



Fordypningsoppgave

VAK706 Avansert klinisk sykepleie

Tittel: Korleis opplever pårørende å bli ivaretatt i overgangen mellom heim og sjukeheim når ein av deira nærmaste med demens flytter inn på sjukeheim.

How relatives experience the care and support when a close relative with dementia is transitioning between the home and the nursinghome.

Forfatter: Therese Viset Stokke/Kand.nr.9

Totalt antall sider inkludert forsiden: 48

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: Signe Gunn Julnes

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: 4492

Sammendrag

Bakgrunn: Stadig fleire pårørende opplever at ein av sine nære får demens. For pårørende til personar med demens finst det utfordringar knytt både til det praktiske i dagleglivet, sosiale og kjenslemessige. Nasjonale føringar har satt som mål å fremme eit heilheitleg pasientforløp og med det har kommunane fått eit meiransvar som også inneber meir samhandling med pårørende. Målet er å ta vare på pårørende i krevjande overgangar, samt bidra med støtte og avlastning for å unngå utbrentheit.

Hensikt: Hensikt med oppgåva er å belyse erfaringane pårørende til personar med demens har i overgangen mellom heim og sjukeheim.

Metode: Kvalitativ metode med ein fenomenologisk/hermeneutisk tilnærming blir nytta. Bruk av semi-strukturerte individualintervju av seks pårørende til personar med demens som har opplevd overgangen mellom heim og sjukeheim. Analysen som er valt er Malterud sin systematiske tekstkondensering, 4 trinn.

Etiske overveielser og nødvendige tillatingar: Som forskar har eg ansvar for deltakarane si trygghet og nødvendige tillatingar vil bli innhenta og er i tråd med etiske retningslinjer. Sensitive tema og kunnskap frå utsette grupper er særleg viktig å vise aktsomheit rundt. Alle deltakarar skal ha informert samtykke og har rett til å trekke seg frå prosjektet når som helst. Prosjektet blir meldt til Norsk senter for forskingsdata (NSD).

Nøkkelord: Pårørende, demens, ivareta, overgang, hjem, sykehjem

Abstract

Background: An increasing number of people experience that a close relative or friend get dementia. Relatives of patients with dementia face a number of practical, social and emotional challenges in relation to the transition from the home to the nursing home. The objective of parliamentary whitepapers is to promote a holistic picture of the treatment journey for dementia patients. These national guidelines are targeted to care for relatives through the demanding transitions for the patient, and provide support and relief to avoid burnout. At the same time the local councils have an increased responsibility to involve relatives in the treatment plan and support them through the transition.

Purpose: The purpose of this assignment is to highlight the experiences that relatives of dementia patients have in their transition between their home and the nursing home.

Method: A qualitative research method with an interpretative phenomenological approach is applied. There will be 6 semi-structured interviews of dementia relatives that have experienced the transition from home to nursing home. This analysis is using Malterud's systematic text condensation approach through 4 steps.

Ethical considerations and required approvals: As a researcher I am responsible for the safety of the participants, and to ensure required approvals are acquired and ethics guidelines are adhered to. It is prudent to show particular care around sensitive topics and information from vulnerable groups. All participants will have provided consent and have the right to withdraw from the project at any given time throughout the process. The project will also be submitted to the Norwegian Center for Research Data (NSD).

Key words: Relatives, Dementia, Take care of, Transition, Home, Nursing home

Innholdsliste

1.0	Bakgrunn	3
2.0	Tidlegare forskning	5
2.1	Inklusjons og eksklusjonskriterier	5
2.2	Inkluderte artiklar	6
3.0	Hensikt	8
3.1	Problemstilling	8
4.0	Teoretisk forankring	9
4.1	Omgrepsavklaringar	9
4.1.1	Demens.....	9
4.1.2	Pårørende.....	10
4.1.3	Pårønderolla	10
4.1.4	Pasientforløp	11
5.0	Metode	12
5.1	Vitenskapsteoretisk perspektiv	12
5.1.1	Fenomenologi.....	12
5.1.2	Hermeneutikken	13
5.2	Forforståing	13
5.3	Semistrukturert individualintervju	14
5.3.1	Intervjuguide	14
5.4	Inklusjons og eksklusjonskriterier for utvelgelse av informantar	15
5.4.1	Utval og rekruttering av informantar	15
5.5	Analyse	16
5.5.1	Relevans og gyldighet	16
6.0	Etiske overveielser og tillatingar	17
6.1	Søknad og godkjenning	17
7.0	Konklusjon og relevans	18
	Referansar	19
	Vedlegg nr. 1	22
	Vedlegg nr 2	23
	Vedlegg nr. 3	24

Vedlegg nr. 4	32
Vedlegg nr. 5	35
Vedlegg nr. 6	37
Vedlegg nr. 7	41

1.0 Bakgrunn

På verdsbasis er det over 46 millionar personar med demens, dette talet vil nesten doblast for kvart 20. år, det vil sei at i 2050 vil det vere ca 131,5 millionar menneske i verda med demens (Alzheimer`s Disease International, 2015).

Ifølge Helsedirektoratet (2019) var det i 2015 omtrent 71 000 personar med demens i Norge. Av desse 71000 er i overkant av 80% demente som bor på sjukeheimar, og 40 % er demente over 70 år som mottok heimeteneste. Sannsynlegvis har i tillegg om lag 4000 personar under 65 år demens i Norge. I gjennomsnitt kostar ein person med demens det Norske samfunnet 362 800 kr per år, noko som inneber at dei totale helse og omsorgskostnadane knytt til demens er 28 millionar kr. per år i Norge. Førekosten av demens aukar med alderen og av demografiske årsaker vil det bli ei fordobling av personar med demens fram mot år 2040 (Helsedirektoratet, 2019).

Pårørnde er tiltenkt ein viktig og markant plass i helsetenester i framtida (NOU 2011:17). St.mld. nr. 47 (2008-2009), Samhandlingsreforma sin strategi er å forebygge meir, behandle tidlegare og samhandle betre. Dette inneber å fremme mål om heilheitlege pasientforløp. Pasientar og brukarar skal ifølge samhandlingsreforma få tidleg og god hjelp der dei bur. Det blei ei oppgåveforskyving fra spesialisthelsetenesta med kortare liggjetid på sjukehusa- som resulterte i at utskrivingsklare pasientar ikkje var ferdigbehandla. For kommunane innebar det at dei fekk eit større ansvar. Samhandlingsreforma trådte i kraft 1. Januar 2012 og kommunane fekk då eit meiransvar for å sørge for borgarar sine behov for helsetenester, som også inneber meir samhandling med påørnde (Helse og omsorgsdepartementet, 2009).

Stortingsmelding nr. 15 (2017-2018), Leve hele livet, har som mål om å skape eit meir samhengande tenestetilbod for eldre og deira påørnde. Den peikar på krevjande overgangar mellom tenestetilbod i kommunane. I tillegg peikar den på kontinuitet og trygghet i overgangen mellom tenestenivå. Den har som mål å gi eldre trygghet og forutsigbarheit i pasientforløp og overgangar. Målet er å ta vare på påørnde som tar vare på sine nærmaste, og gi støtte og avlastning for å unngå at dei slit seg ut. For å møte utfordringane føreligg det løysningar som blant anna avlastning og støtte til påørnde og mjukare overgangar mellom eigen heim og sjukeheim. Det blir foreslått at pasienten skal ha primærkontakt når dei får sjukeheimplass, for at pasienten og påørnde skal føle trygghet gjennom klar ansvarsfordeling og nært forhold til ein person. Primærkontakt skal bidra kontinuitet og forutsigbarheit i kvardagen for den eldre (Helse og omsorgsdepartementet.2017).

Fleire blir utreda for demens seint i sjukdomsforløpet og erfaringar frå fagmiljø og tilbakemeldingar frå pårørande tilsei at kognitiv svikt blir bagatellisert av helsepersonellet (Helsedirektoratet, 2019). Pårørande yt ofte ein uvurderlig innsats overfor sine nære med demens, både med omsorgsoppgåver og tilstedeverelse. I helse og omsorgtenestelova §3-6 står det at kommunane skal tilby nødvendig pårørandestøtte til personar som har særleg tyngjande omsorgsoppgåver (Helsedirektoratet, 2019).

I demensplan for 2020 har regjeringa satt som eit mål i pasientforløpet at personar med demens og deira pårørande skal oppleve å bli sett og ivaretatt og pårørande skal gis støtte og avlastning. Det blir foreslått tilbud om dagaktivitet til heimebuande demente, avlastningstiltak og det skal leggjast til rette for pårørandeskular og brukarskular for den demente (Helse og Omsorgsdepartementet, 2015).

Folkehelseinstituttet (2019) påpeiker at det er i overgangar, blant anna mellom heim og sjukeheim, pasientforløpet blir utfordrande og kan gleppe. Målet med pasientforløpet er å flytte fokuset frå «kva feilar det deg?», til «kva er viktig for deg?». Overgangar kjenneteiknast av at nytt og ukjent helsepersonell skal gi omsorg og behandling til pasienten, nytt fysisk miljø både for den demente og pårørande og at det blir stilt krav til overføring av informasjon mellom aktørane som er helsepersonellet. Pasienten og pårørande får auka avstand mellom seg, både fysisk og relasjonelt. For å få til ein god og forsvarleg overgang er informasjon om pasienten vesentleg å få formidla til den nye aktøren i helsetenesta, noko som er utfordrande. Pårørande er i stor grad involvert i overgangar i Norge. Pårørande oppgir at dei har behov for støtte frå venner og familie i denne fasen, og at dei opplever mangelfull kommunikasjon mellom dei og helsetenesta både i forkant og etterkant av overgangen (St. mld. 15, Helse og Omsorgsdepartementet, 2017).

Som sjukepleiar på avdeling for personar med demens ønskjer eg å belyse utfordringar for pårørande til personar med demens i overgangen mellom heim og sjukeheim. Sjukepleiar står ofte for kommunikasjon både med pårørande og anna involvert helsepersonell i overgangar. Som sjukepleiar gjennom mange år har eg sett at overgangen for fleire pårørande er krevjande og dette har bidratt til å fange mi interesse om å forske på dette temaet ved studiet i avansert klinisk sjukepleie (AKS).

2.0 Tidlegare forskning

For å finne relevant forskning har søkemotorane Oria, Psykinfo, Proquest og Ovid Medline blitt nytta (Søkehistorikk vedlegg nr. 1). PICO skjema med både Norske og Engelske ord har blitt satt opp i samarbeid med bibliotekar. I tillegg er det brukt manuelle søk etter tips frå medelever og veileder, og funne forskning som er inkludert. PICO skjema er eit verktøy for å dele opp problemstillinga slik at den kan strukturast på ein god måte (Nordtvedt m/fl, 2016). I denne systematiske søkeprosessen brukar eg kun P,I,O, fordi C er med når det er kvantitativ studie, og min studie er ein kvalitativ studie (Nordtvedt, 2017). (PICO skjema- Vedlegg nr.2).

2.1 Inklusjons og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Frå 2007
- Pårørande perspektiv
- Over 18 år.
- Artikkane skal vere skreve på Engelsk, Norsk, Dansk, Svensk.
- Fagfelleverderte

Eksklusjonskriterier:

- Artiklar frå Afrika og Asia

Artiklar frå Afrika og Asia blir ekskludert sidan helsesystemet og levevilkåra der er annleis enn i Norden/Vestlege verden, og det derfor blir vanskeleg å knytte opp imot Norsk praksis. Samt så ekskluderast barn som pårørande til demente fordi det blir ei anna gruppe med andre utfordringar. Vel og å ekskludere artiklar eldre enn frå 2007, for å få mest mulig nyare forskning innan feltet. Samhandlingsreforma kom i 2008 og utfordringane blei kanskje meir omfattande etter den kom.

Gjennom søkeprosessen er ni artiklar av kvalitativt forskningsdesign, ein av kvantitativt forskningsdesign og ein review artikkel valt ut. Review artikkelen inneheld 11 artiklar med totalt 155 informantar som er pårørande (Oversikt over inkluderte artiklar, vedlegg nr. 3).

For å finne ut kva nivå tidsskriftene dei inkluderte artiklane var publisert i, blei Norsk senter for forskingsdata sine register over publiseringskanalar nytta. Det viste seg at alle tidsskrifta var på nivå 1 bortsett fra eit på nivå 2.

2.2 Inkluderte artiklar

Dei inkluderte kvalitative artiklane i studien er Norske, deriblant ein review som er basert på enkeltstudiar fra Sverige, Canada, Finland, Australia, Scandinavian cross country og Irland. Ein kvantitativ artikkel frå England er inkludert.

I studien til (Solvoll og Wang, 2018; Hansen, Hauge og Bergland, 2016; Cronfalk, Nordberg og Ternestedt, 2017) beskriv dei funn om utfordringar i kommunikasjon mellom helsearbeidarane og pårørande til personar med demens. Pårørande skal i overgangen mellom heim og sjukeheim overføre ansvaret dei har hatt kanskje i mange år og vidareformidle informasjon om deira nære sine behov og preferansar. Funn viste også at god kommunikasjon og nærheit med helsepersonellet vil for pårørande vere viktig for å føle seg respektert.

(Campell et.al, 2008; Solvoll og Wang, 2018; Nakrem og Bjørnerheim, 2017; Storjord og Lykkeslett, 2017; Tretteteig, Vatne og Rokstad, 2017) belyser i funn utfordringar i den følelsemessige relasjonen, både mellom den pårørande og helsearbeider og pårørande sin relasjon til deira nære med demens. Alle artiklane belyser pårørande sin eigen sorg og tilkortkommenheit overfor sine nærmaste. Pårørande opplever at dei sjølv er slitne og har behov for å beskytte seg sjølv, dei kjenner på dårleg samvittighet og skyldfølelse. Avgjersla om å gi frå seg ansvaret for sin nære kan vere vanskeleg for enkelte og dei kan føle på eit forklaringsbehov. God relasjon til helsepersonellet gjer overgangen lettare.

Inkludering og medverking av pårørande blir belyst i artiklane til (Solvoll og Wang, 2018; Hegli og Foss, 2009; Hansen, Hauge og Bergland, 2017; Rognstad, Sagbakken og Nåden, 2015). Funn i desse artiklane viser at pårørande i liten grad deltek i avgjerslar ilag med helsepersonellet. Funn kan tyde på at inkludering og medverking kan bidra til at forhindre at pårørande føler seg ekskludert i overgangen mellom heim og sjukeheim. Pårøranderolla vart endra frå å ha totalt ansvar for eit familiemedlem til å ikkje lenger ha innflytelse eller oversikt over dagleglivet. Funna peiker på pårørande si

usikkerheit i kva grad dei skulle involvere seg og ta initiativ til for eksempel aktivitetar ilag med deira nære.

Thorsen og Johannesen (2018) sine funn viser at støttekontakt kan vere ei passande teneste med tanke på avlasting til pårørande til personar med demens.

Det var 3 hovudtema av funn som var framtrudande i artiklane:

- Utfordringar for pårørande i kommunikasjonen både med helsepersonellet og den demente.
- Utfordringar for pårørande i den følelsmessige relasjonen både til helsepersonellet og den demente.
- Positive sider ved inkludering og negative sider av ekskludering av pårørande i avgjersler både når den demente bor heime, i overflyttinga og i møte med sjukeheimen.

Kun to av dei inkluderte artiklane sine funn gjekk direkte på prosjektets problemstilling. Solvoll og Wang (2018) nemner det i sin review artikkel. Dei belyser i sin artikkel som tidlegare nemnt at pårørande kan føle skuldkjensle for å ikkje strekke til. Men dei peikar også på at enkelte pårørande ikkje opplever dårleg samvittigheit og uttrykkjer glede og lette over å få overgi sine nærmaste til personellet på sjukeheimen. God kommunikasjon med dei tilsette bidreg til at overgangen blir lettare for den pårørande. Rognstad, Sagbakken og Nåden (2014) har som funn at overgangen blir prega av frustrasjon og som nemnt følte informantane i denne artikkelen seg lite inkludert i beslutningsprosesser i overgangen mellom heim og institusjon. Tap av kontroll, uforutsigbarheit og utryggheit knytt til omsorga for deira nære med demens når dei flytter inn på sjukeheimen blir nemnt.

3.0 Hensikt

Hensikt med oppgåva er at eg som avansert klinisk sjukepleiar ønskjer å belyse erfaringane pårørande til personar med demens har i overgang mellom heim og sjukeheim. Eg ønskjer å få meir kunnskap om tematikken samt å tilføre kunnskap til eit forskingsfelt som det kan sjå ut som det framleis er lite forskning på. Som sjukepleiar for personar med demens opplever eg at dette er eit tema helsepersonell bør ha kunnskap om og bør bli meir belyst.

3.1 Problemstilling

Korleis opplever pårørande å bli ivaretatt i overgangen mellom heim og sjukeheim når ein av deira nærmaste med demens flyttar inn på sjukeheim?

4.0 Teoretisk forankring

I dette kapitlet har eg valt å presentere relevant teori og omgrepsavklaringar for prosjektplanen, vidare aktuell teori vil bli retta mot funn som framkjem fra datamaterialet i masteroppgåva.

4.1 Omgrepsavklaringar

4.1.1 Demens

Demens er eit syndrom som kjenneteiknast av redusert hukommelse og svikt i minst ein annan kognitiv funksjon. Det vil sei svikt i ein intellektuell funksjon eller svikt i tidlegare lærte ferdigheiter, eller begge deler. Den kognitive svikten er av den grad at den påverkar evna til å fungere i det daglege. Ein har også eit fall i forhold til tidlegare sjølvhjelpsevne. Tilstanden føre til endring i adferd og skal ha hatt ein varigheit på minst 6 månader. Endringa skal ikkje ha vore forårsaka av hjernesjukdom eller skade (Holm,2015). Den vanlegaste årsaka til demens er Alzheimers sjukdom og består av 60 - 70 % av tilfella. Deretter er vaskulær demens, lewy legeme sjukdom, frontotemporal degenerativ hjernesjukdom og alkoholisk demens. Desse fem står for 95% av demenstilfella med debut etter 65 år (Wyller, 2015).

Sjukdomsforløpet til demenssjukdom fører til at hjerneskadene aukar i omfang og fører til aukande kognitiv svikt og funksjonsevner går tapt. Ein får og fleire og meir intense adferdsendringar. Når ein har kome langt i demenssjukdomen blir pasienten hjelpelaus og har auka behov for assistanse og hjelp til alle gjeremål. Vi har i dag ingen behandlingar som kurerar, stopper eller forsinkar progresjon av demenssjukdom og øydeleggingar i hjerna. Det som i dag blir tilbudt demenspasientar er symptomatisk behandling som kan bidra til å gjere livet så aktivt og godt som mulig for pasienten og deira pårørande (Holm, 2015).

4.1.2 Pårørande

Kven som blir ansett som påørande er regulert i pasient og brukerrettigheitslova § 1-3, bokstav b. Det er den personen som pasienten eller brukaren oppgir som sin påørande. Dersom pasienten ikkje er i stand til å oppgi påørande vil nærmaste påørande vere den som i mest mulig grad har hatt varig og løpande kontakt med pasienten. Det skal takast utgangspunkt i denne rekkefølga: ektefelle, registrert partner, personar som lever i ekteskaps/partnerskapslignande forhold, barn over 18 år osv. (Helse og omsorgsdepartementet, 2020).

4.1.3 Pårøranderolla

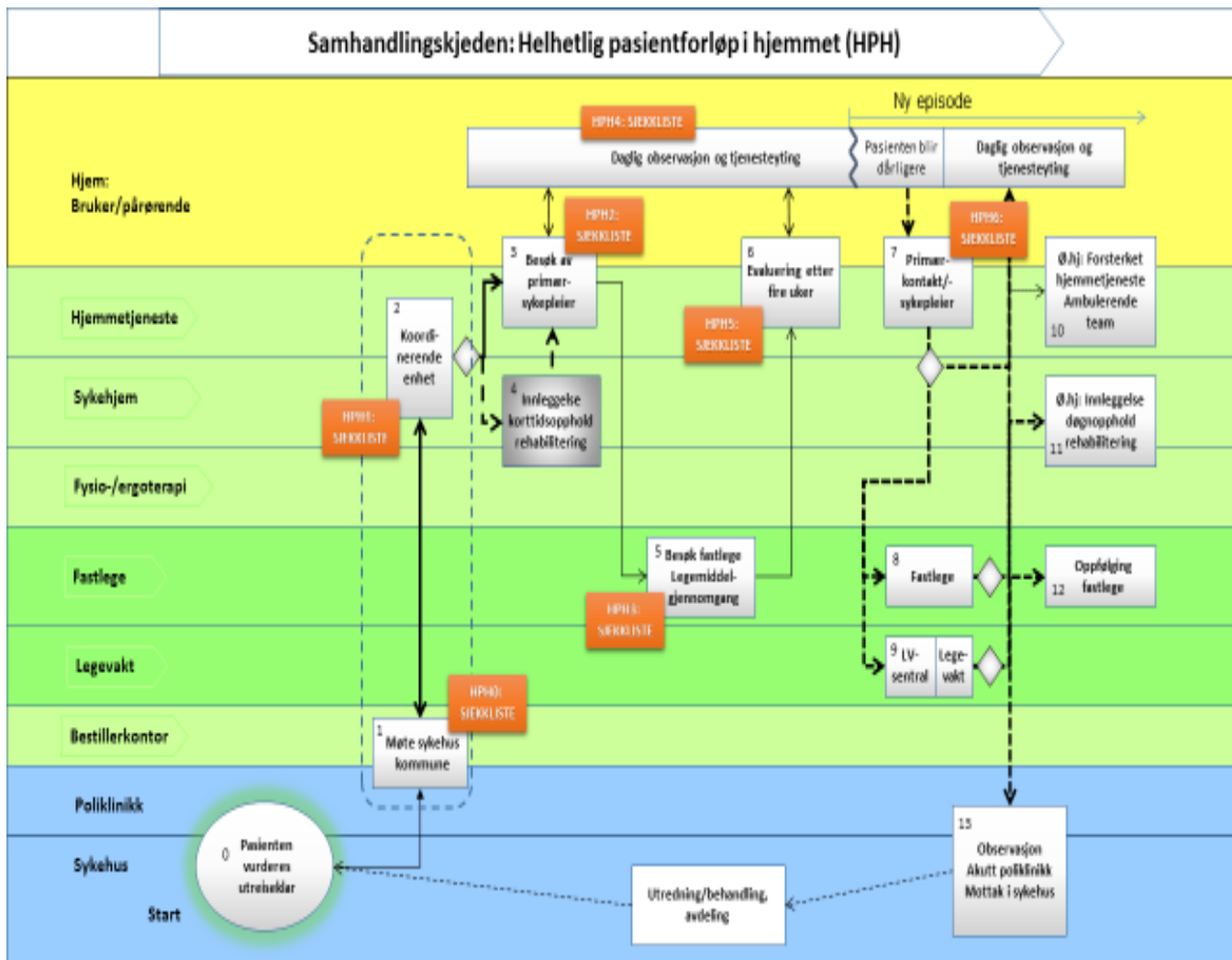
Ein artikkel av Tretteig (2019) belyser utfordringar i påøranderolla og kva slags verdiar, følelsar og ideal påørande sin omsorg er bygd på. Som helsepersonell arbeider vi ut frå yrkesetiske retningslinjer, som er prega av verdiar som sjølvbestemming, tillit, respekt, ansvar, empati, fortrulegheit og rettferdigheit (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Pårørande til personar med demens kan bli utsett for betydelig belastning. Nokon påørande vil seie det er overkommeleg og meiningsfylt å få yte hjelp og bistand til sine nære. Men personar med demens utviklar etterkvart adferdsforstyrrelser og/eller får personlighetsendring, noko som kan bli vanskeleg å forholde seg til (Wyller,2015). Pårørande blir ofte omtalt som ein ressurs, menneskelege ressursar. Innsatsen til dei påørande er både til nytte for den omsorgstrengande og ut frå eit samfunnsperspektiv (Holm, 2015). Helsedirektoratet sin vegleiar, Pårørande- en ressurs, er ein vegleiar for samarbeid med påørande innan psykisk helse som også peiker på dei mange sidene av å vere påørande til demente. Ein har ofte fleire roller samtidig som påørande, kunnskapsgivar, omsorgsgivar, pasientens representant og ein del av pasientens nærmiljø. Samarbeid mellom helsepersonellet og den påørande blir ein viktig del for å redusere den psykiske påkjenninga ved å vere påørande. Vegleiareren påpeiker at god kommunikasjon og samarbeid mellom påørande og hjelpeapparatet er viktig for å gi auka oppleving av meistring og tilfredsheit både for pasienten og påørande (Helsedirektoratet, 2017).

4.1.4 Pasientforløp

Folkehelseinstituttet og kommunesektoren (KS) har sidan 2014 samarbeida med kommunar og helseføretak for å utvikle gode, heilheitlege og funksjonsbaserte pasientforløp. Instansane samhandlar og kommunisera om pasientforløpet på ein slik måte at pasient/brukar opplever eit heilheitleg tilbud.

Samhandlingskjeda som er vist under, viser eit godt pasientforløp for alle pasientgrupper uavhengig av diagnose. Denne strukturen skal sikre gode pasientovergangar for pasienten og skal styrkje brukarrolla.



For å få til gode overgangar nyttar ein sjekklister og prosedyre for riktig informasjon på riktig tid, og ein kartlegg på eit tidleg tidspunkt risikofaktorar. Dette for at ein raskt skal kunne sette i gang tiltak som er nødvendige når pasienten får ein forverring av helsetilstanden (Folkehelseinstituttet,2019).

5.0 Metode

For å belyse problemstilling og hensikt blir kvalitativ metode nytta i denne oppgåva. Kvalitativ metode får fram subjektive erfaringar, mangfald og nyansar. Det får også fram lik virkelegheit beskrive ut frå fleire perspektiv (Malterud, 2017). Ein kan i kvalitativ forskning få fram opplevingar, forventningar, erfaringar, tankar, motiv og haldningar, og dermed styrkje vår forståing av kvifor mennesket gjer som dei gjer. Historier om opplevingar og erfaringar kan gi empiriske data til ein kvalitativ studie (Malterud, 2017). I kvalitativ forskning brukar ein ikkje-statistiske metodar for analyse (Nordtvedt, 2017). Ei fortelling kan opne for ny kunnskap og forståing gjennom tolking og analyse (Malterud, 2017). Kvalitativ forskning gir ei stemme til menneske si personlege historie (Ellingsen og Drageset, 2008).

5.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv

5.1.1 Fenomenologi

Vitenskapsteorien er opptatt av forståelsesrammer eller læra om korleis virkelegheita faktisk ser ut, ontologi. Ein kvar metode og design skal ha røt til eit vitenskapsteoretisk perspektiv (Ellingsen og Drageset, 2008).

Eg vel å skrive om fenomenologien fordi eg tenkjer dette perspektivet kan setjast i samanheng med problemstillinga mi og kan bidra til å forstå pårørande sin verden. Fenomenologi er læra om det som viser seg og kjem til syne. Merksemda rettast mot verda slik den blir erfart av subjektet. Vår væren-i-verden er fenomenologiens domene. Den understrekar vår grunnleggjande tilhørigheit til verden. Livsverda er den verda som vi lever i til dagleg og som vi har ei fortruligheit og erfaring med. Fenomenologien i forskning legg vekt på erfaringsnære, kontekstualiserte og fyldige beskrivelsar. Openheit og tilbakeholdenheit er oppfordra til å bli brukt for å forstå og komme sakane nærare og fjernare, dette blir uavhengig av kva erfaring, innføling og bevisstheitsholdning vi kjem med. Ei fenomenologisk fallgruve er å kaste seg ut i beskrivelsane før ein har forstått det som skal beskrivast. Å forstå menneskelege handlingar og begivenheitlar ut frå subjektet sitt eige perspektiv er noko av det fenomenologien er interessert i. Fenomenologi er opptatt

av korleis fenomen framtrer for subjektet. Livsverda har med det konkrete og daglegdagse, som ein tek for gitt med grunnleggjande tillit (Thornquist, 2018).

Eit fenomenologisk design er retta mot å beskrive og kartleggje variasjonar i ulike oppfatningar av eit fenomen. Designet bruker kvalitativ metode og støtter seg på fenomenologisk filosofi. Ved å buke opne spørsmål ønsker forskaren å finne fyldige og umiddelbare beskrivelsar der ein har fleire variasjonar og nyansar. Forskaren skal aktivt prøve å avstå frå sine eigne antakingar (Ellingsen m/fl, 2008).

5.1.2 Hermeneutikken

Hermeneutikken vil eg få bruk for når eg skal starte å analysere datamaterialet. I følgje Thornquist (2018) handlar hermeneutikken om forståing og fortolking. I hermeneutikken drøftar ein problem opp i imot vilkåra for forståing og fortolkingar, og korleis ein skal gå fram for å oppnå gyldige og fruktbare fortolkingar. Tekstar er hermeneutikkens objekt først og fremst. Hermeneutikken er relevant for helsefag på fleire måtar. Den gir blant anna haldepunkt for fruktbare framgangsmåtar innan forskning av meningsfylte fenomen.

5.2 Forforståing

Forforståing er ifølge Malterud (2017), den ryggsekken vi har med oss sjølve som forskarar inn i eit forskingsprosjekt. Innholdet i ryggsekken vil heile vegen påverke måten vi samlar, les og tolkar våre data på. Tolkning er sentral i kvalitativ forskning, og inneber identifisering av mønstre og sjå betydinga av mønsteret belyst av relevant teoretisk perspektiv, viktigaste verkøy for tolking er forskaren sjølv.

I beste fall kan forforståelsen bidra til næring og styrke til prosjektet, men den kan også bli ei tung bær, som kan resultere i at ein må avbryte prosjektet. Dette fordi det handlar om det som forskar ber med seg og ikkje det som blir til langs vegen i prosjektet. Forforståelsen er viktig for vår eigen motivasjon for å sette i gang forskinga (Malterud, 2017). Gjennom metodisk tilnærming til forforståelsen kan eg skrive eit notat for meg sjølv om min eigen forforståing og kva som berører meg, eller eg kan bli intervjuet av andre. Som sjukepleiar

på avdeling for demente på sjukeheim og kunnskap eg har tileigna meg gjennom AKS studiet har eg min eigen forforståing som eg må vere bevisst.

5.3 Semistrukturert individualintervju

I følge Malterud (2017) er semistrukturert individualintervju ein innsamlingsmåte av kvalitative data. Det er ein intervjuemete som gjennom ro og fortrulegheit, skapar ei god ramme for historier om erindringar og samanhengar. Når ein har individuelle intervju blir det kalla semistrukturerte individualintervju. Kor djupt ein skal gå i intervjuet er avhengig av prosjektet si problemstilling og relasjonen mellom intervjuar og deltakaren. Når ein vil ha fram deltakaren sine erfaringar og overveielsar, er dette noko som krev trygghet og overveielsar, ein vel då individuelle intervju (Malterud, 2017). Intervjua skal vare fra 1 ½ - 2 timar, ein må sørge for minst mogleg bakgrunnsstøy og informanten blir bedt om å snakke høgt og tydeleg slik at ein unngår problem når materialet skal transkriberast. Eg vil notere litt undervegs i intervjuet, i tillegg blir intervjuet tatt opp på lydband. Forskar passar på at notatane ikkje blir for omfattande då det kan bryte den frie flyten i intervjuet og samtalen (Kvale og Brinkmann, 2017). Intervjuet vil finne stad etter deltakaren sine preferansar, enten i heimen eller ein annan nøytral plass. Eit semistrukturert intervju skal føregå med eit opent sinn og forskaren skal halde fast på si problemstilling for at samtalen skal bli fokusert og gi mest mulig informasjon som kan belyse den. Forskaren skal gi rom for fleirtydigheit. Dei fleste menneskelege fenomen har fleire dilemma, sider, motsigelsar og paradoksar som vi ikkje får tak i dersom vi berre gjeng etter unisone forteljingar. For å skape tillit og trygghet må vi som intervjuar utvikle følsomheit og sensitivitet og vere lydhør for forandring i både historier som fortel om prosesser, utvikling og perspektiv som endrar seg som følge av samtalen. Dersom intervjuet har vore ei positiv oppleving og gitt deltakarene ein god følelse av å bidra med noko nyttig er vi fornøgde (Malterud, 2017).

5.3.1 Intervjuguide

Ein intervjuguide utarbeider ein i forkant i stikkordsform og skal minne om tema som ein ønska data om. Ved eit fenomenologisk perspektiv er målet å innhente opplysning om deltakaren si erfaring, med lojalitet til den historia som blir fortalt. Intervjuet skal opne for

kunnskap som er forakra i deltakaren sin livsverd. Det vil seie levande kunnskap slik den ser ut for den som lev det livet som blir snakka om (Malterud,2017). Eg vil benytte opne spørsmål og daglegdagsspråk under intervjuet. Eg har lagt fram min intervjuguide for vegleiarar og medstudentar i workshop for å få tilbakemeldingar og innspel. I tillegg har ein pårørende som nettopp har opplevd tematikken prøvd den ut for å gi tilbakemeldingar om noko var mangelfullt eller uklart (Intervjuguide, vedlegg nr.4).

5.4 Inklusjons og eksklusjonskriterier for utvelgelse av informantar

Informantane må vere nær pårørende til demente, enten ektefelle, sambuar eller barn av ein person med demens, som har flytta til sjukeheim på grunn av demensdiagnose.

Informantane må ha vore deltakande i prosessen når den demente skulle flytte frå heimen til sjukeheim, og vere den i familien som har nærast relasjon til personen med demens.

Informantar som ikkje snakkar godt Norsk og barn under 18 år vil bli ekskludert frå studien.

5.4.1 Utval og rekruttering av informantar

Utvalet er pårørende til personar med demens, der deira nære med demens har vore i overgangen mellom heim og sjukeheim. Informantane skal vere nærmaste pårørende til pasienten, dei skal vere vaksne pårørende, over 18 år, enten ektefelle, sambuar eller barn av personar med demens.

Tolkingar og funn blir påverka av kjenneteikn ved utvalet. Det er utvalet som gir føringar for kva sider av saken ein kan seie noko om, kva det er gyldig om og i kva samanheng. I kvalitativ forskning ønskjer ein å utvikle beskrivingar og analyser av karaktertrekk og eigenskapar ved informantane. Forskaren må ha eit auge for utvalets eigenart og den betydninga det har for overførbarheit av kunnskap. Utvalet skal derfor settast saman med tanke på at dei skal innehalde eit tilstrekkeleg rikt og variert materiale om problemstilling og hensikt og det ein ønsker å sei noko om når studien er gjennomført (Malterud, 2017). For å rekruttere informantar sender eg ut brev til leiar på to forskjellige sjukeheimar (vedlegg nr.5). Dersom dei er interessert kan leiarane ilag med avdelingssjukepleiarar på

sjukeheimen velje ut pårørande som er aktuelle for å belyse problemstilling og hensikt. Deretter sender eg brev (vedlegg nr.6) til dei utvalde og aktuelle informantane med invitasjon til prosjektet og informasjon. Eg tenkjer å invitere åtte informantar, derav to er i reserve.

5.5 Analyse

Eg har valgt systematisk tekstkondensering av Malterud (2017). Dette er ein pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitative data. Denne metoden er fin for nybegynnarar da det gir ei enkel innføring i korleis analyseprosessen kan bli gjort på ein systematisk og overkommeleg måte. Dette utan at det er knytt til filosofiske røtter eller kvalitative metodetradisjonar. Systematisk tekstkondensering kan brukast til analyse av fleire typar empiriske data med ulik grad av teoretisk forankring. Den er delt i 4 trinn. I første trinnet blir ein kjend med materiale som er innhenta, heilskapsinntrykket. Ein må sette forforståing og den teoretiske referanseramman midlertidig i parentes, men framleis ha fokus på problemstillinga. Dette for at vi skal vere opne for dei inntrykka som materialet kan formidle.

Neste trinn kallar ein meiningsberande einheiter, der foreløpige tema blir til koder og ein sortera. I dette trinnet blir materialet som vi skal studere organisert og resten av materialet blir lagt til side.

Det tredje trinnet i analysen kallast kondensering, der kodene blir til abstrahert meiningsinnhold, Dei meiningsberande einheitene blir sortert i kodegrupper av meiningsberande einheiter.

I fjerde trinn skal ein sette bitane saman, og blir kalla syntese. I dette trinnet blir det vi har funne i form av fortolka syntese samanfatta og gir grunnlag for nye beskrivingar og omgrep som kan delast med andre (Malterud, 2017).

5.5.1 Relevans og gyldigheit

Relevans seier noko om vi har brukt relevante omgrep eller kartleggingsmetodar for å studere det fenomenet ein skal sjå på. Spørsmål om relevans i alle ledd av den kvalitative forskingsprosessen kan opne for overveielsar angående gyldigheit. Å stille aktive spørsmål om kunnskapens gyldigheit, er å validere. Under kva betingelsar og kva er dette gyldig om? Validitet er noko forskaren skal overveie, kva studien fortel noko om, og kva

overførbarheit har desse funna ut over den samanhengen studien er gjennomført (Malterud, 2017).

6.0 Etske overveielser og tillatingar

I følge Malterud (2017), er all medisinsk forskning pålagt etisk standard for at ein skal fremme respekt for alle menneske og beskytte deira helse og rettigheter. Normer og verdiar er viktige element av kunnskap som ein utviklar i møtet mellom menneske i kvalitative studier.

Helsinkideklarasjonen samanfatar etske prinsipp for medisinsk forskning med menneske. Forskingsetikklova, helseforskningslova og personopplysningslova er viktige for å bidra til å sikre deltakarane sin trygghet og sikkerheit. Det er særleg viktig å vise aktsomheit dersom ein tek opp sensitive tema eller om ein har med kunnskap frå utsette grupper (Malterud, 2017). I denne prosjektoppgåva er pårørande til demente i fokus, og demente vil ligge under kategorien utsette grupper, noko eg må vere bevisst. Det er viktig at deltakaren veit at tilliten forskaren møter vil bli ivaretatt og ikkje misbrukt. Som forskar bør ein vere bevisst at samtalen kan sette i gang ettertankar og overveielsar som informanten tidlegare har undertrykt eller har vore ubevisste.

Deltakarane skal ha informert samtykke. Det vil seie at dei skal ha kunnskap til prosjektet godt nok slik at dei kan ta stilling til om dei ønsker å bidra med kunnskapen sin eller ikkje. Prosjektet må innehalde muligheiter for deltakar til å kunne stoppe opptaket undervegs dersom dei angrar på noko dei har sagt eller det utviklar seg annleis enn en hadde tenkt. Personvern og anonymitet blir ivaretatt på ein forsvarleg måte (Malterud, 2017).

6.1 Søknad og godkjenning

Ut frå mi problemstilling, treng eg ikkje å melde mitt prosjekt til REK (Regional Etsk Komite). Eg må melde mitt prosjekt til NSD (Norsk senter for forskingsdata), i samarbeid med min vegleiar før eg kan starte forskingsprosjektet.

7.0 Konklusjon og relevans

Behovet for meir forskning på dette feltet blir framheva av funn i tidlegare forskning, som formidlar fleire utfordringar for pårørande til personar med demens. Eg fann lite forskning som gjekk direkte på min problemstilling. Studien kan vere ein bidragsytar til at pårørande til personar med demens sine behov for ivaretaking i overgangen mellom heim og sjukeheim blir belyst.

Eg håper studien vil gi helsepersonell meir innsikt i kva som er viktig for pårørande i overgangen mellom heim og sjukeheim, og at ein dermed betre kan møte behova den pårørande har. Kva pårørande vil ha behov for vil vere individuelt og avhengig av graden dei er involvert.

Referansar

- Alzheimer's Disease International. 2015. «World Alzheimer Reeport.» *The Global Impact of Dementia an analysis of prevalence, incidence, cost and trends*.
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf> (Besøkt: 27.02, 2020).
- Campell P, Wright J, Oyebode D, Job D, Crome P, Bentham P, Jones L, Lendon C. 2008.
«Determinants of burden i those who care for someone with dementia.» *International Journal of Geriatric Psychiatry*: 1078-1085.
<https://doi.org/10.1002/gps.2071>
- Cornfalk BS, Nordberg A, Ternestedt BM. 2017.«They are still the same- Family memers stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home.»
Scandinavian Journal of Caring Siences: 168-176.
<https://doi.org/10.1111/scs.12442>
- Ellingsen S, Drageset, S. 2008. «Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning. En introduksjon og oversikt.» *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*: 23-38.
- Folkehelseinstituttet. 2019. *Gode pasientforløp*.
<https://www.fhi.no/kk/forbedringsarbeid/pasientforlop/eldre-og-kronisk-syke/> (Besøkt: Februar 26, 2020).
- Hansen, A, Hauge, S, Bergland, Å. 2017. «Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services- a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers.» *BMC Geriatrics*.
<https://doi.org/10.1186/s12877-017-0612-3>
- . 2016.«Balancing the use of language to enable care: a qualitative study of oral and written language used in assessments and allocations of community healthcare service for persons with dementia.» *Health Service Reserch*.
<https://doi.org/10.1186/s12913-016-1659-0>
- Hegli, T, Foss, C. 2009. «De "tapte" forhandlinger- Eldre ektefellers erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien.» *Vård i Norden*: 23-27.
<https://doi.org/10.1177%2F010740830902900206>
- Helsedirektoratet. 2019. *Om demens- Helsedirektoratet*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens> (Besøkt: Februar 26, 2020).
- .2019.«Tilbud til pårørende til personer med demens».
<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonalt-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens/tilbud-til-parorende-til-personer-med-demens> (Besøkt: Februar 26, 2020).

- . 2017. «*Nasjonal Veileder, Pårørendeveileder*.
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/parorende> (Besøkt: 28.03.2020).
- Helse og Omsorgsdepartementet. 2017. *St.mld. nr. 15 Leve hele Livet*.
https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/fellesdok/levehelelivet/kunnskapsoppsummering/delrapport3_overganger_brudd_pasientforlop_eldre.pdf
 (Besøkt: 26.02, 2020).
- . 2011. «NOU 2011 (17).» *Når sant skal sies om pårørendeomsorg*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/> (Besøkt: 23.04, 2020).
- . 2008-2009. «*St.mld. nr 47. Samhandlingsreformen*.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf> (Besøkt: 23.04, 2020).
- . 2015. «*Demensplan 2020*.
https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf (funnet Februar 26, 2020).
- Holm, M, Husebø, S. 2015. *En verdig alderdom, Omsorg ved livets slutt*.
 Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S, Brinkmann, S. 2017. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Nakrem, S, Bjørnerheim, A. 2017. «Pårørende en betinget resurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsboere i sykehjem sine erfaringer av egen rolle.» *Tidsskrift for Omsorgstenkning*: 164-175.
<https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-02>
- Nordtvedt, MW, Jamtvedt, G, Graverholt, B, Nordheim, LV, Reinart, LM. 2017. *Jobb kunnskapsbasert*. Oslo: Akribe AS.
- Nordtvedt, P. 2016. *Omtanke. En innføring i sykepleiernes etikk*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Norsk sykepleierforbund. 2019. «Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere.
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (Besøkt: 28.03, 2020).
- Rognstad, MK, Sagbakken M, Nåden D. 2015. «Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem.» *Nordic Journal of Nursing Research*: 57-64.
<https://doi.org/10.1177%2F0107408314560478>
- Solvoll, BA, Wang, Røsok, IL. 2018. «Pårørendes møte med pleiepersonell på sykehjem.» *Klinisk sykepleie*: 294-310.
<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2018-04-05>

- Storjord, MB, Lykkeslet, E. 2017. «Å bli sett i en krevende hverdag. Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning.» *Tidsskrift for omsorgstenkning*: 177-185.
- <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-03-03>
- Thorntquist, Eline. 2018. *Vitenskapsfilosofi - vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K, Johannesen, A. 2018. «Personsentrert omsorg i praksis: Fire perspektiver på støttekontakttjenesten i demensomsorgen. En case study.» *Tidsskrift for Helseforskning*.
- <http://dx.doi.org/10.7557/14.4323>
- Tretteteig, S, Vatne, S, Mork, AM. 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*: 445-455.
- doi: 10.2147/JMDH.S151507
- Tretteteig, S. 2019. «Er omsorg som er motivert av kjærlighet, bedre enn omsorg gitt av plikt?» *Sykepleien*.
- <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.77691>.
- Wyller, TB. 2015. *Geriatrici. En medisinsk lærebok. 2. utgave*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vedlegg nr. 1

Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artiklar	Inkluderte artiklar
Dementia, family caregivers, home, nursing home, transition.	26.02.20	Oria	4	4	2	1
Demen*, pårørende*, ivareta* ELLER ta vare*, overgang*	24.02.20	Oria	22	15	7	7
Dement*, relative, transition, home, institution	24.02.20	Proquest	215	10	0	0
Dementia or Dement* or Alzheimer disease* Relative* Family or family.mp. Next of kin, safeguard*, tak* care of, ensure care, transition*	23.02.20	Ovid Medline	932	30	2	0
Dementia or Dement* or Alzheimer disease, Alzheimer*,relative*, family or family.mp.,Next of kin, safeguard, tak*care of, ensure care, transition	24.02.20	Psykinfo	68	10	5	0

Vedlegg nr 2.

PI©O-skjema

P	I	O
Demen* Pårørende*	Ivareta* Ta vare*	Overgang* Hjem* Institu* Sykehjem* Omsorgsenter*
Dement* Alzheimer* Relative* Family Next of kin	Safeguard* Take* care of Ensur*	Transition* Home Nursing homes Institution

Vedlegg nr. 3

Forfatter	Navn artikkel	Hensikt	Metode	Funn/Resultat	Etiske vurderinger	Kvalitetsnivå, NSD.
Tonje Hegli, Cristina Foss. 2009. Norsk artikkel. Vård i Norden. Norge	De «tapte» forhandlinger- Eldre ektefellers erfaringer med medvirkning i møtet med hjemmesykepleien.	Beskrive erfaringane eldre pårørende som sjølv gir pleie/omsorg til ektefellen har knyttet til deira muligheit for medvirkning i møtet med heimesjukepleien. Dei ønska å fange kva eventuelle områder som framsto som viktige områder for medvirkning, samt korleis ei pårørende oppfatta prosessen dersom/når dei ytra ønske om medvirkning i utforming av tjenesten	Studien har eit kvalitativt og beskrivende design basert på halvstrukturerte dybdeintervju.	Studien har vist at dei eldre pårørende i liten grad deltek i bestemmelser, og dei kan ikkje ansjåast for å vere «likeverdige» partnerar med heimetjenesta. Deira handling er prega av å innrette seg eller overta sjølv, heller enn å medvirke. Å overta/innrette seg er ein måte å trekke seg fra forhandlingane på, og artikkelens tittel har derfor en dobbeltheit i seg knytta til begrepet «tapt» forhandlinger.	Studien er tilrådet av Regionalt komite` for medisinsk forskningsetikk (REK), Meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplige datatjeneste (NSD), og tillatelse blei gitt av bydel/kommune før oppstart. Respondentene blei informert muntlig og skriftleg om studiens hensikt, anonymitet, konfidensialitet og retten til å trekke seg når som helst utan å oppgi årsaken.	Nivå 1
Anette Hansen, Solveig Hauge, Ådel Bergland.2016. Health Service Research. Norge	Balancing the use of language to enable care: a qualitative study of oral an written language used in assessments an allocations of community healthcare sercice for persons with dementia.	Sjølv om et stort antall personer blir diagnostisert med demens kvart år, er demens fortsatt et sensitivt og tabu emne. Kommunikasjon om demens til dei som har det og deira pårørende er ofte utfordrande for for helsepersonell.	Det blei gjennomført ein kvalitativ studie for å undersøke to datakilder. Fokusgruppedata blei utforska ved hjelp av ei fortolkande tilnærming og kvalitativ	Til tross for at helsearbeiderane opplevde at det er utfordringar i kommunikasjon om demens med dei som har demens og deira pårørende, klarte dei å kommunisere på en presis og fleksibel måte.	Denne studien blei godkjent av Norsk samfunnsvitenskaple g datatjeneste. Alle inkluderte og administrative avgjerelser blei anonymisert. Deltakarane blei sikret konfidensialitet og	Nivå 2

		Hensikta med studien var å utforske korleis ein vurderer og fordeler helsetjenester til eldre, og å beskrive utfordringar med å kommunisere om demens både med den demente og med dens pårørende.	innholdsanalyse blei utført med dei administrative beslutningane.		anonymitet, og gav informert samtykke før datainnsamlingen startet.	
Anette Hansen, Solveig Hauge, Ådel Bergland. 2017. BMC Geriatrics. Norge.	Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services- a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers.	Målet med studien var å utforske korleis dei psykososiale behova til heimeboande, eldre personer med demens var, oppfattet, vektlagd og møtt av heimetjenesten.	Ein beskrivande, kvalitativ tilnærming blei brukt. Data blei samla inn gjennom semistrukturerte fokusgruppeintervju med 24 helsetjenester i heimetjenesten i 4 kommuner. Data blei analysert via tekstkondensering.	Studien viste store forskjeller i korleis helsepersonellet oppfatta dei psykososiale behova til eldre heimeboende med demens. Forskjellane i helsepersonellens oppfatninger såg ut til å ha innflytelse på den omsorga som blei gitt. Forskjellane indikerar at det er eit behov for avklaring av korleis psykososiale behov skal oppfattes og kven som skal vere ansvarlig for å imøtekomme desse.	Godkjenning av studien blei hentet fra Norsk samfunnsvitenskapel og datatjeneste. Å delta i studien var frivillig og deltakerane var sikra, konfidensialitet og anonymitet. Deltakerane kunne trekke seg når som helst fra studien. Skriftleg informert samtykke fra deltakerane blei innhenta før datainnsamlingen starta.	Nivå 1
Sigrid Nakrem og Astrid Bjørnerheim. 2017. Tidsskrift for	Pårørende en betinget ressurs? En kvalitativ studie av pårørende til langtidsbeboere i sykehjem sine	Hensikt med studien var å utforske kva erfaringar pårørende til langtidsbeboarar på sjukeheim har. I artikkelen presenterast	Ein kvalitativ tilnærming blei brukt for å undersøke kva erfaringar pårørende hadde	Denne artikkelen har tilført kunnskap om pårørendes erfaringar i lys av korleis pårørende kan vere ein ressurs for utvikling av personsentrert omsorg i	Studien er godkjent av Regional etisk komite for helsefaglig forskning. Alle deltakerane i fokusgruppeintervju	Nivå 1

omsorgsforskning. Norge.	erfaringer av egen rolle.	pårørandes opplevelse av korleis dei blei imøtekomt, samt korleis dei opplevde å bli ivaretatt som ein samarbeidspart og ressurs sett i lys av ein personsentrert omsorgsmodell.	med å en av sine nære boande på på sjukeheim. Studien er ein del av ein større studie som hadde som formål å utforske kvalitet i sjukeheim fra fleire ulike perspektiv. I denne artikkelen har dei analysert resultater fra fokusgruppeintervju med pårørende. Fra 2 sjukeheimar i Midt Norge.	sjukeheim. For å styrke ein positiv relasjon til beboeranes pårørende er det viktig å tilby ei helsetjeneste med høg kvalitet som letter de pårørende for omsorgsbyrgden og gjer dei trygge. Forutsetninger er at pårørende opplever tillit til personale og en gjensidig dialog der dei pårørende inkluderes som ein viktig part i sjukeheimsfellesskapet.. I lys av personsentrert omsorg i sjukeheim har dei pårørende ei viktig rolle for å bidra til beboerens identitet, sjølvfølelse og selv- og medbestemmelse.	gav skriftleg informert samtykke. I artikkelen er alle data anonymisert for å ivareta personvernet til deltakerane og sjukeheimsbeboerane.	
May-Britt Storjord og Else Lykkeslet. 2017. Tidsskrift for omsorgstenkning. Norge.	Å bli sett i en krevjande kvardag. Ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringer med Marte Meo-veiledning.	Hensikt med studien er å beskrive ektefeller til hjemmeboende personer med demens sine erfaringar med Marte Meo-veiledning med fokus på kommunikasjon og samspel i parforholdet.	Studien har eit kvalitativt design med ein fenomenologisk tilnærming. Utvalget er fire ektefeller til heimeboende personer med demens. Metoden er kvalitative dybdeintervju med intervjuuguie. Analysen er	Studien viser at Marte Meo-veiledning kan gi ektefeller til personer med demens en erkjennelse av smerten ved så tydelig å sjå lidelsen som har rammet partneren og samspillet i parforholdet. Vidare kan metoden gi ein erkjennelse av egne behov i ein krevjande situasjon som partner. Det kan sjå ut som Marte Meo-veiledning også gir muligheter for	Informantene mottok informasjonsskriv og gav skriftleg samtykke til å delta i studien. Informantene innhentet muntleg samtykke fra sin partner, og dei hadde i fellesskap med veilederen forsikra seg om at partneren forsto kva	Nivå 1

			gjennomført ut fra Giorgis analysemetode.	nyorientering og økt samspillkompetanse for ektefellene. Slik kan den gi hjelp i en krevende situasjon.	han samtykka til. Prosjektet blei vurdert av Regional Etisk Komite` (REK) som konkluderte med at prosjektet ikke fra freamleggingspliktig. Studien er vurdert og godkjent av NSD, Norsk senter for forskningsdata.	
May-Karin Rognstad, Mette Sagbakken, Dagfinn Nåden. 2015. Nordic Journal of Nursing Research. Norge.	Pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner: En studie med fokus på pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem.	Å tilføre kunnskap om korleis pårørende kan fungere som ressurs og samarbeide med sjukeheimspersonalet om å gi omsorg til pasienter med demens og adferdssymptomer.	Studien har ein beskrivende og utforskande design. Data blei samla inn via semistrukturerte, audiotapede intervjuer med familiemedlemmer . Analysen er basert på Kvale og Brinkmans tre tolkningsnivåer.	Pårørende blei i liten grad inkludert som ressurs for sjukeheimspersonalet, og dei savna ein kontinuerlig dialog med helsepersonell med ansvar for omsorgen. Overgangen fra rollen som å vere aktiv, ansvarlig omsorgsperson til noen som ikkje var involvert og kjent familiemedlemmet sitt daglege behov blei oppfatta som vanskelig. Bevisst inkludering og samarbeid med pårørende kan hjelpe dei å forbli i si rolle som omsorgspersoner og forhindre dei i å føle seg ekskludert.	Studien er registrert ved Norsk samfunnsvitenskaplege datatjeneste (NSD). Alle pårørende blei muntleg og skriftleg informert. Etske retningslinjer knytt til konfidensialitet og aidentifisering av data er ivaretatt i studien. Informanten har rett til å trekke seg.	Nivå 1
Signe Tretteteig, Solfrid Vatne, Anne Marie	Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about	Målet med denne studien var å få kunnskap om omsorgspersoners	Eit kvalitativt design basert på individuelle intervju. Intervju	Familieforsørgers roller og mestringsstrategier var relatert til deira relasjonelle bånd. Omsorgspersonar	Studien blei finansiert av Norges Forskningsråd.	Nivå 1

<p>Mork Rokstad. 2017. Journal of Multidisciplinary Healthcare. Norge.</p>	<p>relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors.</p>	<p>opplevelser av meninga i deira omsorgsfulle rolle til den demente. Dei fleste pårørende opplever positive og tilfredsstillande opplevelser som for eksempel at ein føler seg nødvendig og nyttig. Dagsenter kan ha et potensial for å øke omsorgspersonane sine positive opplevelser og meningsfokuserert meistring, og det kan påvirke det mellomenneskelige forholdet mellom dei som gir omsorg og den som mottar omsorg.</p>	<p>blei analysert ved bruk av narrativ metode og ein case-study tilnærming.</p>	<p>måtte ta beslutningar om dei skulle styrke, opprettholde eller gi slipp på følelsesmessige bånd for å finne ein god balanse mellom å imøtekomme egne behov og behova til den som har demens.</p>		
<p>Campell, P, Wright, J, Oyeboode, D.Job, Crome, P, Bentham, P, Jones, L, Lendon, C. 2008. International Journal of Geriatric</p>	<p>Determinants of burden in those who care for someone with dementia</p>	<p>Tidligere forskning har funne mange faktorer assosiert med belastning av omsorgspersoner som forholdets kvalitet mellom pleier og pasient, pasientens kognitive evne og adferdsmessige og psykologiske symptomer som vises av pasienten,</p>	<p>Tverrsnittstudie ved bruk av validerte mål for pasientens kognitive evne, evne til å utføre daglige oppgaver og adferds- og psykologiske symptomer. Det blei utført intervjuer og spørreskjaer med</p>	<p>Resultat bekrefter tidligere forskning på overbelastning av omsorgspersoner. Overbelasning av omsorgspersoner, forhold mellom pleier og pasient, opplevelsen av uheldige livshendelser, omsorgspersonens kjønn, omsorgspersoners nivå av nevrotisme, omsorgspersonenes rollefangenskap og nivået</p>		<p>Nivå 1</p>

<p>Psychiatry. England.</p>		<p>omsorgspersonens kjønn, uheldige livshendelser for å nevne nokon. Mange studier har undersøkt disse faktorene enkeltvis. Men noverande tanke antyder en multifaktoriell rolle og inter-avhengigheit av desse faktorane. Basert på dette blei det beslutta å undersøke faktorer assosiert med omsorgsbyrde ved bruk av en multipel regresjonsanalyse for å finne den prediktive kvaliteten til desse faktorane for omsorgsbyrde.</p>	<p>74 pasienter med demens og deira viktigste omsorgspersoner fra Midlands of England.</p>	<p>på omsorgspersoners tillit utgjorde over 80% av variansen i omsorgsbyrden.</p>		
<p>Betty-Ann Solvoll og Inger-Lise Røsok Wang. 2018. Klinisk sygepleje. Canada, Sverige, Finland, Australia, Scandinavian cross</p>	<p>Pårørendes møte med pleiepersonell på sykehjem.</p>	<p>Det er behov for å forstå relasjonene mellom pårørende og pleiepersonellet bedre. Derfor granskes spørsmålet: Kva kjennetegner møtet mellom pårørende og pleiepersonell på sykehjem.</p>	<p>Denne studien er en metasyntese som inneber analyse, kategorisering, fortolkning, og syntetisering av publiserte kvalitative studier. Dei har nyttigjort eksisterande kvalitative data basert på artikler</p>	<p>Pårørendes erfaringer med pleiepersonalet i sjukeheim kan delast i 3 faser av oppholdet, Inngang, oppholdet og utgangen. Studien viser at pårørandes møte med pleiepersonalet farges av pasienten sin situasjon. Møta mellom pårørende og helsepersonell reflekterer fasene om både pasient og pårørende gjennomlever.</p>	<p>Alle artiklane oppga å tilfredsstille nasjonale og institusjonelle etiske krav. Dei holder riktige kildehenvisninger og følger gjeldande regelverk. Begge forfatterane har bidratt likeverdig gjennom arbeidet.</p>	<p>Nivå 1</p>

country, Irland.			publisert gjennom anerkjente tidsskrifter for sjukepleieforskning . Dei utvalgte artiklane var publisert mellom 1999-2014. 11 artikler med 155 informanter inngår i utvalget.	Kvar fase representerer behov ved pårørende som pleiepersonalet må forholde seg til. Personalets bevisstheit om dei skiftande behova kan bidra til å styrkje relasjonen til dei pårørende.		
Berit Seiger Cronfalk, Astrid Norberg, Britt-Marie Ternestedt. 2017. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Norge	They are still the same- Family members stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home.	Ein kvalitativ studie som såg på korleis pasienten sjølv, via pårørendes beskrivelse, opplevde og takla sin nye livssituasjon etter å ha bli flyttet på sjukeheim.	Kvalitative data blei samla fra 10 intervju av familiemedlemmer og evaluert ved hjelp av innholdsanalyse.	Funna her antydnet at personen med demens i stor grad fikk opprettholdt sin personlighet intakt gjennom heile sjukdomsforløpet, der dei klarte å beholde vanane og interessen sine. Sjukeheimens miljø og nærheit til pårørende var viktig for å føle seg akseptert. Mangel på forståelse fra personale kan ein negativ effekt på ein persons sjølvrespekt og identitet, og av den grunn må personale reflektere over holdningar og forhold.		Nivå 1
Kirsten Thorsen og Aud Johannesen. 2018.	Personsentrert omsorg i praksis: Fire perspektiver på støttekontakttjenesten	Målet med studien var å undersøke: 1)Vil støttekontakttjenesten vere ei gunstig tjeneste	Et case study design med kvalitative studier. Dybdeintervjuer og	Studien konkluderer med at støttekontakt kan vere en svært passande tjeneste for personar med demens og deira pårørende, og kan	Undersøkelsene følger etiske retningslingjer i Helsinkideklarasjone n. 2 av studiene blei	Nivå 1

<p>Nordisk Tidsskrift for Helseforskning. Norge.</p>	<p>i demensomsorgen. En case studie.</p>	<p>for personer med demens? 2) Korleis oppleves tjenesten av pasienter med demens, deira pleiarar, støttekontaktene og kommunens administrasjon av tjenesten. 3) Kva erfaringar har dei involverte av tjenesten, og kva anser dei som essensielt for en god service?</p>	<p>semi-strukturerte intervjuer er brukt.</p>	<p>koordinerast med andre tjenester.</p>	<p>godkjent av Norsk samfunnsvitenskapel eg datatjeneste. Dei andre studiene som inkluderte helsepersonell blei vurdert av REK og NSD som ikkje søknads eller meldepliktige studier.</p>	
--	--	--	---	--	--	--

Vedlegg nr. 4

Semistrukturert intervjuguide

Tema	Spørsmål	Underspørsmål	Kommentar
Bakgrunnsinformasjon	Kva relasjon du har til familiemedlemmet som har flyttet til institusjon?	Namn, alder, kjønn. Korleis var relasjonen før demenssjukdommen? Kor lenge var den demente sjuk før han/ho blei overflytta til sjukeheim? (Kan du fortelje om denne tida?) Korleis opplevde dykk å få hjelp når den demente budde heime? Frå kven fekk dokke hjelp frå? Og kva fekk dokke hjelp til? (familie, dagsenter, heimesjukepleie, støttekontakt, veiledning, informasjon, kurs etc.)	
Siste tida i heimen før overgangen.	Korleis opplevde du relasjonen mellom deg og ektefelle/mor/far den siste tida før flytting til sjukeheim?	(Om ndring:) Korleis endra relasjonen mellom deg og ektefelle/mor/far seg etter kvart som han/ho vart sjukare av sin demenssjukdom? Korleis opplevde du utfordringane i heimen?	

		<p>Korleis fekk dette innverknad på ditt eige sosiale liv?</p> <p>Korleis opplevde du relasjonen mellom deg og heimesjukepleia i tida før den demente flytta på sjukeheim?</p> <p>Korleis opplevde du informasjonen fra heimesjukepleia i forkant av overgangen?</p>	
Overgangen til sjukeheim	Korleis opplevde du som pårørende overgangen frå heim til sjukeheim?	<p>Korleis du forberedte din ektefelle/mor/far på overgangen?</p> <p>Kva var dine eigne tankar i denne overgangsperioden?</p> <p>Korleis var samhandlinga og kommunikasjonen med helseteneste i denne perioden? (heimeteneste, evt. dagsenter, kontaktsjukepleiar og/eller sjukeheimen).</p> <p>Kva informasjonen fekk du frå dei aktuelle instansane før overgangen?</p> <p>Kva sakna du av informasjon før overgangen til sjukeheimen?</p>	
Møtet med sjukeheimen	Korleis var den første tida på	Korleis var relasjonen mellom deg og	

	<p>sjukeheimen var for deg som pårørende?</p>	<p>ektefellen/mor/far etter at han/ho flytta inn på sjukeheim?</p> <p>Korleis du opplevde å bli møtt av personalet på sjukeheimen?</p> <p>Kva kontakt har du med personalet og evt. andre bebuarar på avdelinga?</p> <p>Kva negative og positive erfaringar har du frå tida når din nære flytta inn på sjukeheimen? (Kva var bra/dårleg?)</p> <p>Kva aktivitetar gjer du og din nære for å oppretthalde relasjonen dokke imellom?</p>	
Avslutningsspørsmål	<p>Er det noko som er viktig for deg å få belyst som vi ikkje har snakka om?</p>		

Vedlegg nr. 5

Informasjon til seksjonsleder om å rekruttere pårørende til deltaking i ein forskingsstudie

Takk for hyggeleg telefonsamtale (dato). Mitt namn er som nemnt i telefonsamtalen, Therese Viset Stokke, og eg er masterstudent ved Høgskulen i Molde, innan avansert klinisk sjukepleie.

Stadig fleire pårørende opplever at ein av sine nære får demens. For pårørende til personar med demens finst det utfordringar knytt både til det praktiske i dagleglivet, sosiale og følelsemessige. Stortingsmeldingar har som mål å framme eit heilheitleg pasientforløp, kommunane har fått eit meiransvar som også inneber meir samhandling med pårørende. Nasjonale føringar har som mål å ta vare på pårørende i krevjande overgangar, samt å bidra med støtte og avlastning for å unngå utbrentheit.

Hensikta med forskingsprosjektet er å belyse erfaringane pårørende til personar med demens har i overgangen mellom heim og sjukeheim. Eg ønskjer å få meir kunnskap om tematikken samt tilføre kunnskap til eit forskingsfelt som det kan sjå ut som det framleis er lite forskning på. Som sjukepleiar for personar med demens opplever eg at dette er eit tema helsepersonell bør ha kunnskap om og bør bli belyst.

Eg ønskjer å innhente opplysningar frå fleire pårørende gjennom bruk av intervju. Eg ønskjer å komme i kontakt med nærmaste pårørende til personar med demens som har opplevd overgangen mellom heim og sjukeheim. Dette vil enten vere ektefelle, sambuar eller barn av personen med demens. Den pårørende må vere voksen og over 18 år. Intervjuet vil finne stad etter deltakarens preferanse, enten i heimen eller ein annan nøytral stad, ikkje på sjukeheimen. Studiens varigheit vil vere 1 1/2 år, Frå hausten 2020- våren 2022.

Nasjonalt Senter for forskingsdata (NSD) er blitt kontakta og retningslinjer med henhold til personvern vil bli fulgt.

Håper på positiv respons og at dette er noko som kan vere interessant for din kommune. Som vedlegg i dette brevet finn du informasjonsskriv om deltaking i forskingsprosjektet som er regna til pårørande som ønskjer å delta i forskingsstudien

Ta gjerne kontakt om noko er uklart eller om du ønskjer meir informasjon!

Med vennleg helsing

Therese Viset Stokke

Mastergradsstudent ved Høgskulen i Molde.

Mobilnummer: 95****09

E-postadresse: therese_````@stud.himolde.no

NN, veileder med forskerkompetanse

ved Høgskulen i Molde

Vedlegg nr. 6

Vil du delta i forskningsprosjektet?

Hvordan opplever pårørende til personer med demens å bli ivaretatt i overgangen mellom hjem og sykehjem når en av deres nære med demens flytter inn på sjukehjem?

Dette er et spørsmål til deg som pårørende om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å belyse erfaringene til pårørende til personer med demens har i overgang mellom hjem og sykehjem. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette er et forskningsprosjekt utført av Therese Viset Stokke i forbindelse med Mastergradsstudie i avansert klinisk sykepleie ved Høgskolen i Molde. Formålet med studien er å belyse erfaringene til pårørende til personer med demens har i overgang mellom hjem og sykehjem. Som sykepleier i kommunehelsetjenesten møter man pårørende til personer med demens både i hjemmet, i overgangen og når de flytter inn på sykehjem. I tråd med Samhandlingsreformen som trådte i kraft 1. Januar 2012 har kommunene fått et større ansvar som innebærer mer samhandling med pårørende. Samhandlingsreformen sin strategi er å forebygge mer, behandle tidligere og samhandle bedre. Dette innebærer å fremme mål om heilheitlege pasientforløp. Pasienter og bruker skal ifølge Samhandlingsreformen få tidlig og god hjelp der de bor. Både pasient og bruker skal ha gode helsetjenester i kommunene der de bor, men også pårørende skal oppleve støtte og hjelp når det er behov jmf. Stortingsmelding nr. 15, leve hele livet, der et mål er å ta vare på pårørende. I Helse og Omsorgstjenesteloven § 3-6, står at kommunene skal tilby pårørendestøtte til pårørende med særlig tyngede omsorgsoppgaver. Demensplan 2020 peker også på de pårørende til personer med demens, og hvordan en kan redusere belastningen denne oppgaven kan medføre. Dette forskningsprosjektet belyser den pårørende sine tanker, følelser og behov i overgangen mellom hjem og sykehjem til deres nære med demens.

Problemstillingen til prosjektet er: Hvordan opplever pårørende til demente å bli ivaretatt i overgangen mellom hjem og sykehjem når en av deres nære med demens flytter inn på sjukehjem.

Høgskolen i Molde er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får spørsmål om å delta fordi jeg har sendt forespørsel til leder på sykehjemmet der din nære med demens bor eller tidligere har vært beboer. Dette for å komme i kontakt med pårørende som ønsker å bidra med sine erfaringer til dette forskningsprosjektet. Jeg har søkt NSD (Norsk Senter for Forskningsdata) og fått godkjenning for gjennomføring av prosjektet. Jeg inviterer totalt 6 pårørende til personer med demens til å bli intervjuet.

Hva innebærer det for deg å delta?

Du vil bli intervjuet individuelt og intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak, i tillegg vil jeg ta litt notater underveis. Opplysningene som samles inn vil belyse hvordan tiden var for deg som pårørende når din nære med demens bodde hjemme, hvordan dere opplevde å bli ivaretatt i overgangen, og hvordan møtet med sykehjemmet var for deg som pårørende.

Intervjuet vil vare ca. 1 ½ time og vil ha form som en samtale der du har mulighet til å dele dine erfaringer rundt temaet med meg som intervjuer. Intervjuet vil foregå på et avtalt sted.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, undertegner du samtykkeerklæring på siste side av dette informasjonsskrivet. Du kan levere samtykkeskrivet i den ferdige frankerte konvolutten og sender den til meg, eller du kan levere samtykkeskrivet til meg når vi møtes til intervju.

Du 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.

Jeg som forsker og min veileder ved høgskolen i Molde vil ha tilgang på opplysningene. Opplysningene vil bli lagret på forskningsserver og vil være innelåst/kryptert. Navnet og kontaktopplysningene dine aidentifiseres, det vil si at de vil erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Dette for at ingen uvedkommende skal få tilgang til

personopplysninger. Datamaterialet vil bli skriftliggjort i anonymisert form. Det vil si at det blir ingen kobling mellom din identitet som deltaker og de data som samles.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er våren 2022. Etter prosjektslutt vil opptak og personopplysninger bli makulert og lydopptak vil bli slettet.

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.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS har 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: Høgskolen i Molde. Veileder: Signe Gunn Julnes, Førstemanuensis ved Høgskolen i Molde.

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

Therese Viset Stokke/Signe Gunn Julnes
(Forsker/veileder)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [*sett inn tittel*], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta til intervju.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg nr. 7

Framdriftsplan

	Vår 2020	Haust 2020	Vår 2021	Haust 2021	Vår 2022
Innlevering av prosjektplan	✓				
Søknad til NSD		✓			
Litteratursøk	✓				
Forsøksintervju		✓			
Intervju			✓		
Transkribering			✓		
Analyse av data				✓	
Teoretisk bakgrunn	✓	✓	✓	✓	
Innlevering av masteroppgåve					✓
Sensur og munnleg høyring					✓