

Rapport og sluttmelding Skjema for løpende rapport eller sluttmelding til de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

2009/1247-13

Dokument-id: 243531 Dokument mottatt 26.01.2012

Å leve sammen med yngre personer med demennsykdom (2009/1247)

1. Generelle opplysninger

a. Prosjekt

(Å leve sammen med yngre personer med demennsykdom) (2009/1247)

Prosjektmedarbeider

Ingen prosjektmedarbeidere

b. Prosjektleder:

Navn: Kirsti Inkeri Kuosa

Akademisk grad: kandidata sanitatis

Klinisk kompetanse: spesialsykepleier i indremedisinsk sykepleie

Stilling: universitetslektor

Arbeidssted: Universitetet i Tromsø

Arbeidsadresse: Universitetet i Tromsø

Institutt for helse- og omsorgsfag

Sykepleierutdanningen

Postnummer: 9037

Sted: Tromsø

Telefon: 77660473

Mobiltelefon: 41240014

E-post adresse: kirsti.i.kuosa@uit.no

2. Rapport og etisk vurdering

Sluttmelding / publikasjon

Å leve sammen med yngre personer med demenssykdom. En kvalitativ studie som setter søkelys på erfaringer i hverdagslivet til familier som rammes av demenssykdom.

Mastergradsoppgaven bygger på fem intervjuer med ektefeller til yngre personer med demens. De pårørende forteller om en hverdag med ulike belastninger som følger av sykdommen som bundenthet, konflikter og dårlig samvittighet. De får et ansvar og en rolle der de må huske, ha kontroll og overvåke alt i hverdagen. Flere uttrykker en uro over hva som kan skje i hjemmet og føler at de hele tiden må finnes til hands for å forhindre situasjoner som kan utgjøre en fare for ektefellen f.eks ved bruk av komfyr. Den syke blir etterhvert mer og mer uselvstendig og avhengig av den pårørende, og dette fører til isolering og liten tid for seg selv. De pårørende bruker ulike mestringsmåter, men hovedfokuset er på den sykes behov. Studien viser at pårørendes kunnskap er viktig med tanke på å kunne håndtere følelsesmessige sider som oppstår i forbindelse med sykdommen. De har også særskilte behov for avlastning, ikke bare for at den pårørende skal gis mulighet å hente seg inn, men for at personen med demens også skal få en meningsfull dag.

For å få tilstand til å gjennomføre studien ble søknad sendt i september 2009. I svaret fra REK Sør-Øst forlangtes at jeg forandret på rekrutteringsmåten. De ville ikke at informantene skulle få samtykkeerklæring for å delta i studien hos den som rekrutterte. Samtykket skulle kun være for å møte meg og få mere informasjon om studien. Jeg hadde også skrevet i informasjonsskrivet at informantene kunne ta kontakt med meg etter intervjuet om de skulle få noen vonde reaksjoner og jeg kunne da henvise til hjelpeinstanser. Men REK ville at jeg avtalte på forhånd med hjelpeinstanser om oppfølging ved behov etter intervju, og informasjon om hvor den berørte kunne henvende seg skulle inkluderes i informasjonsskrivet. Dette ble korrigert og godkjent november 2009. Det ble problemer å få informanter med de kriterier jeg hadde: Diagnosen satt for minst tre år siden, familiene skulle bo i Troms fylke og rekrutteres av OGT, UNN og helsesentre. Derfor ble det sendt ny søknad for å endre de ulike kriterier jeg fra begynnelsen hadde. Det geografiske området ble utvidet til hele nordnorge. diagnosen satt for ett til tre år siden, samt rekrutteringshjelp fra demensforeninger også. Jeg fikk da informanter fra både Nordland og Troms fylke. Det første intervju ble gjort februar 2010 og det siste i august samme år hvilket var med på å skape forsinkelser i denne studie som egentlig skulle vært fullført i juni 2010. På grunn av forsinkelser ble det også søkt om forlengning av prosjektperioden, hvilket ble innvilget til utgangen av 2011. Prosjektet ble avsluttet før i desember 2011.

Det er gjort lite forskning når det gjelder yngre personer med demenssykdom og deres pårørende. Forskning vil gi en økt forståelse av hvordan det oppleves å leve med sykdommen av nær pårørende. For en god livskvalitet både for personen med demens og de pårørende er det viktig for samfunnet å få kunnskap om hvordan de har det i hverdagslivet. For at samfunnet skal kunne tilrettelegge hjelpetilbudet behøves kunnskap om hvilken hjelp disse familier behøver. Pårørende behøver støtteordninger for å orke med den utfordring og belastning som sykdommen fører med seg i form av blandt annet personlighets- og adferdsmessig forandring hos personen med demens. Det er billigere for samfunnet at den syke kan bo hjemme så lenge som mulig istedet for å bo på institusjon.

3. Vedlegg

#	Type	Filnavn	Lagt inn dato
1.	Sluttmelding / publikasjon	Master november 2011 pdf.pdf	03.01.12