

Appendix 1

Ethical approval from The Regional Committee for Medical and Health Research Ethics,
South East Norway



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Professor Dagfinn Nåden
Avdeling for sykepleievitenskap
Høgskolen i Oslo
Postboks 4
0130 Oslo

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk sør-øst B (REK sør-øst B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 85 06 70

Dato: 25.06.2010

Deres ref.:

Vår ref.: 2010/1498 (oppgis ved henvendelse)

E-post: juliannk@medisin.uio.no

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

2010/1498b Verdighet hos hjemmeboende eldre med kronisk sykdom

Prosjektleder: Dagfinn Nåden
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo

REK viser til søknad om godkjenning av forskningsprosjektet *Verdighet hos hjemmeboende eldre med kronisk sykdom* som ble sendt inn til fristen 27.05.2010. Komiteen har vurdert søknaden i sitt møte 9. juni 2010 med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Saksframstilling:

Studien er et doktorgradsprosjekt og beskrives som en av delstudiene i et større prosjekt med tre delstudier. Studiens hensikt er å medvirke til økt forskningsbasert kunnskapsgrunnlag i utviklingen av en fremtidsrettet og forsvarlig demensomsorg. De fleste personer med demens blir tatt vare på av nære pårørende inntil sykehjemsinnleggelse blir nødvendig. Studien skal undersøke hva som bidrar til å opprettholde verdighet hos hjemmeboende eldre med mild demens samt deres ektefelle/samboer. Det skal benyttes kvalitative forskningsintervjuer for å utforske deltakernes subjektive erfaring knyttet til livssituasjonen. Det skal rekrutteres 40 personer, 10 kvinner og 10 menn med mild demens og 10 kvinner og 10 menn som er ektefelle eller samboer med pasienter med mild demens.

Forskningsetisk vurdering:

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til studien, men det er uklart hvorfor tittelen tilsier at prosjektet omhandler personer med kronisk sykdom, mens søknaden omhandler personer med mild demens. Utover dette anses metoden som relevant for å få svar på studiens problemstilling. Utvalget er relativt omfattende. Analyseplanen er tynn, men dette anses som en veilederutfordring.

Informasjon/samtykkeerklæring:

Informasjonsskrivet vurderes som informativt, men noe omfattende for målgruppen. Det bes om at skrevet forenkles og forkortes og at forskers selvpresentasjon nedtones betraktelig.

Vedtak

Komiteen har vurdert søknaden og godkjenner prosjektet med hjemmel i helseforskningsloven § 10. Godkjenningen gis under forutsetning av at informasjonsskrivet justeres i henhold til komiteens merknad. Revidert informasjonsskriv må sendes komiteen til orientering.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helseinspektorens veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren», <http://www.norsk-helsenett.no/informasjonsikkerhet/bransjenormen/Personvern%20og%20informasjonssikkerhet%20i%20forskningprosjekter%20v1.pdf>

Tillatelsen gjelder til 31.12.2014. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene bevares til 31.12.2016. Opplysningene skal lagres aidentifisert i en nøkkel- og en opplysningsfil. De skal deretter anonymiseres eller slettes.

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK sør-øst B, se helseforskningsloven § 12, senest 01.06.2015.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. En eventuell klage sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Stein Opjordsmoen Ilnes (sign.)
leder



Julianne Krohn-Hansen
seniorrådgiver

Kopi: Høgskolen i Oslo, v/ forskningsdirektøren: postmottak@hio.no

Emne: Henvendelse fra prosjektleder
Fra: Dagfinn.Naden@hioa.no
Dato: 12.09.2011 16:39
Til: post@helseforskning.etikkom.no
Kopi:

Ref: 2010/1498b Verdighet Hos hjemmeboende eldre med kronisk sykdom
Prosjektleder: Dagfinn Nåden
Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus

Viser til godkjeningsbrevet fra REK Sør-øst, ved seniorrådgiver
Julianne Krohn-Hansen datert 25.06.2010.
REK peker her på to forhold som vi her ønsker å gi komiteen
tilbakemelding på:

1) Endring av tittel:

I brevet skriver REK: "...det er uklart hvorfor tittelen tilsier at
prosjektet
omhandler personer med kronisk sykdom, mens søknaden om handler personer
med mild demens".

ENDRING AV TITTEL Prosjektets tittel endres til
"Verdighet ved demens" slik at tittelen blir mer dekkende for
prosjektets innhold.

2) Endring av informasjonsskriv

I brevet skriver REK: "Informasjonsskrivet vurderes som informativt, men noe
omfattende for målgruppen. Det bes om at skrevet forenkles og forkortes
og at forskers selvpresentasjon nedtones betraktelig.

ENDRING AV INFORMASJONSSKRIV: Informasjonsskrivet er endret i tråd med
REK's anbefalinger, og
ligger vedlagt.

Med vennlig hilsen

Dagfinn Nåden

--

Dagfinn Nåden, RN, HVDr (PhD)
Professor / Professor Nursing Science
Høgskolen i Oslo / Oslo University College
Avdeling for sykepleierutdanning / Faculty of Nursing
Posbox 4, St Olavs plass, 0130 Oslo, Norway
Visiting address: Stensberggt. 27
Tlf: + (47) 22 45 37 36
Fax: + (47) 22 45 37 99
E-mail: Dagfinn.Naden@su.hio.no
Dosent / Docent Caring Science
Åbo Akademi / Åbo Akademi University, Vasa, Finland

Emne: Svar på tilbakemelding
Fra: post@helseforskning.etikkom.no
Dato: 20.09.2011 15:09
Til: Dagfinn.Naden@hioa.no
Kopi: KariTOverud.Jensen@su.hio.no

Vår ref. nr.: 2010/1498 B
Prosjektittel: Verdighet hos hjemmeboende eldre med kronisk sykdom
Prosjektleder: DAGFINN.NADEN@SU.HIO.NO

Kjære Dagfinn i Nåden

Vi viser til innsendt informasjon om at komiteens vilkår for godkjenning av prosjektet 25.06.2010 er innarbeidet i prosjektet. Komiteen tar dette til orientering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen
Katrine Ore
Komitésekretær/Rådgiver REK sør-øst B,
post@helseforskning.etikkom.no
T: 22 84 55 17

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK sør-øst-Norge (REK sør-øst)**
<http://www.helseforskning.etikkom.no>



Appendix 2

Information sheet and consent form to potential study participants

Forespørsel om å delta i forskningsstudien «Verdighet hos personer med mild demens»

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie. I samarbeid med Hukommelsesklinikkene vedog, skal jeg som doktorgradsstipendiat undersøke livssituasjonen til personer som har fått diagnosen mild demens. Jeg ønsker å undersøke hva begrepet *verdighet* betyr for deg og hva som bidrar til å opprettholde *verdigheten* i din hverdag.

Bakgrunn og hensikt med forskningsstudien

Antall eldre med demenssykdommer er økende. Studiens hensikt er å bidra til ny kunnskap som kan anvendes i utviklingen av en verdig demensomsorg.

Hvem blir spurt om å delta?

Deltakere er personer som har fylt 65 år, bor hjemme sammen med ektefelle/samboer, og har gjennom utredningen ved Hukommelsesklinikken fått diagnosen mild demens.

Hva innebærer det å delta?

Jeg ønsker å møte deg til en samtale på om lag 1-1½ time. Om du samtykker vil jeg ta samtalen opp på lydbånd slik at den kan skrives ned som en ordrett tekst og analyseres. Du kan selv velge om samtalen skal foregå på et samtalerom ved, eller hjemme hos deg. Ønsker du å ha med deg en person under samtalen så kan du det. Vi kan på forhånd avtale dekning av eventuelle reiseutgifter om dette blir aktuelt.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Som forsker har jeg taushetsplikt. Alle opplysninger vil bli aidentifisert og konfidensielt behandlet. Ingen utenforstående vil kunne identifisere deg i resultatene som publiseres. Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert og godkjent studien.

Mulige fordeler og ulemper

Å samtale med en annen person som er interessert i ens erfaringer kan være en positiv erfaring. Det å kunne bidra i utviklingen av ny kunnskap som kan komme andre til gode kan også være en positiv erfaring for deltakere i studien. Dersom vi i samtalen kommer inn på tema som du synes er vanskelig å snakke om kan vi endre samtaletema eller avbryte samtalen om du ønsker det.

Ektefellens/samboerens sin livssituasjon

Vi ønsker også å undersøke hvordan ektefelle /samboer til personer med mild demens opplever verdighet i sin hverdag. Dersom det er i orden for deg vil jeg derfor rette en forespørsel til din ektefelle/samboer om å delta i en samtale med meg med varighet på 1,5 - 2 timer. Om du samtykker til dette vennligst kryss av og undertegn samtykkeerklæringen på neste side.

Frivillig deltakelse

Å delta i denne studien er selvsagt frivillig. Dersom du samtykker til å delta, men senere ombestemmer deg, kan du uten å oppgi grunn trekke ditt samtykke ved å gi beskjed til meg på telefon 922 30 018. Dette vil selvsagt ikke medføre noen negative konsekvenser for deg. Om du ønsker det kan du få tilsendt studiens resultat når disse foreligger. Dersom du samtykker i å delta vennligst undertegn “*Samtykkeerklæring*” på neste side og returner denne til meg i den vedlagte konvolutt. Porto er betalt. Jeg tar så kontakt med deg for å avtale tid og sted for samtalen.

Med vennlig hilsen
doktorgradsstipendiat Oscar Tranvåg

Her er en oversikt over temaene for samtalen:

1. Fortell meg litt om deg selv og din bakgrunn.
2. Du har fått diagnosen mild demens. Hvordan opplever du at sykdommen påvirker hverdagen din?
3. Ulike personer legger ulik betydning i begrepet *verdighet*. Hva er verdighet for deg?
4. Hva bidrar til å opprettholde din verdighet?
5. Har du opplevd personer eller situasjoner som har *krenket* din verdighet etter at du begynte å merke plagene ved sykdommen?
6. Får du noen form for helsehjelp? (for eksempel fra fastlege, hjemmesykepleie eller annen helsehjelp?). Hvordan vil du eventuelt beskrive denne hjelpen?
7. Hva slags hjelp ønsker du deg i fremtiden?
8. Kan helsepersonell bidra til å opprettholde din verdighet? Eventuelt hvordan?
9. Hva er en god hverdag for deg?
10. Har du noe på hjertet som vi ikke har snakket om?

Samtykkeerklæring
Samtykke til deltakelse i studien

Sett kryss
ved samtykke

Jeg ønsker å delta i studien "*Verdighet hos personer med mild demens*" og å ha en samtale av 1-1½ timers varighet med doktorgradsstipendiat Oscar Tranvåg.

Sett kryss
ved samtykke

Jeg samtykker i at doktorgradsstipendiat Oscar Tranvåg kan rette en forespørsel til min ektefelle/samboer om å delta i en intervjusamtale av 1,5 - 2 timers varighet, som omhandler ektefellens / samboerens opplevelse av verdighet.

(Dato og underskrift fra deltakeren)

Vennligst skriv ditt telefonnummer her:

Appendix 3

Temporary and modifiable interview-guide (study 2 and 3)

Tema i foreløpig og modifiserbar intervjuguide

**"Hjemmeboende personer med mild til moderat demens;
Opplevelse av verdighet i hverdagen"**

**Studiens fokus og forskningsspørsmål, relatert til:
Hva innebærer verdighet? Hva bidrar til å opprettholde verdighet?**

1) Kan du fortelle meg litt om din bakgrunn? Hvordan vil du beskrive deg selv?

Hvem er du? Hva er din bakgrunn?

Hvilke livserfaringer anser du i dag som viktige for deg?

Hvilke sider ved deg selv vil du trekke frem som særlig viktige for deg?

- Eksempler/Beskrivelser/fortellinger

2) Du har fått diagnosen mild demens. Hvordan opplever du at sykdommen påvirker hverdagen din?

Hvordan påvirker sykdommen din hverdag?

Hvordan opplever du den fysiske og psykiske helsen din?

Virker sykdommen på ditt sosiale liv, og åndelige/eksistensielle liv?

Har du nå behov for hjelp eller assistanse fra andre? Hvordan erfares dette?

- Eksempler/Beskrivelser/fortellinger

3) Ulike personer legger ulike betydninger i begrepet verdighet. Hva er verdighet for deg? Hva bidrar til å opprettholde din verdighet?

Hva innebærer verdighet for deg? Hva bidrar til å opprettholde din verdighet?

Når mennesker i dine omgivelser (hvv. familie, venner, naboer, andre) opptrer på en måte som bidrar til at du opplever verdighet, - hvordan vil du da beskrive a) personens holdning og handling, b) din opplevelse, c) konsekvensene for deg?

Hva gjør du selv for å opprettholde verdighet?

- Eksempler/Beskrivelser/fortellinger

4) Hva bidrar til å opprettholde din verdighet?

5) Etter at du opplevde symptomene på sykdommen første gang: Har du opplevd situasjoner eller personer som har krenket din verdighet?

Hva er krenkelse, og hva er det som bringer frem følelsen av å bli krenket?

Hvordan oppleves krenkelse? Hva gjør krenkelsen med deg? Hva gjør du med opplevelsen av krenkelse?

Når andre mennesker i deres sosiale omgivelser opptrer på en måte som oppleves krenkende, hvordan vil du selv da beskrive a) personens holdning og handling, b) din opplevelse, d) konsekvensene for deg?

- Eksempler/Beskrivelser/fortellinger

6) Får du helsehjelp som for eksempel hjemmesykepleie eller annen helsehjelp? Evt. hvordan vil du beskrive denne hjelpen? Hvordan opplever du det å få denne hjelpen?

Hvordan vil de selv beskrive helsevesenets tilbud til deg?

Hvordan vil du beskrive den pleie du mottar av helsepersonellet?

- Eksempler/Beskrivelser/fortellinger

7) Kan helsepersonell bidra til å opprettholde din verdighet? Eventuelt hvordan?

Hva kjennetegner helsepersonell som utfører sin helsetjeneste på en slik måte at du opplever verdighet?

Hvordan vil du da beskrive a) personens holdning og handling, b) din opplevelse, c) konsekvensene for deg?

- Eksempler/Beskrivelser/fortellinger

8) Om du skulle få behov for omsorg og helsehjelp i fremtiden; hva vil du si er viktig for deg? Hva kjennetegner god omsorg og helsehjelp, som ivaretar din verdighet?

9) I din hverdag; Hva er en god dag preget av verdighet, slik du opplever det?

Hvordan vil du beskrive en god hverdag, og hva bidrar til en god hverdag for deg?

- Eksempler/Beskrivelser/fortellinger

10) Er det noe du har lyst til å nevne, som vi ikke har snakket om?

Appendix 4

Major assumptions of Eriksson's Theory of Caritative Caring

Appendix 4 Major assumptions of Eriksson's Theory of Caritative Caring formulated as eight axioms and six theses

Axioms

- The human being is fundamentally an entity of body, soul and spirit.
- The human being is fundamentally a religious being.
- The human being is fundamentally holy. Human dignity means accepting the human obligation of serving with love, of existing for the sake of others.
- Communion is the basis for all humanity. Human beings are fundamentally interrelated to an abstract and/or concrete other in a communion.
- Caring is something human by nature, a call to serve in love.
- Suffering is an inseparable part of life. Suffering and health are each other's prerequisites.
- Health is more than the absence of illness. Health implies wholeness and holiness.
- The human being lives in a reality that is characterized by mystery, infinity and eternity.

Theses


- Ethos confers ultimate meaning of the caring context.
- The basic motive of caring is the caritas motive.
- The basic category of caring is suffering.
- Caring communion forms the context of meaning of caring and derives its origin from the ethos of love, responsibility and sacrifice, namely, caritative ethics.
- Health means a movement in becoming, being, and doing while striving for wholeness and holiness, which is compatible with enduring suffering.
- Caring implies alleviation of suffering in charity, love, faith and hope. Natural basic caring is expressed through tending, playing and learning in a sustained caring relationship, which is asymmetrical by nature.

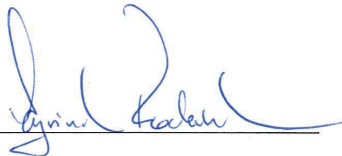
**Errata for
Dignity-preserving care
for persons living with dementia**

Oscar Tranvåg



Thesis for the degree philosophiae doctor (PhD)
at the University of Bergen


(signature of candidate)


(signature of faculty)

21. 08. 2015

Errata

Acknowledgement, line 5: “has” – Corrected to “have”

Page 14, line 17: “(Eriksson (1995” – Corrected to “(Eriksson, 1995”

Page 25, Table 1: “metaphor” – Corrected to “*metaphor*”

Page 47, line 17: “sett” – Corrected to “set”

Page 50, line 1: “help” – Corrected to “helped”

Page 55, line 30: “helped” – Corrected to “help”

Page 59, line 1: “*interpersonal*” – Corrected to “*intrapersonal*”

Page 64, line 22: “interview-studies” – Corrected to “study”

Page 67, line 8: “synthesize” – Corrected to “synthesis”

