

Skjema: Rapport

Skjema mottatt 15.07.2010 i SPREK - saksportalen for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) på helseforskning.etikkom.no

2009/1338-5

1. Generelle opplysninger

a. Prosjekt

Hvilket prosjekt gjelder rapporten?	Søknad eller oppfølgende dokumenter for prosjektet er sendt inn 5. mai 2009 eller senere
Prosjekt	Yngre personer med demenssykdom i eget hjem -Pårørendes funksjon i hverdagslivets aktiviteter

b. Prosjektleder

Navn	Cathrine Arntzen
Akademisk grad	PhD
Klinisk kompetanse	Ergoterapispesialist i eldres helse
Stilling	Postdoktor
Arbeidssted	Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN)
Arbeidsadresse	Breivika
Postnummer	9038
Sted	Tromsø
Telefon	77627149
E-post adresse	cathrine.arntzen@unn.no

2. Rapport og etisk vurdering

a. Prosjekt

Sluttrapport / publikasjon	Ja
Kortfattet, allment forståelig framstilling av prosjektets konklusjoner	Demens defineres som en degenerativ hjernesykdom med gradvis forverring av funksjonsnivået, der nedsatt hukommelse er det

viktigste kjennetegnet. Sykdommen utvikles som regel over mange år, og personen med demens får ulike problemer i utførelse av aktiviteter i dagliglivet. Mellom 50-60 % bor i eget hjem, og pårørende yter stor innsats med å bistå og tilrettelegge for personen med demens. Det finnes lite kunnskap om bistandsbehovet til den syke, samt pårørendes utfordringer og behov i omsorgen i tidlig fase av sykdomsutviklingen. Masteroppgavens mål er å beskrive hvordan pårørende til demente opplever og erfarer de endringen som fremtrer i hverdagslivet. Oppgaven belyser hvordan de pårørende opplever sammenheng og forholder seg til endringene som de forteller om fra eget perspektiv. Dette er en kvalitativ studie. Det er gjennomført semistrukturert dybdeintervju av tre pårørende som lever og bor hjemme sammen med yngre ektefelle som har demens. Intervjuene har tatt utgangspunkt i en temaguide utarbeidet i henhold til formålet med oppgaven, men fokus har vært å vise fleksibilitet i forhold til informantens hverdagslivsfortelling, som danner det empiriske grunnlaget i oppgaven. Hverdagslivets endringer fremtrer for de pårørende både som gradvise, men også som plutselige forandringer, og skaper dermed uforutsigbarhet i hverdagslivet. De pårørende viser til at ektefellen i svært varierende grad fremstår som delaktig og medviten om egen situasjon. Utsagnet: ”Den der hjernen hans springer jo” er dekkende for de pårørendes erfaring i møte med sykdommens uttrykk i hverdagslivet. Som analytisk inngang betraktes endringene som forskyvinger, skred og brudd av hverdagslivets selvfølgerorden. Studien viser at de pårørende opplever spesielt endringer tilknyttet økt krav om tilstedeværelse, reduksjon i tid og rom for seg selv og endringer i rollemønstre. Hvordan endringene begripes, oppleves som håndterbare og gir mening og motivasjon har betydning for hvordan pårørendes håndtering hverdagssituasjonene. Antonovskys salutogentiske modell gir en inngang til å belyse de pårørendes opplevelse av sammenheng i eget hverdagsliv. Valg av mestringsstrategi kan betraktes ut fra hvordan de pårørende opplever endringer som komme til uttrykk i aktiviteter relatert i forhold til sykdommen og egen tilstedeværelse. Hverdagslivskrefter er et sentralt begrep for å forstå hvordan ressurser og motivasjon skaper handlingsmulighet Oppgaven løfter frem hvordan den sykes mestring skaper mening og

motivasjon i forhold til pårørende. De mellommenneskelige samspillprosessene er store ressursområder for mestring. Forventinger til seg selv og til sin ektefelle er et sentralt område som løftes frem, og er av betydning for hvilken hjelp som gis til den syke.

Kortfattet redegjørelse for gjennomføringen av prosjektet relatert til de opprinnelige forutsetningene

To av tre respondenter ble rekruttert gjennom demenskontakt, ikke alle tre som opprinnelig planlagt. Den siste ble rekruttert gjennom et demensnettverk for pårørende. Intervjuene ble gjennomført på arbeidsplass til intervjuer, ikke hjemme hos den enkelt pårørende som ønsket. Gjennomføring av intervju, bearbeiding av materialet, oppbevaring og nå sletting er gjennomført etter oppsatt plan.

Kortfattet vurdering av prosjektets kunnskapsmessige, helsemessige og samfunnsmessige nytte

Prosjektet viser til viktigheten av å kartlegge hvordan den enkelte pårørende håndterer sin situasjon sammen med ektefelle med demens. Oppgaven viser viktigheten av pårørende - arbeid, og differensiering av tiltak. Pårørende har tydelig et behov for rom til seg selv, og det bør etableres tiltak for å minske behovet i tidlig fase. Ingen pårørende har lik forutsetning til å håndtere sin situasjon, og må møtes ulikt. For å unngå at pårørende også blir syke viser prosjektet viktigheten av et tidlig samarbeid mellom pårørende og det offentlige. Samfunnsøkonomisk er det mange ressurser å spare ved at personer med demens får bo hjemme så lenge som mulig, noe som kan gjøres gjennom tett oppfølging og kompetanseutvikling hos pårørende. Det å ha fokus på helsefremmede faktorer i det relasjonelle forholdet blir et viktig fokus å etablere. Prosjektet bekrefter at det er et stort ansvar og en stor belastning også å være pårørende - ektefelle.

3. Vedlegg

1. Selvvalgt pensum- Cathrine Kristoffersen, Matser.pdf - Selvvalgt pensum - 08.07.10
2. Masteroppgave, hoveddokument.pdf - Sluttrapport / publikasjon - 08.07.10