere forskjellige informanter. Systematisk tekstkondensering vil bli brukt i analyseprosessen (Malterud 2013). Georgi (Malterud 2013) beskriver fire trinn som danner hovedstrukturen i en systematisk tekstkondensering;

- 1) Du starter med å få et helhetsinntrykk
- 2) Deretter skal du identifisere meningsdannende enheter.
- 3) Innholdet skal abstraheres i de enkelte meningsdannende enhetene
- 4) Sammenfatte betydningen

Du starter altså med å bli kjent med materialet og vurderer mulige temaer. På dette trinnet skal man i samsvar med den fenomenologiske tilnærmingen, arbeide for at vår for forståelse og teoretiske referanseramme blir satt i parentes. Greier vi å gjøre det kan vi

stille oss åpne for de inntrykkene vi får av materialet og vi kan høre deltakernes stemmer tilstrekkelig og tydelig (Malterud 2013).

Forforståelsen er sekken vi har med oss på ryggen inn i forskningsprosjektet, før det starter. Innholdet vi har i denne sekken påvirker hele veien hvordan vi samler og leser våre data på. Denne sekken består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og av den teoretiske referanserammen vi har ved prosjektets innledning. Det er viktig at jeg er klar over og noterer ned min forforståelse før forskningsarbeidet starter. Datamaterialet må ikke være for omfattende for at man skal greie å håndtere og gjennomføre analyseprosessen på en meningsfylt måte (Malterud 2013).

Det andre trinnet i analyseprosessen består av å organisere den delen av materialet som vi skal studere nærmere. Det skal da skilles mellom relevant og irrelevant tekst, og den delen av teksten som er relevant for problemstillingen skal sorteres. For å identifisere meningsbærende enheter vil det bli gjort en systematisk gjennomgang av materialet linje for linje. Det vil altså her bli valgt ut tekst som bærer med seg kunnskap om temaene som er valgt ut i første trinn. Disse meningsbærende enhetene som vi merker i teksten skal systematiseres, altså kodes. Kodene utvikles og justeres med utgangspunkt i de temaene man har valgt ut i første trinn i analyseprosessen, disse skal fortrinnsvis være noe annet enn de opprinnelige temaene fra intervjuguiden. Det at temaene ikke sammenfaller for mye med hovedtemaene fra intervjuguiden er et godt tegn på kreativ analyse. Om temaene sammenfaller kan det tyde på at vi forfølger vår forforståelse mer enn vi er våkne for nye mønstre (Malterud 2013).

I det tredje trinnet skal vi abstrahere kunnskapen som vi har etablert ved å identifisere og kode de meningsbærende enhetene. Det gjør vi ved å systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som er kodet sammen. Det materialet der vi ikke har funnet meningsbærende enheter skal legges foreløpig til sides (Malterud 2013).

I det fjerde trinnet skal vi sammenfatte det vi har funnet i form av gjenfortellinger som kan legge grunnlaget for nye beskrivelser eller begreper som kan deles med andre. Dette skal gjøres på en måte som er lojal i forhold til informantenes stemmer og gir leserne innsikt og tillit (Malterud 2013).

5.4 Etiske overveielser

For å finne et utvalg som er relevant for studien tenker jeg å kontakte ledelsen i hjemmetjenesten i de kommunene jeg har valgt skal være med i studien, slik at de kan være med å velge ut deltakere. Det vil bli levert ut et eget informasjonsskriv til de i ledelsen i hjemmetjenesten angående studiet slik at de kan videre kan gi informasjon til de som blir forespurt om å delta. Deretter vil det bli sendt et mer utfyllende informasjonsskriv i posten til de som har takket ja til å bli kontaktet for nærmere avklaring om deltakelse. I informasjonsskrivet som deltakerne skal signere på, vil det bli opplyst om at jeg har taushetsplikt i forhold til personopplysninger og at det som blir tatt opp på båndopptaker vil bli innelåst underveis i studien og alt innhold vil bli slettet når jeg er ferdig med studien De vil bli informert om at de når som helst kan trekke seg fra studien dersom de ønsker det uten at de behøver å oppgi noen grunn. De som takker ja til å delta i studien, blir videre bli bedt om å signere et samtykkeskjema (vedlegg 5).

Siden jeg ønsker å ta opp intervjuene på lydopptaker og dermed innhenter personopplysninger, må det sendes melding til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjenester (NSD) for godkjenning før deltakere kan inkluderes.

5.5 Fremdriftsplan

	Vår 2020	Høst 2020	Vår 2021	Høst 2021	Vår 2022
Ferdigstille prosjektplan	X				
Søknad til NSD		X			
Finne og kontakte utvalg til studien		X			
Intervju			X		
Transkribering			X	X	
Analyse av data				X	
Levere master					X

6.0 Konklusjon

Pårørende til personer med demens har ofte fått betegnelsen «sykdommens skjulte ofre», dette fordi demens kanskje er den sykdommen der de pårørende lider like mye, om ikke mer enn pasienten selv. Det kan være veldig belastende å være pårørende til et familiemedlem med demens og de kan ofte føle seg alene om alt ansvaret.

Demensomsorgen stiller store krav til samhandling med de pårørende og regelmessig oppfølging av pasient og pårørende er en viktig del av arbeidet. Sykepleie til personer med demens som bor hjemme er kompleks. Det er mye som må tas hensyn til for å kunne gi god omsorg og ikke krenke pasienten. Mennesker med demens er sårbare, og god sykepleie til denne målgruppen krever faglig og etisk kompetanse i tillegg til empati og engasjement. Siden sykdommen stadig utvikler seg, vil personens behov endre seg og det er da viktig med kontinuerlig kartlegging og utredning av pasientens funksjonsevne (Fjørtoft 2012). Det er viktig at vi som sykepleiere ikke glemmer de pårørende og deres situasjon. Som ferdig utdannet AK sykepleier håper jeg at jeg har et bredere kunnskapsnivå i møte med pårørende til familiemedlemmer med demens som bor hjemme. Mitt mål er at jeg i større grad skal kunne forstå de pårørende som har et familiemedlem med demens som bor hjemme. Hvis jeg har større forståelse for hvordan det oppleves for dem er det enklere for meg og kunne gi god omsorg til både pasienten og de pårørende.

7.0 Referanseliste

Aasgaard, Live, Torun M. Mogensen og Ellen Karine Grov. 2009. Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien forskning*, publisert online:

<https://sykepleien.no/forskning/2009/03/familiebasert-omsorg-pa-godt-og-vondt>

Cabote, C. J., Bramble, M., & McCann, D. 2015. Family Caregivers' Experiences of Caring for a Relative With Younger Onset Dementia: A Qualitative Systematic Review. *Journal of Family Nursing*, 21(3): 443–468. <https://doi.org/10.1177/1074840715573870>

Czekanski, K. 2017. The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with alzheimer`s disease or related dementia. *The American Journal of Nursing*, 117(9): 24-32. doi: 10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84

Fjørtoft, Ann-Kristin. 2012. *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter*. 2 utg. Bergen: Fagbokforlaget

Helsedirektoratet. 2019. *Demens. Lovverk*. Oppdatert 27.11.2019.

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/lovverk>

Holm, Marianne Sætrang og Stein Husebø. 2015. *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget

Holter, Inger Margrethe og Tone Elin Mekki. 2011. *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 1*. 4 utg. Oslo: Akribe AS

Hou, Pik Yi, Claudia Kam Yuk Lai, Ching Sum Chung, Amy Kin Kwan Sham og Ching Lai Yeung. 2016. Young adults` experiences of their parents caring for relative with dementia. *Geriatrics & Gerontology International*. 16(7):873-879.

<https://doi.org/10.1111/ggi.12559>

Jacobsen, Dag Ingvar. 2010. *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. 2.utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget

Johannessen, Aud, Anne-Sofie Helvik, Knut Engedal og Kirsten Thorsen. 2017. Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 31(4):779-788. <https://doi.org/10.1111/scs.12397>

Kirkevold, Marit, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff. 2010. *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Lethin Connie, Ingalill Rahm Hallberg, Steffan Karlsson og Ann-Christin Janlov. 2016. Family caregivers experiences of formal care when caring for persons with dementia through the process of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 30(3)526-534. <https://doi.org/10.1111/scs.12275>

Malterud, Kirsti. 2013. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3 utg. Oslo: Universitetsforlaget

Nasjonalforeningen for folkehelsen. 2019. *Demens*. Oppdatert 28.01.2019. <https://nasjonalforeningen.no/demens/>

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinar. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert. En arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Bryne Offset AS

Pozzebon, Margaret, Jacinta Douglas og David Ames. 2016. Spouses` experience of living with a partner diagnosed with a dementia. *International Psychogeriatrics*. 28(4):537-56. DOI:10.1017/S1041610215002239

Samuelsson, Ann Margret, Lena Annerstedt, Sølve Elmståhl, Sven-Mårten Samuelsson og Margareta Gravstøm. 2003. Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 15(1)25-33. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2001.1510025.x>

Van Wijngaarden, Els, Hugo Van der Wedden, Zerline Henning, Rikke Komen og Anne-Mei The. 2018. Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the

perspective of family caregivers. *PloS one*. 13(6): e0198034.
10.1371/journal.pone.0198034

Wawrziczny, Emilie, Florence Pasquier, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat og
Pascal Antoine. 2016. From `needing to know` to needing to not know more`: an
interpretative phenomenological analysis of couples` experiences with early-onset
Alzheimer`s disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 30(4):695-70.
<https://doi.org/10.1111/scs.12290>

Vedlegg 1: PIO SKJEMA

	Population/patient/problem	Intervention	Outcome
Norske søkeord	Demen* Alzheimer* Kognitiv svikt Pårørende* Familie*	Hjem*	Erfar* Opplive*
Engelske søkeord	Dement* Family Relation* Next of kin	Home*	Experienc*

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Inkluderte artikler
Cognition Disorders/ or Dementia/or Cognitive Dysfunction/or dement*/or Alzheimer Disease	12.03.20	Ovid medline	228594	0	0	0
alzheimer*	12.03.20	Ovid medline	135868	0	0	0
Cognition Disorders/ or cognition disorder*	12.03.20	Ovid medline	64099	0	0	0
Cognition Disorders/ or Dementia/or Cognitive Dysfunction/or dement*/or Alzheimer Disease OR alzheimer* OR Cognition Disorders/ or cognition disorder*	12.03.20	Ovid medline	259331	0	0	0
Limit to year 2009-current	12.03.20	Ovid medline	138404	0	0	0

Limit to (danish or english or norwegian or swedish)	12.03.20	Ovid medline	131105	0	0	0
family* or Family Relations/or Family	12.03.20	Ovid medline	890283	0	0	0
relation*	12.03.20	Ovid medline	2374671	0	0	0
next of kin	12.03.20	Ovid medline	1251	0	0	0
family* or Family Relations/or Family OR relation* OR next of kin	12.03.20	Ovid medline	3107304	0	0	0
home*	12.03.20	Ovid medline	517849	0	0	0
Limit to (danish or english or norwegian or swedish) AND family* or Family Relations/or Family OR relation* OR next of kin AND home*	12.03.20	Ovid medline	2465	0	0	0

experienc*	12.03.20	Ovid medline	9942497	0	0	0
Limit to (danish or english or norwegian or swedish) AND family* or Family Relations/or Family OR relation* OR next of kin AND home* AND experienc*	12.03.20	Ovid medline	495	0	0	0
Qualitative Research or qualitativ*	12.03.20	Ovid medline	232978	0	0	0
Limit to (danish or english or norwegian or swedish) AND family* or Family Relations/or Family OR relation* OR next of kin AND home* AND experienc*	12.03.20	Ovid medline	195	20	8	8

AND Qualitative Research or qualitativ*						
dement* AND year 2009- 2019	27.02.20	SveMed+	576	0	0	0
experience AND year 2009-2019	27.02.20	SveMed+	1254	0	0	0
erfaring* AND year 2009-2019	27.02.20	SveMed+	350	0	0	0
hjemme* AND year 2009-2019	27.02.20	SveMed+	698	0	0	0
homecare* AND year 2009-2019	27.02.20	SveMed+	9	0	0	0
familie AND year 2009- 2019	27.02.20	SveMed+	1629	0	0	0
caregivers AND year 2009-2019	27.02.20	SveMed+	384	0	0	0
family AND year 2009- 2019	27.02.20	SveMed+	2508	0	0	0
experience AND year 2009-2019 OR erfaring*	27.02.20	SveMed+	1288	0	0	0

AND year 2009-2019						
hjemme* AND year 2009-2019 OR homecare* AND year 2009-2019	27.02.20	SveMed+	698	0	0	0
familie AND year 2009- 2019 OR caregivers AND year 2009-2019 OR family AND year 2009- 2019	27.02.20	SveMed+	1783	0	0	0
dement* AND year 2009- 2019 AND experience AND year 2009-2019 OR erfaring* AND year 2009-2019 AND hjemme* AND year 2009-2019 OR homecare* AND year 2009-2019	27.02.20	SveMed+	5	4	2	2

AND familie AND year 2009-2019 OR caregivers AND year 2009-2019 OR family AND year 2009- 2019						
---	--	--	--	--	--	--

Vedlegg 3: Artikler

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ instrument	Deltagere/ frafall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kv alit et
Lethin Connie, Ingalill Rahm Hallberg, Steffan Karlsson og Ann- Christin Janlov. 2016. Sverige . Scand avian Journal of Caring Science s	Family caregive rs experien ces of formal care when caring for persons with dementi a through the process of the disease	Å undersø ke pårøren des oppevel se av omsorg når de pleier en person med demens, gjenno m de ulike sykdom sstadien e	Kvalitativ metode med fokusgrup peintervju.	23 voksne ektefeller og voksne barn.	Hovedfunne ne ble delt opp i kategoriene: Demensdiag nosen- nybegynnen de omsorgsplei er, behovet for å utvide samarbeidet med det offentlige, å bli avhengig av et sykehjem og prøve å opprettholde egasjement	Studien er godkjent av Regiona l etisk komite i Lund, Sverige. Familie ns omsorgs persone r gav skriftlig informe rt samtykk e før intervju ene	Niv å 1
Aasgaard, Live, Torun M. Mogens en og Ellen Karine Groven 2009. Norge. Sykeple ien.	Familieb asert omsorg på godt og vondt	Målet med studien er økt kunnska p, dokume ntasjon og et bredere grunnla g for vurderi ng av pårøren des behov når tjenestet	Kvalitativ studie. Standardis ert spørreskje ma ble brukt.	51 pårørende besvarte spørreskje maet. 27 av disse pårørende benyttet seg av mulighete n til å beskrive sine opplevelse r av omsorgsro llen.	Menn har en mer positiv opplevelse av omsorgssitu asjonen enn kvinner. Menn administrer mens kvinner utfører omsorgsopp gavene. Menn er mer fornøyd med det offentlige tjenestetilbu	Regiona l komite for medisin sk forskning setikk tilrådde studien og den ble anbefalt iverksat t av NSD	Niv å 0

		ilbudet skal utformes og tiltak iverksettes.			det og samarbeidet i familien enn det kvinner er.	
Samuelsson, Ann Margret, Lena Annerstedt, Sølve Elmståhl, Sven-Mårten Samuelsson og Margareta Gravstøm. 2003. Sverige. Scandinavian Journal of Caring Sciences	Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia	Hensikten var å finne ut deres opplevelser av å gi omsorg.	Kvalitativ metode. Dybdeintervju.	10 av 95 potensielle omsorgsgivere ble plukket ut til intervju. 1 trakk seg på grunn av egne helseproblemer og 1 kunne ikke delta. Det endte derfor opp med at 8 stk deltok i studien	Resultatene av intervjuene ble delt opp i 6 kategorier som gjenspeiler følelsene og opplevelsene til pleierne; Symptomene på demens: personlighetsforandringer og nedsatt hukommelse, personene med demens ble sett på som hjelpeløse, sårbare og engstelige, forholdet de hadde før diagnosen hadde betydning for pleiernes situasjon, alle pleierne følte en tung belastning, ektemennene fikk den tyngste byrden og omsorgspersonene brukte	Nivå 1

					forskjellige problem og følelsesfokuserte strategier for å takle situasjonen.		
Cabote, Christy Joy, Marguerite Bramble og Damhnat McCanan. 2015. Australia. Journal of family nursing	Family caregivers' experiences of caring for a relative with younger onset dementia: a qualitative systematic review	Hensikten med denne reviewartikkelen var å samle funnene fra artikler som omhandler erfaringene til pårørende til yngre personer med demens	Kvalitativ metode. Review.	5 relevante artikler var inkludert i studien	Fem temaer dukket opp: Demenssykdommen, sorg over tap av forhold, endringer i familierollen, positive og negative virkninger av å være omsorgspleier og overgangen til offentlig omsorg		Nivå 1
Van Wijngaarden, Els, Hugo Van der Wedden, Zerline Hennings, Rikke Komen og Anne-Mei The. 2018. USA. PloS one.	Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers	Hensikten med studien var å utvikle en forståelse av hva det vil si å leve med demens og å få innsikt i hvordan det er for pårørende å leve sammen	Kvalitativ studie. Både med intervju med enkeltpersoner og fokusgruppeintervjuer.	47 intervjuer med enkeltpersoner og 6 fokusgruppeintervjuer.	Funnene blir delt opp i følgende temaer: Før diagnosen; en økende og urolig følelse av at noe er galt, Diagnosen; usikkerhet og lettelse, Demens i hjemmet; Isolert og utmattende liv og Flytting; revet mellom lettelse og sorg.	AISSR etiske rådgivende styre og etiske komite gav godkjenning til studien «demens hjemme» til en av forfatterene.	Nivå 1

		med et familie medlem med demens					
Czekanski Kathleen. 2017. American Journal of Nursing .	The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia	Hensikten med denne studien var å utforske opplevelsene til pårørende i det de går over i rollen som en omsorgsperson til et familie medlem med Alzheimer sykdom eller demens.	Kvalitativ studie. Dataene ble samlet inn gjennom semistrukturerte intervjuer sammen med observasjonsnotat.	8 kvinner og 2 menn.	Resultatene av studien ble delt opp i 7 temaer: noe er galt; reisen til diagnosen: tvetydighet og negative følelser; skiftende roller og forhold: tap og utfordringer ; søker kunnskap og støtte: løsninger og frustrasjoner ; tilpasse seg omsorgen: å finne formål; å bevare seg selv uten skyld; og finne en vei ut.	Godkjennelse ble innhentet fra institusjonelle styrer ved Duquesne University, Pittsburgh, Pennsylvania og Thomas Jefferson University før studien startet. Etter å ha mottatt både skriftlig og muntlig informasjon om studiet ble hver deltaker bedt om å signere samtykkeskjema .	Nivå 1
Hou, Pik Yi, Claudia	Young adults' experience	Hensikten med studien	Kvalitativ studie med semistrukt	24 unge voksne.	Funnene viste at det å ha	Etisk godkjenning ble	Nivå 1

<p>Kam Yuk Lai, Ching Sum Chung, Amy Kin Kwan Sham og Ching Lai Yeung. 2016. Japan. Geriatrics & gerontology international</p>	<p>ces of their parents caring for relative with dementia</p>	<p>var utforske hva slags opplevelser unge voksne hadde med at et familie medlem hadde omsorgen for en slektning med demens.</p>	<p>urerte intervjuer.</p>		<p>omsorgen for en pårørende med demens ble oppfattet som tidkrevende, utmattende og en langvarig oppgave. Deltakerne opplevde stress og belastning, selv om det ikke var de som var de primære omsorgspersonene.</p>	<p>skaffet fra Hong Kong Polytechnic Universitys Human Research Ethics Committee før innsamling av data. Deltakernes informerte skriftlige samtykke ble innhentet før intervjuene</p>	
<p>Johannessen, Aud, Anne-Sofie Helvik, Knut Engedal og Kirsten Thorsen. 2017. Sverige . Scandinavian Journal of Caring Sciences</p>	<p>Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease</p>	<p>Studien har som mål å undersøke ektefellenes opplevelser og behov for hjelp i det daglige.</p>	<p>Kvalitativ studie. Intervjuer.</p>	<p>17 informanter ble spurt, 1 av de ønsket ikke å delta. 16 informanter i alderen 51-69.</p>	<p>Fra intervjuene dukket det opp tre hovedtemaer med undertemaer : tidlig stadiet av demens; Uforståelige tegn og mangel på selvinnsikt. Andre relasjoner; pining, innblanding i arbeid og forsvinnende sosiale relasjoner.</p>	<p>Studien fulgte etikken som ble skissert i den reviderte erklæringen av Helsingfors 23 og de fra Regionalt komite for etikk i medisinsk forskning Sør-</p>	<p>Nivå 1</p>

					Behov for hjelp gjennom alle faser; diagnosen, støtte hjemme og veien til sykehjemmet.	Norge. Datatilsynet godkjente også studien. Informantene fikk skriftlig og muntlig informasjon om studien og gav skriftlig samtykke før de ble intervjuet	
Pozzebon, Margaret, Jacinta Douglas og David Ames. 2016. England. International Psychogeriatrics	Spouses' experience of living with a partner diagnosed with a dementia	Målet med denne studien var å samle resultatene fra kvalitative studier som hadde utforsket ektefellenes opplevelser av å bo sammen med en partner som var diagnostisert med demens.	Review av flere kvalitative studier.	16 studier er inkluderte i denne reviewartikkelen.	Resultatene ble sortert i 5 hovedtemaer: Temaet; tap av partner, var sentralt og ektefellene beskrev denne opplevelsen som; å erkjenne endring, være i krise, tilpasse seg og akseptere og komme videre.		Nivå 1

Wawrziczny, Emilie, Florencia Pasquier, Francine Ducharme, Marie-Jeanne Kergoat og Pascal Antoine . 2016. Sverige . Scandinavian Journal of Caring Sciences	From 'needing to know' to needing to not know more': an interpretative phenomenological analysis of couples' experiences with early-onset Alzheimer's disease	Målet med studien var å utforske opplevelsene hos parene i perioden mellom de første tegnene på Alzheimers sykdom og årene etter diagnosen	Kvalitativ design. Semistrukturerte intervju	Blant de 75 parene som oppfylte inklusjonskriteriene var 16 par ble enig om å delta på studiet	De kom frem til to hovedtemaer i studien: behovet for å vite mer, og etter diagnosen: behovet for å ikke vite mer. De første tegnene markerte en begynnelse på en periode med mye tvil og et søk etter forståelse. Å få en diagnose var forbundet både med tro og frykt. Ektefellene opplevde en merkelig oppførsel tidlig i stadiet. De brukte ulike mestringsstrategier for å mestre situasjonen	Studien ble godkjent av den nasjonale etiske komiteen. Deltakerne fikk et informasjonsbrev og muntlig forklaring av studien og måtte signere et samtykkeeskjema før intervjuene. Parene ble forsikret om at informasjonen deres skulle holdes konfidensielt og at deres identitet ikke ville bli avslørt	Nivå 1
---	---	--	--	--	--	--	--------

Vedlegg 4: Intervjuguide

Bakgrunnsinformasjon

Navn:

Alder:

Hvilken relasjon har du til vedkommende?

Tiden før diagnosen

Hvor lenge har vedkommende hatt demensdiagnosen?

- Tok det lang tid før dere merket at det var noe til han/hun fikk diagnosen?
- Hvordan opplevde dere perioden før han/hun fikk diagnosen?
- Hvordan opplevde dere perioden da han/hun fikk diagnosen?

Tjenestetilbud

- Mottar dere noe offentlig tjenestetilbud?
- Og i såfall hvilket?
- Hvordan opplever dere denne hjelpen?
- Er det noe dere kunne tenkt dere ha vært bedre eller annerledes?

Opplevelsen av å være pårørende

-Hvordan er en vanlig hverdag for dere?

-Hvor ofte har dere kontakt?

-På hvilken måte har diagnosen påvirket deres hverdag?

-På hvilken måte har diagnosen påvirket deres forhold?

-Hva er det dere bekymrer dere/tenker mest på i forhold til at han/hun bor hjemme?

-Hvilken innvirkning har det å være pårørende på din psykiske helse?

-Har det å være pårørende noe innvirkning på ditt sosiale nettverk? Og i såfall på hvilken måte?

Vil du delta i forskningsprosjektet

Pårørendes opplevelse med å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utforske hvordan pårørende opplever det å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg er sykepleier som tar videreutdanning i avansert klinisk sykepleie på Høgskolen i Molde. I den forbindelse ønsker jeg i min fordypningsoppgave å utforske hvordan pårørende opplever det å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme. Jeg ønsker i min studie overordnet å utforske hvordan barn, barnebarn og søsken opplever det. Jeg ønsker også å utforske om det er ulike erfaringer for de pårørende som bor i nærheten og har nær kontakt og de pårørende som bor langt unna.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskolen i Molde er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Det er hjemmetjenesten i din kommune som har kontaktet deg på vegne av meg for å høre om du ønsker å delta i denne studien. Du har blitt utvalgt til å delta hvis du vil siden du er pårørende til et familiemedlem med demens som bor i hjemmet. Jeg ønsker i mitt forskningsprosjekt å intervju 1-2 pårørende til 5 personer med demens som bor hjemme.

Hva innebærer det for deg å delta?

Jeg har satt av ca 1 time til intervjuet og det vil bli tatt opp med båndopptaker. Intervjuene vil bli gjort individuelt og vil omhandle din opplevelse av å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme. Siden det blir brukt båndopptaker har jeg søkt og fått godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Jeg har taushetsplikt i forhold til personopplysninger og det som blir tatt opp på båndopptaker vil bli innelåst underveis i studien og alt innhold vil bli slettet når jeg er ferdig med studien.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Studien vil være anonym og ditt navn og kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på en egen navneliste som vil være adskilt fra øvrige data. Min veileder Anne Marie Mork Rokstad på Høgskolen i Molde står som prosjektansvarlig og vil se til at opplysningene om deg og lydopptakene er innlåst når de ikke er i bruk. Det følger her med et samtykkeskjema som du må signere og sende tilbake til xxxxx på adresse xxxxx om du

ønsker å delta i studien. Dersom det er noe mer du lurer på kan du ta kontakt med meg på telefon 98433436, avdelingsleder i hjemmetjenesten på telefon xxxxxxxx eller min veileder Anne Marie Mork Rokstad på telefon 99509819.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er våren 2022. Da vil alle lydopptak slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Høgskolen i Molde har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Anne Marie Mork Rokstad (veileder):
Telefonnr: 99509819
Mail: Anne.M.M.Rokstad@himolde.no
Kristin Skarpnes (student):
Telefonnr: 98433436
Mail: kristin_skarpnas@hotmail.com
Hjemmetjenesten (leder):
Telefonnr: xxxxxxxx
Mail:

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Anne Marie Mork Rokstad (Professor/veileder)

Kristin Skarpnes (student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *pårørendes opplevelser av å ha et familiemedlem med demens som bor hjemme*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i studien

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)