

Dementia care mapping – en mulig metode for utvikling av demensomsorg i sykehjem

Anne Marie Mork Rokstad og Solfrid Vatne

Anne Marie Mork Rokstad, Master i helse og sosialfag og leder for Nasjonalt kompetansesenter for demens, Adresse: Aldring og helse, Oslo universitetssykehus, avdeling Ullevål, Med.div., Ger.avd., E-post: anne.marie.rokstad@aldringoghelse.no, Solfrid Vatne, Førsteamanuensis Høgskolen i Molde, Adresse: Høgskolen i Molde, E-post: solfrid.vatne@himolde.no,

Sammendrag

Artikkelen omhandler en studie av Dementia Care Mapping (DCM) anvendt i et norsk sykehjem. Hensikten med studien var å undersøke om det skjer et perspektivskifte i personalgruppen ved bruk av DCM-metoden, og om dette får konsekvenser for praksis. I studien inngikk fokusgruppeintervju med personalet i sykehjemsavdelingen. Bakgrunnsopplysningene som sykepleierne reflekterte over, var kartlegging av trivsel og velvære hos pasientene innsamlet gjennom DCM-metoden, og meldt tilbake til personalet. Personalet opplevde at tilbakemeldingene førte til økt bevissthet i samhandling med pasientene. Ifølge deres utsagn medførte prosjektet flere konkrete endringer i måten de møtte pasientene på. Kartleggingen foretatt etter tre måneder viste større grad av trivsel og velvære i pasientgruppen. Dette peker i retning av at DCM kan være en nyttig metode for kvalitetsutvikling av demensomsorgen i sykehjem. Det er imidlertid behov for videre forskning med et strammere design og et større utvalg for å bekrefte funnene.

* Referee

Nøkkelord:

Norsk: evaluering av demensomsorg, sykehjem, miljøbehandling, personalutvikling

Introduksjon

Artikkelen er basert på en studie der Dementia Care Mapping (DCM) ble introdusert som metode i en sykehjemsenhet for mennesker med diagnosen demens.

Hensikten var å utvikle personalets relasjonelle ferdigheter i miljøterapi overfor denne pasientgruppen.

Utvikling av tilbudet til personer med demens i sykehjem er et nasjonalt satsingsområde. I Stortingsmelding 25 presenteres demens som den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og som krever mest ressurser av den kommunale omsorgstjenesten (Stortingsmelding 25 2005-2006). I Demensplan 2015 "Den gode dagen" skisseres satsing på utvikling av miljøbehandling gjennom et treårig utviklingsprogram. Programmet skal sette søkelys på fysiske og psykososiale rammebetingelser, relasjoner, samspill og kommunikasjon samt utvikle gode modeller for miljøterapeutiske tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Det brukes store ressurser til opplæring og veiledning for å utvikle kompetanse i demensomsorgen. Denne studien bygger på oppfatningen av at det er spesielt viktig å vektlegge den konkrete kunnskapen i møte med pasienten, og å utvikle praktiske tilnærminger tilpasset den enkelte bruker, ofte kalt kunnskap i handling (Molander 1996). Kan DCM-metoden, som presenteres nedenfor, bidra til en systematisk utvikling av konkret praksiskunnskap om kommunikasjon og relasjonsbygging i møtet med personer med demens?

Dementia Care Mapping

DCM er et observasjons- og evalueringsverktøy utviklet på bakgrunn av feltstudier på britiske sykehjem (Kitwood og Bredin 1992). Metoden tar sikte på å bedre behandling og omsorg til personer med demens gjennom kartlegging av konkret praksis med etterfølgende tilbakemelding til personalet. Metodens grunnlegger, professor Tom Kitwood (1999), beskrev metoden som et seriøst forsøk på å innta perspektivet til personen med demens, altså personorientering, ved å bruke en kombinasjon av empati og observasjonsferdighet. Det innebærer empatisk innleving i pasientens mulige opplevelse i konkrete situasjoner, basert på observasjon. Metoden er tatt i bruk

i en rekke land, metodikken er evaluert og revidert flere ganger, og det foreligger nå en metodebok i versjon 8 (University of Bradford og Daniæ 2007) i dansk oversettelse.

DCM bygger på prinsippene om personsentrert omsorg (Brooker 2007, Edvardson, Winblad og Sandman 2008). Hensikten er å få en systematisk oversikt over pasientgruppen på en enhet samt den enkelte pasients grad av trivsel og atferd, og gjennom dette en utvidet forståelse av hva som skjer i samhandlingen mellom personalet og pasientene. Bruken av metoden krever sertifisering gjennom tre dagers standardisert kurs med eksamen, noe førsteforfatter har.

Teoretisk referanseramme

Demens er en samlebetegnelse for en ervervet og langvarig tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som ofte forverres over tid. Den viktigste betingelsen for å få diagnosen demens er at både hukommelse og tankeevne er nedsatt i en slik grad at det innebærer en betydelig svikt i kognitivt funksjonsnivå (SBU 2006). Demens kjennetegnes ved kronisk og irreversibel kognitiv svikt som virker inn på evnen til å utføre daglige gjøremål og gir endring i sosial atferd (Engedal og Haugen 2007).

Selbæks (2008) studie av kognitive, atferdsmessige og psykiske symptomer hos pasienter i norske sykehjem viser forekomst av demens hos 81 prosent av pasientene målt med Klinisk demensvurdering. Han fant at 72 prosent av pasientene hadde klinisk signifikante psykiske eller atferdsmessige symptomer, og at forekomsten av disse symptomene økte med økende grad av demens. I studien konkluderes det med at det er behov for systematiske programmer for å utvikle ansattes ferdigheter i

miljøbehandling samt retningslinjer for evaluering av behandlingen.

Atferdsendring kan være vanskelig å forholde seg til både for pårørende og profesjonelle hjelpere. Fordi atferden kan være vanskelig å forstå, er det ikke alltid lett å ta pasientens perspektiv. Validering er beskrevet som en metode for kommunikasjon der pasientens emosjonelle verden vektlegges og der omsorgsgiver søker å forstå pasienten fra hans eller hennes perspektiv (Feil og Klerk-Rubin 2002).

Kitwood (1999) ønsket å utvikle ideer og arbeidsformer som setter pasientenes livserfaringer i fokus ved hjelp av relasjonsbygging og kommunikasjon. Dette er sentrale elementer i personsentret omsorg (Brooker 2007, Edvardson et al. 2008). Det grunnleggende er å bevare synet på personen med demens som en unik person. Kitwood bruker begrepet *personhood*. I den danske oversettelsen anvendes betegnelsen "å være en person". Det defineres som "*den rang eller status som tildeles et menneske av andre, i en kontekst av innbyrdes forhold og sosial væren. Det innebærer gjenkjennelse, respekt og tillit i relasjonen med pasienten*" (Kitwood 1999:18). Dersom pasienter opplever såkalt destruktiv samhandling undergraves pasientens personstatus, for eksempel ved at grunnleggende behov overses, atferd ignoreres, eller pasienten avskjæres fra meningsfull menneskelig kontakt. I DCM-kartleggingen observeres pasienten direkte over flere timer. Kitwood understreker at det er behov for å utvikle en ny pleiekultur i demensomsorgen. Pleiekultur kan forstås som de tradisjonelle verdiene og normene som eksisterer innenfor pleie- og omsorgsarbeidet og sammenhengen mellom disse verdiene og organiseringen av arbeidet (Hamran 1992). Kitwood understreker behovet for endring fra ensidig fokus på sviktende kognisjon og ferdigheter, til et behandlingsperspektiv hvor pasientens muligheter, egenopplevelse, livserfaringer og individualitet vektlegges.

Forskning

I en nordisk oppsummering av forskningslitteratur om miljøbehandling til personer med demens foretatt av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), finner en at : "*God pleie og omsorg baseres på en velfungerende relasjon mellom pleieren og pasienten og på at pleien og behandlingen har et godt og relevant innhold*" (SBU 2006:15). Flere studier har vist at miljøet har betydelig innvirkning på personer med demens (Day, Carreon og Stump 2000). En oppsummering av kvalitativ forskning viser at det er mulig å stimulere latente ferdigheter hos personer med demens gjennom kommunikasjon og etablering av en positiv relasjon (SBU 2006). Det finnes belegg i forskning for å si at god omsorg handler om en god relasjon mellom omsorgsgiver og pasient (Martin, Garske og Davis 2000, Woods 2004). Omsorg baseres på oppgaver og relasjonelle aspekt (Athlin, Nordberg, Asplund og Jansson 1989). Kommunikasjon er viktig for å bygge relasjon med personer med demens. Det å opprette god kommunikasjon med mennesker som har kognitiv svikt og språkproblemer, kan by på store utfordringer (Wogn-Henriksen 2008). Miljøbehandling blir langt på vei til gjennom den som utøver den (Wogn-Henriksen 2007). Utfordringen blir å finne redskap og metoder som kan bidra til å stimulere og utvikle den gode relasjonen som danner grunnlaget for kvalitet i demensomsorgen.

Flere mindre studier har sett på DCM som metode for utvikling av praksis over tid (Barnett 1995, Martin og Younger 2000 og 2001, Lintern, Woods og Phair 2000, Wylie, Madjar og Walton 2002), og alle fant positive endringer ved bruk av metoden. I en større studie i Storbritannia (Brooker, Foster, Banner, Payne og Jackson 1998) som inkluderte 324 pasienter fra daghospital, rehabiliteringsenhet, utredningsenhet og langtidsenheter, fant en i løpet av tre år statistisk signifikant endring i retning av

kvalitetsforbedringer. Negative samhandlingssituasjoner mellom personale og pasienter var redusert, forekomsten av passivitet, tilbaketrekking og søvn på dagtid hos pasientene var mindre, det var økt forekomst av sosial interaksjon og positive aktiviteter. En randomisert kontrollert studie i Australia viste at forekomst av agitasjon hos pasienter med demens i sykehjem ble redusert ved bruk av DCM. Hos kontrollgruppen som fikk ordinær pleie og omsorg skjedde det ingen endring (Chenoweth, King, Jeon, Brodaty, Stein-Parbury, Norman, Haas og Luscombe 2009). I Riesners studie (2005), som er en evaluering av fire ulike institusjoner i Tyskland som anvendte DCM-metoden, fant en at personalgruppen var i stand til å implementere resultatene når ledelsen støttet prosjektet og når kommunikasjonen mellom ledelsen og personalgruppen var god. Dårlig implementering var assosiert med ingen direkte kontakt mellom ledelse og personal, høy forekomst av utbrenthet, depressive symptomer i personalgruppen og høy turnover. Brookers oversiktsartikkel (2005) gir en bred gjennomgang av effekten av DCM. De gjennomgåtte studiene gir støtte til at DCM kan ha en rolle i kvalitetsutvikling i praksis. Metodens fordeler er at den er standardisert, kvalitetskontrollert, internasjonal og følsom med hensyn til å registrere endringer. Beavis, Simpson og Graham (2002) konkluderer med at metoden er ressurs- og tidkrevende, og at en bør utrede mer effektive måter å bruke DCM på, og hva som virker inn på omsorgskvaliteten.

Mål og hensikt

Målet med dette prosjektet var å innhente informasjon om hvorvidt DCM-metoden kan ha innvirkning på demensomsorgen, med særlig fokus på hvordan personalet kan dra nytte av metoden for å bedre sitt daglige praktiske arbeid. Følgende problemstilling

ble valgt: Fører anvendelsen av DCM-metoden til perspektivskifte hos personalgruppen, og hvilke opplevde konsekvenser får dette for miljøterapi i enheten?

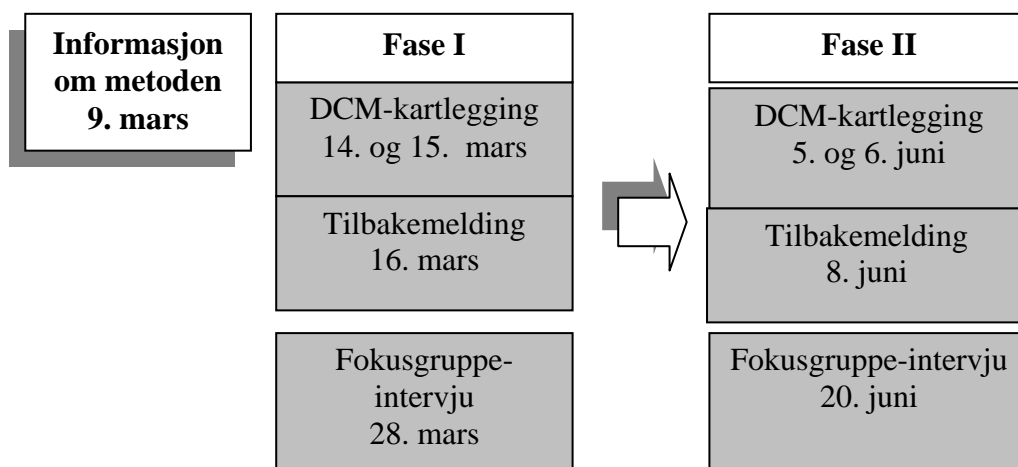
Design og metode

Utgangspunktet for å besvare problemstillingen var de refleksjoner som ble satt i gang hos ansatte og som igjen førte til endret praksis. Refleksjonene var basert på tilbakemeldinger om pasientene både som gruppe og individuelt med utgangspunkt i DCM-kartleggingene. Data fra personalet gjennom fokusgruppeintervju ble hoveddata, mens data om pasientene fra DCM-kartleggingen fungerte som bakgrunnsdata.

Studien foregikk ved et sykehjem i en middels stor by på Vestlandet i 2007. Den kom i stand ved at leder for et sykehjem ønsket bistand til fagutvikling av tilbudet til mennesker med demens. På bakgrunn av informasjon om metoden og prosjektet ville ansatte delta i studien. Utvalget er de ansatte som deltok i samhandling med pasientene under DCM-kartleggingen og som var til stede under tilbakemeldingen i etterkant. Det ble ikke satt krav til utdanning eller praksiserfaring, da en ønsket at utvalget skulle være sammensatt lik en vanlig personalgruppe i sykehjem. Utvalget besto av fire; en sykepleier og tre hjelpepleiere. Pasientgruppen som ble observert med DCM-metoden danner bakgrunnsdataene, og bestod av seks kvinner i alderen 81 til 91 med moderat til alvorlig demenslidelse.

Vi valgte et deskriptivt design for studien med tre metodiske tilnæringer fordelt på to faser med datainnsamling. Figur 1 viser en oversikt av prosessen med datasamlingsmetoder.

Figur 1. Studiens design og metoder



Metoder

Bakgrunnsdata - DCM-kartlegging med tilbakemelding til ansatte

DCM-kartlegging innebærer direkte observasjon av pasientene og samhandlingen mellom pasientene og personalet. Hovedforfatter kartla gjennom observasjon til sammen seks pasienter med demens, kontinuerlig i seks timer på en kveldsvakt og seks timer påfølgende dagvakt, til sammen 12 timer. Samme kartlegging (nye to ganger seks timer) ble gjentatt etter tre måneder. Kartleggingen foregikk i sin helhet på enhetens stue. Det ble gjort nedtegnelser av pasientenes (1) atferd og (2) grad av trivsel i en avgrenset tidsramme på hvert femte minutt, samt (3) observasjon av samhandling mellom pasient og personale (Bradford Dementia Group 1997).

Atferden (1) som ble observert omfatter 24 atferdskategorikoder definert i metodeboken (se figur 2)

Figur 2. Oversikt over atferdskategorier

A	Interaksjon med andre, verbalt eller på annen måte (uten at annen aktivitet foregår samtidig)
B	Sosialt involvert men passivt
C	Sosialt uinvolvert, tilbaketrasket
D	Upåaktet uro
E	Engasjert i ekspressiv eller kreativ aktivitet
F	Spiser eller drikker
G	Deltar i spill
H	Deltar i handarbeid
I	Aktivitet som fordrer bruk av intellektuell kapasitet
J	Deltar i fysisk aktivitet
K	Uavhengig vandring, står eller kjører rullestol
L	Deltar i arbeidslignende aktivitet
M	Engasjert i media
N	Sover eller dører
O	Uavhengig utøvelse av egenomsorg
P	Mottar praktisk, fysisk eller personlig omsorg
R	Deltar i religiøs aktivitet

S	Aktivitet som innebærer uttrykk for seksualitet
T	Sansestimulering
U	Kommuniserer uten å få respons
W	Repeterende selvstimulering
X	Episoder knyttet til ekskresjon
Y	Snakker med seg selv eller imaginære personer
Z	Atferd som ikke passer inn i noen av de eksisterende kategoriene

Trivselsobservasjoner (2) ble skåret direkte inn på en skala, med tre positive og tre negative skårer, fremstilt i figur 3.

Figur 3. Oversikt over positive og negative trivselsskårer

+ 5	Enestående trivsel – høy grad av engasjement, selvtfoldelse og sosial interaksjon
+ 3	Betydelige tegn til trivsel – i engasjement, interaksjon eller initiering av sosial kontakt
+ 1	Forholder seg adekvat til aktuelle situasjon – noe kontakt med andre, ingen tegn til mistriivsel observeres
- 1	Svak grad av mistriivsel synlig – eksempelvis kjedsomhet, rastløshet eller frustrasjon
- 3	Betydelig mistriivsel – eksempelvis tristhet, angst, vedvarende sinne, alvorligere grad av tilbaketrekning eller apati
- 5	Ekstrem grad av apati, tilbaketrekning, raseri, sorg eller desperasjon

Det ble angitt en bokstavkode for atferd og en tallkode for grad av trivsel for aktuelle femminuttperiode (tidsramme) for hver enkelt pasient som ble observert.

Samhandlingen (3) ble kategorisert som negative og positive hendelser. Negative hendelser ble observert og beskrevet på bakgrunn av 17 indikatorer for negativ samhandling, eksempelvis trusler, tvang,

neglisjering, ignorering, forsering av tempo, barnliggjøring og avbrytelser. I tillegg ble det gjort regelmessige nedtegnelser av positive hendelser i relasjonen mellom pasient og pleier. Positive hendelser vil si omsorg som bidrar til å understøtte pasientens opplevelse av verdi som menneske gjennom individuell tilnærming, evne til å ta pasientens perspektiv og tilrettelegging av de sosiale omgivelsene slik at de støtter opp om pasientens grunnleggende psykologiske behov for trøst, inkludering, beskjefligelse, tilhørighet og identitet (Kitwood 1999).

DCM- observasjonene inneholdt både kvantitative data, som koding av atferd og trivsel, og kvalitative beskrivelser av samhandlingssituasjoner. Ved tilbakemelding fikk personalet en oversikt over trivselsskåren til gruppen og prosentvis fordelingen av tid for observert atferd i de ulike skåringsområdene, samt den enkelte pasients trivselsskåre. Tilbakemeldingene ble presentert med fokus på positive muligheter for forbedring av miljøbehandlingen. Dette var en intervensjon for å medvirke til kvalitetsforbedring/ending av de profesjonelles handlinger i praksis (jf. Brooker 2005). Kartleggingene kan også danne utgangspunkt for utarbeiding av tiltaksplaner for å forbedre omsorg til enkeltpasienter og/eller for hele gruppen i posten. Den nye kartleggingen etter tre måneder fungerte som en evaluering av eventuell kvalitetsforbedring i posten.

Fokusgruppeintervju

Hovedfunnene i studien er basert på to fokusgruppeintervju med personalgruppen i etterkant av DCM-kartleggingene med påfølgende tilbakemelding. For å fange opp om og eventuelt hvordan innføring av DCM kan ha påvirket personalgruppen, var fokusgruppeintervju hensiktsmessig. Fokusgruppeintervju er intervju som legger særlig vekt på interaksjoner mellom deltakerne i gruppen (Freeman 2006, Kruuse 2007, Krueger og Casey 2009). Målet er å

bringe frem viten ved å dra veksler på dynamikken i gruppen. I en sykehjemsavdeling uføres mye av arbeidet som teamarbeid, der dynamikken i personalgruppen virker inn på den enkeltes refleksjoner og handlinger. En ønsket å få innblikk i hvordan denne dynamikken kom til uttrykk når de tema som skulle belyses, ble brakt på bane i gruppeintervjuet. Aktuelle tema for intervjuene ble identifisert parallelt med DCM-kartleggingen og tatt inn i en intervjuguide.

Eksempler på spørsmål i første intervju var:

- Hva sitter dere igjen med etter første runde med DCM?
- Hvordan har dere diskutert resultatene fra kartleggingen?
- Har DCM-kartleggingen fått konsekvenser for pasientgruppen? Gi eksempler.

I andre intervju ble blant annet følgende spørsmål stilt:

- Hva er den umiddelbare tilbakemeldingen dere vil gi etter andre runde med DCM?
- Hva har skjedd mellom de to kartleggingsperiodene?
- I hvilken grad har DCM hatt konsekvenser for samhandlingen med pasientene?

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd.

Etiske overveielser

Prosjektbeskrivelsen ble forelagt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som ga sin tilslutning til at prosjektet kunne gjennomføres. Studien ble meldt til Personvernombudet for forskning (NSD) som ga sin godkjenning.

Informasjon om DCM som metode ble møtt på en positiv måte både av leder og representanter for personalet. De ble

informert om prosjektets hensikt, at det var frivillig å delta, at opplysninger ville bli konfidensielt behandlet, anonymiteten sikret, og at de når som helst kunne trekke seg. De ga uttrykk for at de ønsket å delta i studien slik den ble presentert og ga informert, skriftlig samtykke. Bakgrunnsdataene om pasientene ble anonymisert.

Analyse

I analysen av hovedfunnene i studien tok vi utgangspunkt i Kvaales (2005) seks mulige analysestrinn og benyttet trinnene 1 til 4. Analyse i kvalitativ forskning starter allerede ved innsamling av data, hvor en gjør seg refleksjoner og danner seg oppfatninger. Disse virker igjen inn på de spørsmål som stilles i neste intervju og det "blikk" som brukes i observasjonene. De tre første trinnene i Kvaales analysemodell skjer i selve intervjusituasjonen. Informantene beskriver sin livsverden (trinn 1), de oppdaterer selv nye ting (trinn 2) og intervjuer kondenserer og fortolker (trinn 3) gjennom løpende tolking og spørsmål for oppklaring. Båndopptakene fra fokusgruppeintervjuene ble transkribert fra tale til tekst. I den videre analyseprosessen ble teksten fortolket gjennom strukturering og meningsanalyse (trinn 4). Etter den første gjennomgangen, der en lyttet til lydbåndopptakene og leste de transkriberte intervjuene i sammenheng, dannet en seg et helhetsbilde. Dataene ble videre strukturert i hovedtema, som ble brutt ned i koder. Koder relatert til forskningsspørsmålet var: endring i forhold til enkeltpasient, endring i forhold til pasientgruppen, endret tilnærming og endring av struktur i avdelingen, samt personalets refleksjoner.

De kvantitative dataene i DCM-kartleggingen ble analysert ved at atferdskategorier og trivselsverdier ble lagt inn i et exelbasert program, utviklet spesifikt for DCM-metoden. Denne analysen ga en oversikt over gjennomsnittlig trivselskår hos den enkelte pasient og gruppen som helhet, samt prosentvis fordeling av de fem minutt

tidsrammene i de ulike trivselsskårene og atferdskategoriene på individ og gruppenivå illustrert i søylediagram.

Personalets utsagn relatert til de utvalgte kodene i den kvalitative analysen ble sammenlignet med bakgrunnsdata fra DCM-kartleggingen. Tema berørt av personalet i intervjuene ble samanalysert med aktuelle bakgrunnsdata.

Funn

Innledningsvis presenteres bakgrunnsdata om pasientene fra DCM-kartleggingene, både på gruppe- og individnivå med eksempler fra første og andre kartlegging. Presentasjonene er eksempler på hvilken form for tilbakemelding personalgruppen fikk etter observasjonsdagene. Deretter

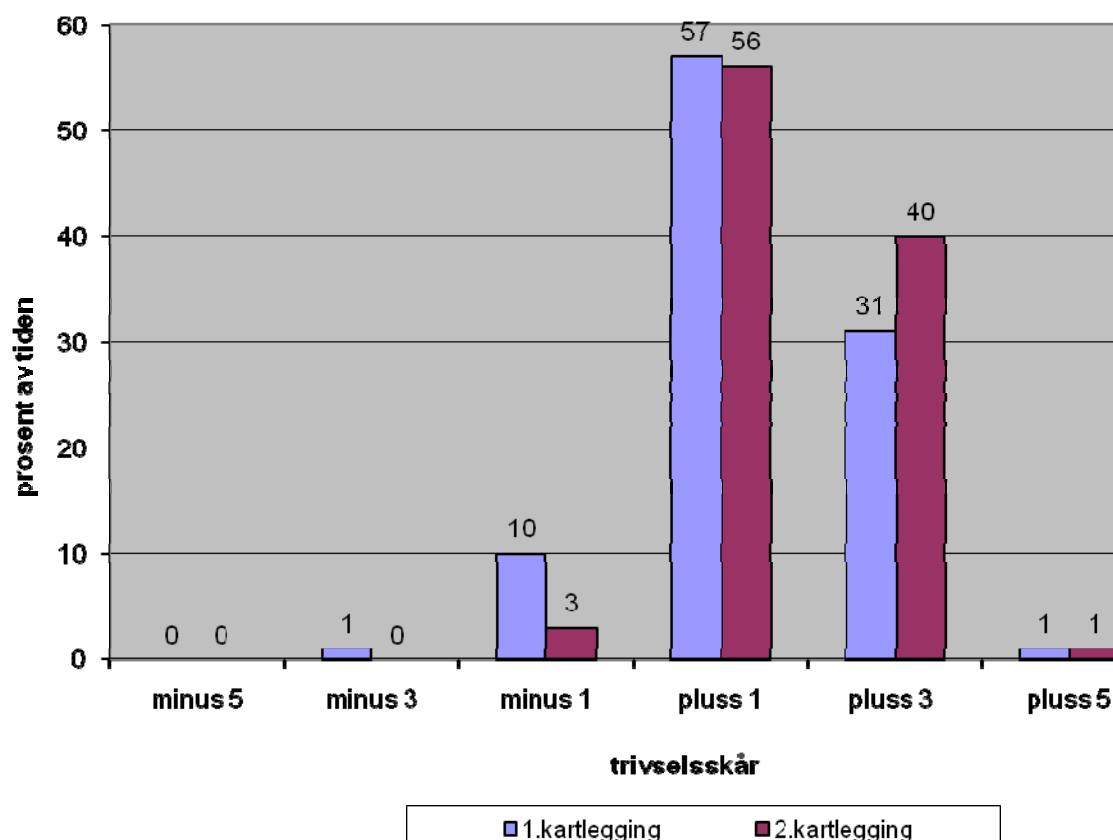
presenteres personalets tilbakemeldinger i fokusgruppeintervjuene om refleksjoner og opplevde endringer i posten parallelt med DCM-prosessen.

Bakgrunnsdata

Gruppenivå

Trivselsdata. Den gjennomsnittlige trivselsskåren i pasientgruppen økte fra + 1.5 i første til + 1.8 i andre kartlegging (se figur 3). Figur 4 viser hvordan trivselsskåren fordelte seg for hele gruppen ved første og andre kartlegging. Prosent av tid innebærer hvor stor del av den totale observasjonstiden på 12 timer over to dager som pasientene ble skåret på den aktuelle koden.

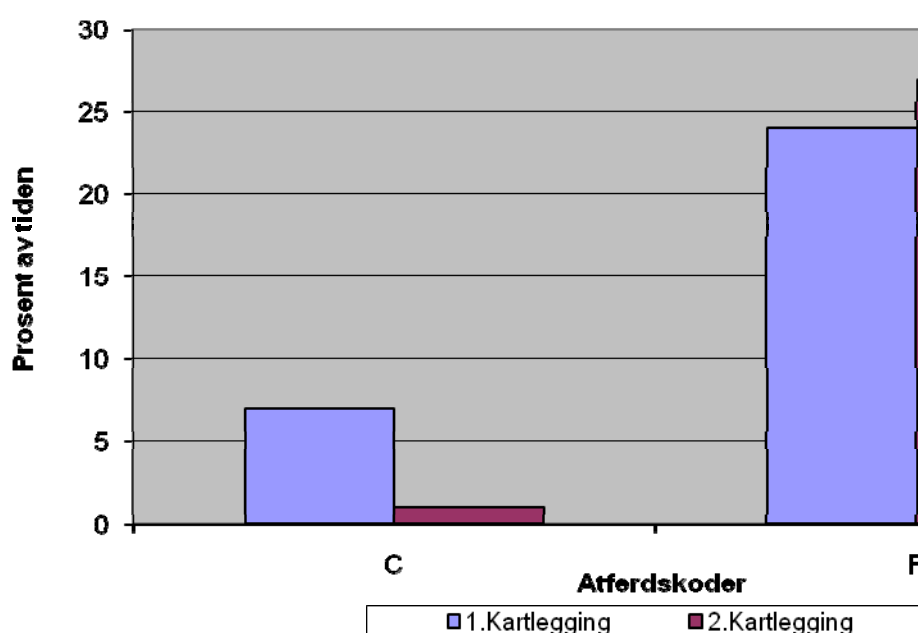
Figur 4. Trivsel i pasientgruppen ved 1. (totalt 12 timer) og 2. (totalt 12 timer) kartlegging.



Figuren viser at den prosentvise andelen av tid der pasientene skåret + 3 (betydelige tegn til trivsel) økte fra 31 prosent til 40 prosent, mens andel av tid med skåre – 1 (svak grad av mistriivsel synlig) ble redusert fra 10 prosent til 3 prosent.

Atferdskategorier. Vi velger i figur 5 å vise fordelingen av to sentrale atferdskategorier (se figur 2) ved første og andre kartlegging, som en illustrasjon på endring av observert atferd i pasientgruppen.

Figur 5: Atferdskategorikodene C (sosialt uinvolvert/tilbaketrukket) og F (spiser og drikker) ved 1. og 2. kartlegging.



Figuren viser at Kategori C: sosialt uinvolvert/tilbaketrukket, ble redusert fra sju til en prosent. Kategori F: spiser eller drikker, økte fra 24 prosent til 27 prosent. I forhold til øvrige atferdskategorier (se figur 2) var det kun mindre endringer fra første til andre kartlegging.

Individuelt nivå

Trivselsdata på individuelt nivå kan presenteres som gjennomsnittlig trivselskår (se figur 3) på hver pasient og endringer i denne fra den ene kartleggingsdagen til den

neste. I tabell 1 presenteres skårene på hver enkelt pasient, angitt med nummer. Den viser at trivselskåren har økt bortsett fra for pasient 6.

Tabell 1. Pasientenes gjennomsnittlige trivselsskår i fase I og II av kartleggingen

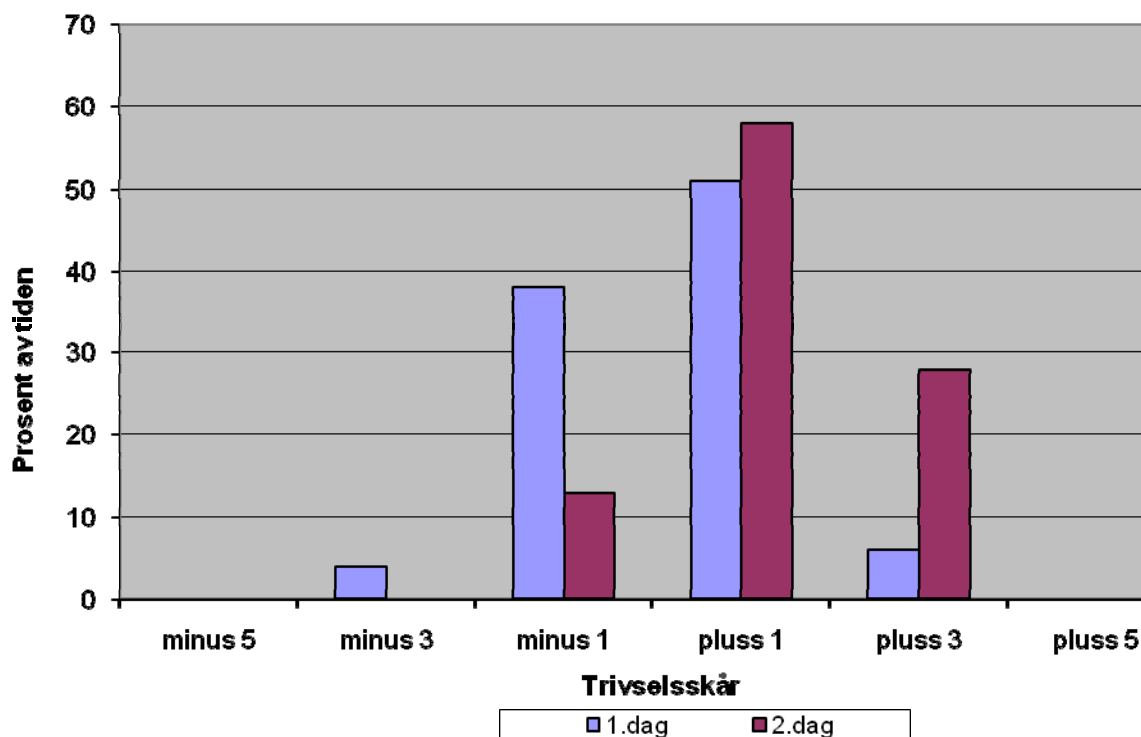
Pasient	Trivselsskår fase I	Trivselsskår fase II
1	0,8	1,5
2	1,6	1,9
3	1,6	2,0
4	1,6	2,0
5	1,6	2,1
6	1,5	1,4

Presentasjon av data på individuelt nivå kan også gjøres ved å sammenstille trivselsskårer og atferdskategorikoder i hver tidsramme, slik at en kan se hvilken type aktivitet eller atferd som gir henholdsvis høyest og lavest grad av trivsel hos pasienten.

Bruk av trivselldata på individuelt nivå illustreres ved pasient 1. Hun hadde en

forskjell i trivselsskåren fra første dag av første kartlegging (totalt seks timer), hvor gjennomsnittsskåren var + 0,2, mens hun på andre dag av første kartlegging (totalt seks timer), hadde en gjennomsnittsskår på + 1,3. Fordeling av trivselsskårene på de to dagene illustreres i figur 6.

Figur 6. Fordeling av trivselsskår 1. og 2. dag av første kartlegging hos pasient 1.



Ved analyse av de kvalitative observasjonene av samhandling, fant vi at det var en forskjell i pasientens tilgang til en dukke disse to dagene. Når hun ikke hadde dukken, satt hun mye i en stol, stirret tomt foran seg og var lite sosialt involvert. Påfølgende dag, hvor hun hadde dukken mye hos seg, ble det observert at hun forholdt seg aktivt til dukken, klappet - betraktet - og pratet med den. Hun var mer våken og delaktig under måltider og mer tilgjengelig for kontakt fra personalet når de henvendte seg til henne. De oppnådde raskt blikkontakt med pasienten og respons i form av smil og verbale utsagn. Disse observasjonene ble meldt tilbake i personalgruppen. Kartleggingen i fase II, tre måneder senere, bekrefter denne tendensen. Pasienten hadde da tilgang til dukken på begge vaktene, men den blir lagt til side under måltidene. Hun hadde en samlet trivselskår på + 1.5 disse to dagene. Hun var våken og tilgjengelig for kontakt med personalet, viste stor glede ved sang, måltider og i forhold til dukken. Et eksempel på en positiv hendelse er presentert nedenfor. Den viser hvordan dukken skapte glede i hele pasientgruppen under avslutningen av kveldsmåltidet.

Positiv hendelse: Personalet tar opp dukken etter kveldsmaten. Pasienten smiler stort. En medpasient som sitter på andre siden av bordet sier titt, titt til dukken, og personalet begynner på barnereglene om fingrene og tærne. Pasientene kommer inn etter tur og fyller ut hullene i reglene som personalet har. Med dette vitaliseres hele gruppen rundt bordet på en naturlig måte.

Positive hendelser som illustrert her ble nedtegnet gjennom hele observasjonsperioden og meldt muntlig og skriftlig tilbake til personalet. Det ble ikke registrert negative hendelser som tegn på destruktiv samhandling under noen av kartleggingsdagene.

Fokusgruppeintervjuene

Intervjuene fokuserte på personalets opplevelser av bruken av DCM-kartleggingen. Et av hovedfunnene var at personalet diskuterte situasjoner de er blitt oppmerksomme på gjennom tilbakemeldingene etter DCM-kartleggingene, både når det gjaldt enkeltpasienter og organisering av arbeidet mot gruppen som helhet. De ga uttrykk for endring i egen tilnærming til pasientene og behovet for strukturelle endringer ble diskutert. Vi vil gi eksempler på dette med utgangspunkt i bakgrunnsdataene presentert ovenfor.

Refleksjon som skaper trygghet i handling

Personalet ga uttrykk for at kartleggingen og tilbakemeldingen gjorde dem oppmerksomme på økning i trivsel hos pasient 1 ved å ha dukken hos seg. Flere ga uttrykk for at bruken av dukken hadde skapt motstridende følelser og var et faglig og etisk dilemma. Spørsmålet som ble diskutert var om det å gi en kvinne på over 80 en dukke, innebar en barnliggjøring av henne. Kartleggingen som synliggjorde dukkens mulige innvirkning på pasientens våkenhet og trivsel, ga personalet et svar de både ble lettet og glade for. Det skapte større trygghet i personalgruppen for å bruke dukken som et miljøtiltak. De sa at dette ga kunnskap som også kunne anvendes i tilsvarende situasjoner med andre pasienter.

Jeg tenkte på det etterpå, den forskjellen du så på pasienten den dagen hun hadde dukka i forhold til da hun ikke hadde dukka. Vi har snakka mye om det. Er det rett at en gammel dame går med dukke?

Ja jeg må jo bare si det at før du satt der, var vi ikke helt trygge på det med dukke og hvor bra det var – om det var barnliggjøring eller... Så det var jo litt ambivalente følelser i forbindelse med det – men det er jo borte. Vi føler oss trygge og synes det er kjempekjekt å se at pasienten er bare glad for den.

I intervjuene uttrykte personalet at de opplevde en bevisstgjøring rundt et spørsmål som hadde vært et tilbakevendende dilemma i omsorgen til pasienten.

Refleksjon om positive måltider og samvær

Det ble under første kartlegging observert at personalet serverte ettermiddagskaffe mens pasientene satt spredt rundt omkring i stua. I etterkant av kaffeserveringen ble pasientene invitert til å være med på sang og senere å legge sammen håndduker og kluter. Samtalen og kontakten mellom pasientene var dårligere ved en spredt plassering, enn under måltider som ble arrangert rundt et langbord. Rundt langbordet hadde pasientene mer kommunikasjon seg i mellom, og personalet evnet i større grad å holde hele gruppens oppmerksomhet om et felles samtaletema. Trivselskåren var høyere under måltidet ved langbordet. Dette ble meldt tilbake til personalgruppen.

Tilbakemeldingen etter første kartlegging ble opptakten til en prosess der personalgruppen ønsket å teste ut erfaringer med hvordan pasientene reagerte når de ble plassert i stoler og sofa rundt i stuen og når det var en tettere samling rundt det høye langbordet. Diskusjonen gikk på hva de ulike plasseringene ga av muligheter for sosial kontakt, inntak av mat, felles aktiviteter som sang og brette av handduker. Behovet for å røre på seg og skifte sittestilling var fremme i diskusjonen. Det ble fremmet forslag om å utvide bruken av spisebordet. Ved neste kartlegging ble spisebordet brukt til felles samling utover måltidene. Måltidene ble forlenget ved at en satt lenger samlet rundt bordet. Enkelte pasienter startet å spise igjen etter at de hadde sittet rolig og betraktet de andre en stund. Vi fant at tiden som ble brukt til spising og drikking (atferdskategori F) økte fra 24 prosent til 27 prosent av tiden fra første til andre kartlegging. Følgende sitat illustrerer personalets refleksjon:

Jeg synes det er en god erfaring å bruke langbordet mer, for eksempel når en skal brette handduker. Før du var der første gangen, brukte vi sofagruppen mye til det, men jeg har helt sluttet med det. Jeg ser at det fungerer mye bedre for de som sitter og bretter handklær, men også for de som ikke bretter, fordi de kan sitte der å være i fellesskapet og da fungerer det så mye bedre der rundt langbordet.

Diskusjonen om bruk av spisebordet kontra sofagruppen og stolene til felles måltider og aktiviteter pågikk etter andre kartlegging, hvor personalet hadde prøvd ut hvordan ulik form for plassering virket.

Endring i bruk av spørsmål

En generell tilbakemelding til personalet etter første kartlegging, var at de stilte mange og fortløpende spørsmål i samhandlingssituasjoner, uten at pasienten fikk tid til å svare på ett spørsmål før det neste ble stilt. En observert at pasientene ofte reagerte med flakkende blick, at handlingsrekken ble avbrutt og samhandlingen mellom personalet og pasienten stoppet opp. Tilbakemeldingen til personalet om dette ble kommentert slik i første intervju:

Det er mange ting som jeg har tenkt på i ettertid, særlig det med spørsmål, som du gjorde oss oppmerksom på. Jeg vet jeg er snar til å stille spørsmål - det er veldig fort gjort. Det er greit når du blir bevisstgjort, for da kan du prøve å gjøre noe med det.

Etter andre kartlegging ble temaet på nytt brakt opp i fokusgruppeintervjuet, og det hadde skjedd en endring i personalgruppen:

Jeg merker det veldig på meg selv at jeg stiller færre spørsmål. Jeg har prøvd å tenke på det tidligere også, men jeg merker det etter den første gangen du satt der at jeg stiller spørsmål, ikke nødvendigvis spørsmål som krever svar, som de må tenke gjennom, men veldig mye omsorgsspørsmål som;

”Har du det bra? Er du trøtt, er du sulten, har du lyst på det? Det har jeg i alle fall skjerpert meg mye på.

Personalet gir uttrykk for at de hadde endret egen atferd i forhold til det å stille løpende spørsmål til pasientene. Observasjonen av at løpende spørsmål skapte utrygghet hos pasienter med svekket kognitiv funksjon, ble delt av flere. Flere i personalgruppen fortalte at de bevisst hadde endret sin måte å kommunisere med pasientene på, fra mange spørsmål til oftere å konstatere.

Drøfting

Personalt beskrev i fokusgruppeintervjuene opplevelsen av bevisstgjøring på bakgrunn av DCM-kartleggingen, som igjen medførte endring i egen måte å møte pasientene på og i organisering og tilrettelegging av miljøtiltak. Det var en endring i samhandling mellom første og andre kartlegging.

DCM skaper refleksjon som medfører endring av personalets perspektiv og praksis

Kitwoods motivasjon for å utvikle DCM-metoden var at den skulle bidra til at personalet tok pasientens perspektiv, ved bruk av en kombinasjon av empati og observasjonsferdighet. Denne studien gir indikasjoner på at det å observere pasientene over relativt lang tid, kan gi grunnlag for å synliggjøre den enkelte på en måte som ikke nødvendigvis fanges opp av personalet i den daglige samhandling med pasienter. Under DCM-kartleggingen observeres pasientene fortløpende mens personalet går til og fra. Når observasjonene meldes tilbake, kan datamaterialet gi innsikt i pasientens grunnleggende behov. Dette illustreres gjennom eksemplet om pasienten med dukken. Uten dukken var hun sosialt tilbaketrukket, nærmest apatisk, mens

tilgang til dukken ga henne stimulering og utløste vitalitet og engasjement. Denne endringen kan ha sammenheng med variasjon i dagsform og fluktuasjoner i demenstilstanden, men endringen er såpass markant og tydelig at vi velger å se den relatert til dukken. Det er interessant at personalet før kartleggingen hadde diskutert bruken av dukken på et etisk og faglig grunnlag, men uten å komme til en avklaring på dilemmaet. Tilbakemeldingen om forbedringen i trivselsnivå og vitalitet slik den ble observert, skapte økt bevissthet hos personalet og ga ny kunnskap. Dette kan oppfattes som utvikling av det vi innledningsvis kalte praksiskunnskap (Molander 1996) og som ikke er beskrevet i lærerbøker. Også tidligere forskning med bruk av DCM viser til endringer i form av lavere forekomst av passivitet, tilbaketrekking, agitert atferd og søvn på dagtid, samt økt forekomst av sosial interaksjon og positive aktiviteter (Brooker et al. 1998, Chenoweth et al. 2009).

Det er av betydning at observasjoner strekker seg over tid

Viktigheten av at observasjonen strekker seg over flere timer blir synlig i spørsmålet om organisering av måltider og tilrettelegging for felles aktiviteter. Data fra den fortløpende observasjonen som gikk over flere timer, ga personalet anledning til å se sammenhengen mellom tilrettelegging for aktiviteter spredt i sofa og stoler, og en fastere organisering ved langbordet. Beavis et al. (2002) mener at DCM-metoden er ressurs- og tidkrevende og konkluderer med at mer effektive måter å bruke DCM på bør utredes. Spørsmålet er om muligheten for å få frem pasientens perspektiv blir svekket når prosessen blir kortere. Kortere observasjonstid vil muligens kunne gå på akkord med metodens verdigrunnlag fundert på personsentret demensomsorg.

Tidligere studier (Brooker et al. 1998) viser positive resultater av at DCM- metoden går inn i et mer kontinuerlig utviklingsarbeid. At observasjonene og tilbakemeldingene ble gjentatt i denne studien, mener vi er viktig for at personalgruppen fikk oppleve konsekvensene av endret tilnærming slik de selv beskrev den, og slik observasjonen synliggjorde.

Endring i pleiekultur krever involvering av hele enheten

Kitwood understreker behovet for å utvikle en ny pleiekultur i demensomsorgen med endring av syn fra ensidig fokus på pasientens svikt, til vektlegging av pasientens muligheter, opplevelser og livserfaringer. Å leve med demenssykdom innebærer å leve med endret funksjon på grunn av nevrobiologiske endringer, men tilstanden er i tillegg preget av personlighet, livserfaringer, helse og sosialpsykologiske faktorer. Utviklingen av en ny pleiekultur innebærer at hele staben må involveres over tid, noe som stiller krav til tilrettelegging for felles refleksjon og utvikling av et felles verdigrunnlag. Tilbakemelding etter DCM-kartlegging til en samlet personalgruppe kan danne grunnlag for felles refleksjon. Dette støttes av Brooker et al. (1998) som i sin studie viste at personalet opplevde stor nytte av DCM-metoden i sitt daglige arbeid. Riesner (2005) fant at nytten av DCM i høy grad var avhengig av stabilitet i personalgruppen, ledelsens engasjement og åpen kommunikasjon mellom ledelse og personale. DCM-metoden i seg selv er ingen garanti for utvikling av god demensomsorg og vil være avhengig av faktorer som opplevd nytte av DCM hos personalet, tilrettelegging for oppfølging av tema som belyses i kartleggingen og muligheter for oppfølging. Kitwoods ønske om å utvikle en ny pleiekultur som verdsetter den enkelte pasient som unike personer gjennom personsentrert omsorg, er blitt kritisert for å være for optimistisk og basert på en retorikk heller enn realisme (Baldwin og Capstick

2007). Endring av pleiekultur vil ta tid og innebærer langsiktig, målrettet arbeid som inkluderer hele enheten, og som Riesner (2005) understreker, krever tydelig og delaktig ledelse. Systematisk og gjentatt bruk av DCM-metoden inkludert refleksjon i personalgruppen under aktivt engasjement fra enhetens ledelse, kan være et mulig verktøy i en slik prosess.

Betingelser for kunnskapsutvikling i en kompleks praksis

Denne studien gir et lite innblikk i en kompleks praksis som krever kunnskap i bred forstand hos personalet. I demensomsorg vil kompetanse innebære kunnskap-i-handling (Molander 1996). Personer med demens vil variere i forhold til type og grad av demens, samt funksjonsnivå og atferd fra dag til dag. Personalet må i tillegg til grunnleggende teoretisk kunnskap om demens og demenssykdommenes innvirkning på pasientens hverdag, ha evnen til å tilpasse seg variasjonene i pasientenes tilstand. Praktisk kunnskap krever deltakelse og dialog med andre mennesker. Det er levende kunnskap som utvikles i samhandling og som er forankret i levende tradisjoner. Utvikling av kunnskap i praksis forutsetter refleksjon over de handlinger som utføres i møtet med pasienten, og DCM kan være et verktøy som bidrar til dette.

Metodekritikk

Beavis et al. (2002) etterlyste studier som gir informasjon om DCMs innvirkning på personalet. Denne studien har et lite utvalg, er bare knyttet til en enhet, og funnene kan ikke generaliseres. Den gir likevel innblikk i hvordan DCM-prosessen kan påvirke en gruppe pleie- og omsorgspersonell og deres daglige møte med pasienter med demens. Det kan skapes en positiv refleksjon over egen praksis. For å sikre påliteligheten ville det være ønskelig at DCM-kartlegging og tilbakemelding ble utført av en annen person

enn den som intervjuet personalet i etterkant. Personalet kunne føle seg forpliktet til å gi positive tilbakemeldinger på prosessen når kartlegger og intervjuer var en og samme person. I flere tidligere studier av DCM brukes data fra gjentatte kartlegginger som resultatmål i evaluering av metoden. Også i denne studiens bakgrunnsdata sammenlignes resultatene fra de to kartleggingene. For å sikre bedre validitet ville det vært ønskelig å komplettere med andre evalueringsmål på pasientnivå, eksempelvis skåring av livskvalitet, atferdsmessige og psykiatriske symptomer som apati, depresjon, angst og utagering.

DCM-prosessen er en omfattende og krevende metode som forutsetter gode observasjonsferdigheter. Kvalitetssikring av ferdigheter i kartleggingsmetodikken skjer ved strukturert tre dagers opplæring med eksamen. En fyldig tilbakemelding til personalgruppen forutsetter erfaring fra arbeid med demens.

Konklusjon

Personalet ga i intervjuene tilbakemeldinger om at erfaringene fra prosjektet var økt bevissthet og refleksjon om det å møte pasientene som enkeltindivider og hvordan de bedre kunne tilrettelegge for den samlede pasientgruppen, altså perspektivskifte. De ga uttrykk for at økt bevissthet bidro til endring av atferd, økt trygghet i faglige dilemmaer og til utprøving av nye miljøtiltak. Ytterligere forskning med et større datamateriale er viktig for å bekrefte denne tendensen, og det er viktig å undersøke nærmere hvilke betingelser som må være til stede for at det skal skje endring.

Litteratur

Athlin, E, Nordberg, A, Asplund, K, Jansson, L (1989) Feeding problems in severely demented patients seen from

task and relationship aspects. *Scand J Caring Sci*, 3:113-121

Baldwin, C, Capstick, A (2007) *Tom Kitwood on Dementia. A Reader and Critical Commentary*. Open University Press, Berkshire, England and New York, USA

Barnett, E (1995) A window of insight into quality of care. *Journal of dementia care*, 3(4):23-26

Beavis, D, Simpson, S, Graham, I (2002) A literature review of dementia care mapping: methodological considerations and efficacy. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9:725-736

Bradford Dementia Group (1997) *Evaluering af demensomsorg. DCM-metoden (Dementia Care Mapping)* 7. utgave, Daniae, København

Brooker, D, Foster, N, Banner, A, Payne, M, Jackson, L (1998) The efficacy of Dementia Care Mapping as an audit tool: report of a 3-year British NHS evaluation. *Aging and Mental Health*, 2(1):60-70.

Brooker, D (2005) Dementia Care Mapping: A Review of the Research Literature. *The Gerontologist*, 45(1):11-18.

Brooker, D (2007) *Person-centred dementia care – making service better*. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia

Chenoweth, L, King, MT, Jeon, H-Y, Brodaty, H, Stein-Parbury, J, Norman, R, Haas, M, Luscombe, G (2009) Caring for Aged dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol*, 8:317-25

Day, K, Carreon, D, Stumo, C (2000) The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research. *The Gerontologist* 40:397 - 416

Edvardsson, D, Winblad, B, Sandman, PO (2008) Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*, 7:362-67

- Engedal, K, Haugen, PK (2007) *Demens – fakta og utfordringer*. Forlaget Aldring og Helse, Tønsberg
- Feil, N, Klerk-Rubin, V (2002) *The validation breakthrough: simple techniques for communication with persons with Alzheimer-type dementia*. Health Professions Press Baltimore
- Freeman, T (2006) "Best practice" in focus group research: making sense of different view. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5): 491-497
- Hamran, T (1992) *Pleiekulturen*. Gyldendal, Oslo
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015 "Den gode dagen"*
- Kitwood, T, Bredin, K (1992) A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1(5): 41-60
- Kitwood, T (1999) *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Dafolo Forlag, Fredrikshavn
- Kreuger, RA, Casey, MA (2009) *Focus groups: a practical guide for applied research*. Sage, Thousand Oaks, California
- Kruuse, E (2007) *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslægtede fag*. Dansk psykologisk forlag, København
- Kvale, S (2005) *Interview. En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag, København
- Lintern, T, Woods, R, Phair, L (2000) Training is not enough to change care practice. *Journal of dementia care*, 8 (2):15-17
- Martin, DJ, Garske, JP, Davis, MK (2000) Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables; a meta-analytic review. *J Consult Clin Psychol*. 68 (3):438-450
- Martin, G, Younger, D (2000) Anti-oppressive practice: A route to the empowerment of people with dementia through communication and choice. *Journal of Pshychiatric and Mental Health Nursing*, 7:59-67
- Martin, G, Younger, D (2001) Person-centred care for people with dementia: A quality audit approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8:443-448
- Molander, B (1996) *Kunnskap i handling*. Bokforlaget Daidalos AB, Göteborg
- Riesner, C (2005) *Die Entwicklung personzentrierter Pflege für Menschen mit Demenz im Rahmen eines Modellprojekts. Eine Evaluationsstudie ausgewählter Einrichtungen*. Institut für Pflegewissenschaft, Fakultät für Medizin, Private Universität Witten / Herdecke GmbH
- Selbæk, G (2008) *Behavioural and Psychological Symptoms of dementia in Norwegian nursing homes – prevalence, course and association with psychotropic drug use*. Faculty of Medicine, University of Oslo
- Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (2006) *Demenssykdommer - En systematisk litteraturoversikt*. Forlaget Aldring og helse, Tønsberg
- Stortingsmelding n. 25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Fremtidas omsorgsutfordringer*. University of Bradford, Daniae (2007) *DCM 8 Manual*. Bradford, UK og Birkerød, Danmark.
- Wogn- Henriksen, K (2007) Miljøbehandling i demensomsorgen I RME Krüger (red) *Det går an! Muligheter i miljøterapi*. Forlaget Aldring og helse, Tønsberg, s. 18-35
- Wogn- Henriksen, K (2008) Kommunikasjon I Rokstad og Smebye (red) *Personer med demens - møte og samhandling*. Akribe, Oslo s. 87-113
- Woods, B (2004) Non-pharmacological Techniques I Quizilbash (ed): *Evidence-based Dementia Practice*. Blackwell Science, Oxford, s. 428-446.
- Wylie, K, Madjar, I, Walton, J (2002) Dementia Care Mapping: An approach to quality audit of services for people with dementia in two health districts. *Journal of Advanced Nursing*, 32:1206-1212