

**DEMENTIA CARE MAPPING**  
– ett instrument och ett arbetssätt för att analysera och utveckla  
demensvård



FoU-rapport 7/2004

Författare: Peter Lundberg

Hösten 2004

## **SAMMANFATTNING**

Samtidigt som kunskapen vuxit om hur en god demensvård ska bedrivas och vilken kompetens som krävs har det varit svårt att mäta välbefinnandet hos personer med demens. Normalt krävs det att personen adekvat kan redogöra för om hon eller han upplever ett subjektivt välbefinnande. Hos personer med nedsatt kognitiv förmåga kan detta vara svårt eller till och med omöjligt. Dementia Care Mapping (DCM) har utvecklats vid universitetet i Bradford under 1990-talet och avser att mäta dementa personers välbefinnande och kvaliteten på relationer mellan vårdare och vårdtagare. Den bakomliggande vårdfilosofin är att personen bakom demenssjukdomen ska bli bekräftad och få sina psykosociala behov tillfredsställda. Forskarna är också av den uppfattningen att vårdkulturen i demensvård ofta varit alltför medicinskt fokuserad då diagnosen överskuggat personen bakom sjukdomen.

DCM kan användas för att mäta vårdbehov och kvalitet på såväl hela boendeenheten eller på individnivå. Därför är det ett kvalificerat bedömningsinstrument, både som intervention för att synliggöra vården som bedrivs och som mätinstrument för att kunna studera hur vårdkvaliteten kan påverkas av den feedback som ges till vårdpersonalen utifrån observationer och analys. DCM har tidigare inte utvärderats eller använts i Sverige. Därför har det varit angeläget att genomföra detta projekt, inte minst med tanke på att DCM är ett instrument med internationell spridning.

Syftet var att efter införande av DCM undersöka om vårdpersonalens attityd i vårdarbetet och uppfattning om sina kunskaper och kompetens ändrats och huruvida aktiviteter eller välbefinnande förändrats efter införande av DCM. Ytterligare ett syfte var att undersöka och diskutera instrumentets applicerbarhet i den praktiska verksamheten.

Resultatet av projektet visar att vårdarna i mycket hög utsträckning utgår från en personorienterad attityd i vårdarbetet. Vid projektets slut har de avseende att korrigera demenshandikappades beteenden gått från en klar realitetsorienterad attityd till en tydlig personorienterad vård. Vårdarna skattade också sina faktakunskaper som bättre och också förmågan att hantera beteenden. Någon skillnad i aktiviteter eller välbefinnande kunde inte ses efter att DCM använts.

Det borde vara möjligt att tillämpa DCM i verksamheterna, inte minst som ett utbildningsinstrument för att synliggöra såväl god som mindre god kompetens i demensvården.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING</b>	2
<b>INNEHÅLL</b>	3
<b>INLEDNING</b>	5
Mätning av äldres funktion, behov och vårdkvalitet.....	5
Välbefinnande hos äldre och demensdrabbade.....	5
Kompetens- och miljöfaktorer.....	6
Dementia Care Mapping.....	7
Projektets betydelse.....	8
Syfte.....	9
Frågeställningar.....	9
<b>MATERIAL OCH METOD</b>	9
Design.....	9
Urval.....	9
Intervention.....	9
Vad registreras med DCM.....	10
Datainsamling.....	10
Analys.....	11
<b>RESULTAT</b>	12
Huvudresultat.....	12
Resultat av Dementia Care Mapping-observationer.....	13
Vårdarnas personorienterade attityder.....	19
Vårdarnas värdering av kompetens och kunskaper.....	20
Vilka situationer anser vårdarna är stressande?.....	21
<b>DISKUSSION</b>	22
Huvudkonklusion och reflektioner.....	22
Vårdarnas kompetens.....	22
Metoddiskussion.....	23
Applicerbarhet i verksamheten.....	25

**INLEDNING****Mätning av äldres funktion, behov och vårdkvalitet**

Bedömningsinstrument har använts i vården under många år, till exempel för att bedöma demensgrad, såsom Mini Mental Test (MMT) och Gottfries-Bråne-Steen-skalan (GBS-skalan), (Folstein et al. 1975, Bråne 1989). Resident Assessment Instrument (RAI) är ett annat väl etablerat instrument för att systematiskt beskriva en vårdtagares mångskiftande behov (Morris et al. 1990, Ljunggren 1998). Fördelen med bedömningsinstrument är att de på ett relativt enkelt sätt bidrar till att ge vården struktur, synliggör arbetet och ökar delaktigheten för alla personalkategorier i vårdorganisationen. Dessutom kan de användas för kvalitetssäkringsarbete och som grund för individuell vårdplanering. Bedömningsinstrument har också den fördelen att de ger möjlighet till en objektiv kommunikation kring vårdtagarens behov.

**Välbefinnande hos äldre och demens drabbade**

Äldre människors välbefinnande har diskuterats utifrån olika teoretiska modeller men präglades enligt Ryff (1989) under 1980-talet av felaktiga infallsvinklar och negativism. Som motbild konstruerades en multiteorimodell där sex centrala begrepp ingick i välbefinnande för äldre; att acceptera sig själv och ha en positiv självbild är grunden för ett subjektivt välbefinnande. Det är av betydelse att kunna upprätta och bibehålla positiva relationer med andra, att vara autonom och oberoende och att ha kontroll över sina livsval och omständigheter, att uppleva mening och att kunna integrera livet som gått i en meningsfull kontext samt slutligen att kunna utvecklas som person är flera förutsättningar för välbefinnande. Att även personer med grav demens skulle ha denna potential att uppleva välbefinnande anses av många som fullt möjligt. Naomi Feil (1992) introducerade sin validationsterapi just för att möta dementa människors känslomässiga frustration i en vårdmiljö under 1960-talet där personer med demens ansågs vara så sjuka att de förlorat personligheten. Normann med flera (1998) undersökte vårdares erfarenheter av gravt dementa människors episodiska perioder av klarhet, ett fenomen som är välbekant i demensvården. Klarhetsperioderna innebär att vårdtagare med mycket grav demens under korta perioder till exempel kan säga flera meningar och ge intryck av att vara mycket mindre sjuka än vad de i själva verket är. Slutsatsen av dessa undersökningar är att idén om att demenssjukdomen destruerar även personligheten måste ifrågasättas. Vid en studie utförd i Israel drogs slutsatsen att personligheten, det vill säga identifikationen med de friska rollerna såsom yrkesroll och familjeroll, fanns bevarad även hos personer med grav demens (Cohen-Mansfield et al. 2000). Mayhew med flera (2001)

visade att vårdtagare trots mycket grav demens kunde uttrycka självmedvetenhet. Även Kitwood (1997) betonade dementa människors möjligheter att i en god vårdmiljö ha möjlighet att leva ut sin personlighet och uppleva välbefinnande. En god demensvård bör bland annat alltså sträva efter att stärka självkänslan hos personer med demenssjukdomar.

Personer med demens har ofta beteenden som kan tyckas bisarra eller meningslösa. De kanske letar efter sina sedan länge döda föräldrar eller efter sina små barn som nu är vuxna. Ofta verkar de vara desorienterade så att de inte hittar på avdelningen eller vandrar fram och tillbaka utan mål. De här symtomen är många gånger krävande för vårdpersonalen eftersom det kan vara svårt att tolka vårdtagarnas behov och önsknings. Ofta upplever vårdarna att det är svårt att veta hur beteendet ska behandlas på bästa sätt. Realitetsorientering har varit ett sätt att bemöta dessa vårdtagare vilket innebär att vården ska inriktas på att reorientera personen till verkligheten (Folsom 1968, Salmon 1993, Zanetti et al. 1995). Detta förhållningssätt betonar att vårdaren tålmodigt ska återföra vårdtagaren till verkligheten här och nu för att minska förvirringen. För att detta ska vara möjligt krävs till exempel förändringar i vårdmiljön så att den blir lättare att tolka trots de kognitiva funktionsförlusterna. Vårdarna ska också informera vårdtagaren om hur det egentligen förhåller sig när de till exempel frågar efter sin döda mamma.

Kritiker mot realitetsorienteringen menar att det finns en risk att vårdarna negligerar den upplevelse som den demensdrabbade har och att beteenden enbart tolkas som symptom och inte uttryck för dennes personlighet och att vårdaren har en envägskommunikation snarare än en relation (Bleathman & Morton 1988). Många menar också att realitetsorientering fokuserar för mycket på de funktionshinder personen har snarare än personen bakom funktionshindret och sjukdomen. I stället bör vården fokusera på den demensdrabbades personlighet, livshistoria, tidigare sociala roller i syfte att stärka identiteten (Kitwood & Bredin 1992b, Sabat & Harre 1992, Kihlgren et al. 1996, Norberg 1996). En person är så mycket mer än kognitiva förmågor och att bli behandlad som en person är att bli behandlad som vi själva skulle vilja bli behandlade i den situationen. Vårdaren ska då i stället betona relationen, kommunikationen och de känslor och förmågor som den demensdrabbade har. Den typen av vårdfilosofi kan kallas personorienterad.

### **Kompetens och miljöfaktorer**

Numera anses det att de flesta situationer där individer med demens är agiterade kan förklaras utifrån att yttre faktorer påverkar den demente personen (Ragneskog et al. 1998). I de flesta fall har beteendet en mening och är ofta stressrelaterat. Agitation tjänar därför i många fall som en form av

kommunikation av till exempel smärtupplevelser eller att personen av någon anledning inte blir uppmärksammas eller att autonomi kränks. Lindgren (1992) visade i en fallstudie att en dement kvinnas ropbeteende kunde åtgärdas genom att upprätta en vårdplan där kvinnans behov av social natur tillfredsställdes. Det har tidigare visats att dementa personer på grund av sina nedsatta möjligheter att kommunicera alltför lättvindligt blivit objektifierade och tolkade utifrån sjukdomen och inte som personer (Lyman 1989, Hallberg 1990, Kitwood 1990). Kitwood och Bredin (1992b) menade att vårdarnas kompetens var avgörande för att individer med demenssjukdom skulle kunna känna att de hade ett personligt värde, möjligheter att påverka sitt liv, ha ett socialt självförtroende samt kunna känna hopp, faktorer som anses vara kännetecknen på ett psykosocialt välbefinnande. Enligt Kitwood är demenssjukdomen och hur den ter sig resultatet av den drabbades personlighet, dennes livshistoria, hälsonivå framför allt med tanke på de fem sinnena, neuropatologi samt den sociala miljön.

### **Dementia Care Mapping**

Samtidigt som kunskapen vuxit om hur en god demensvård ska bedrivas och vilken kompetens som krävs har det varit svårt att mäta välbefinnandet hos personer med demens (Brooker 1995, Innes & Surr 2001). Normalt krävs det ju att personen adekvat kan redogöra för om hon eller han upplever ett subjektivt välbefinnande. Hos personer med nedsatt kognitiv förmåga kan detta vara svårt eller till och med omöjligt. Dementia Care Mapping (DCM) (Bilaga 1) har utvecklats vid universitetet i Bradford under 1990-talet och avser att mäta dementa personers välbefinnande och kvaliteten på relationer mellan vårdare och vårdtagare (Kitwood & Bredin 1992a). Den bakomliggande vårdfilosofin är att personen bakom demenssjukdomen ska bli bekräftad och få sina psykosociala behov tillfredsställda (Kitwood & Bredin 1992b). Forskarna är också av den uppfattningen att vårdkulturen i demensvård ofta varit alltför medicinskt fokuserad då diagnosen överskuggat personen bakom sjukdomen (Figur 1). En eller två utbildade observatörer dokumenterar de aktiviteter som förekommer i ett demensboende utifrån specifika kriterier. Graden av välbefinnande bedöms med värden från +5 (maximalt välbefinnande) till -5 (maximal olust). Metoden fokuserar även på de handlingar som vårdpersonalen utför och bedömer om de bidrar eller försvårar för den demente personen att uppleva välbefinnande. Efter observationerna sammanställs flera olika typer av statistiska värden som visar grad av välbefinnande för boendet som helhet och för enskilda individer. Dessutom noteras indikatorer på om den demente vårdtagaren blivit negativt bemött eller ovanligt positivt bemött utifrån en personcentrerad demensvård. Syftet är att ge vårdpersonalen feedback och ge dem möjlighet att planera vården eller få bekräftat att vården är av god kvalitet. DCM används i bland annat Storbritannien för

kvalitetssäkring men har även använts i forskningssammanhang (Brooker et al. 1998, Brooker et al. 2000, Martin & Younger 2001).

Gammal kultur	Ny kultur
Demens är progredierande och utsläcker personlighet och identitet gradvis.	Demens är primärt ett handikapp. Hur en person påverkas av sjukdomen beror på vårdkvaliteten.
Läkare och hjärnforskare har bäst kunskap om demens.	Erfarna och insiktsfulla vårdare har bäst kunskap.
Det är inte mycket vi kan göra. Mer biomedicinsk forskning krävs.	Det är mycket vi kan göra omvårdnadsmissigt. Mer forskning krävs.
Omvårdnad tillgodoser endast en trygg miljö och basala behov.	Omvårdnad innebär att även att stärka självkänsla och personlighet.
Viktigt att förstå den sjukes symtom. Demensen kan indelas i faser. Generalisering möjlig.	Viktigt att känna till den handikappades förmågor. Varje dement person är unik i sitt sätt att bete sig.
Problembeteende ska behandlas skickligt och effektivt.	Problembeteende kan vara försök att kommunicera behov. Det är viktigt att förstå vad personen vill.
I vården ska alla egna känslor åsidosättas. Vården ska vara effektiv.	Vårdarna ska vara i kontakt med sina egna känslor. Det är positiva resurser i vården.

**Figur 1. Den gamla och den nya vårdkulturen enligt Kitwood (Dementia Reconsidered 1997).**  
(fritt översatt från engelska).

### Projektets betydelse

DCM kan användas för att mäta vårdbehov och kvalitet på såväl hela boendeenheten eller på individnivå. Därför är det ett kvalificerat bedömningsinstrument, både som intervention för att synliggöra vården som bedrivs och som mätinstrument för att kunna studera hur vårdkvaliteten kan

påverkas av den feedback som ges till vårdpersonalen utifrån observationer och analys. DCM har tidigare inte utvärderats eller använts i Sverige. Därför har det varit angeläget att genomföra detta projekt, inte minst med tanke på att DCM är ett instrument med internationell spridning.

### **Syfte**

Syftet var att efter införande av DCM undersöka om vårdpersonalens attityd i vårdarbetet och uppfattning om sina kunskaper och kompetens ändrats och huruvida aktiviteter eller välbefinnande förändrats efter införande av DCM.

### **Frågeställningar**

Hur ser vårdtagarnas välbefinnande, aktiviteter och beteenden ut vid observation med DCM?

I vilken utsträckning utgår vårdpersonalen från personcentrerad vård i sina uppfattningar om demensvård?

Hur värderar personalen sina kunskaper och kompetens före och efter att DCM använts?

## **MATERIAL OCH METOD**

### **Design**

DCM innebär att en systematisk kartläggning genomförs av vården i en demensverksamhet. Datan som framkommer vid kartläggningen analyseras kvantitativt och kvalitativt för att sedan återkopplas till den personal som arbetar i verksamheten. Materialet kan vid detta feedback-tillfälle diskuteras och analyseras vidare i samverkan med all personal. Goda exempel lyfts fram samtidigt som utvecklingsmöjligheter kan diskuteras och planeras. För att studera vårdarnas uppfattningar och attityder gällande personcentrerad vård, sin egna kunskaper och kompetens användes två olika typer av enkäter.

### **Urval**

Tre demensboenden i Uppsala kommun med sju vårdtagare vardera ingick i projektet, alltså totalt 21 vårdtagare. De tre enheterna var kända av projektledaren och många av vårdarna hade tidigare genomgått demensutbildning. All personal och berörda chefer fick information om DCM och hur projektet skulle genomföras. Dessutom fick alla anhöriga muntlig information och förfrågan om tillstånd att observera vårdtagarna.



## **Intervention**

DCM introducerades på de tre demensenheterna i samarbete med respektive boendechef. Observationerna analyserades enligt de riktlinjer som finns för DCM och feedback gavs till vårdpersonalen senast någon vecka efter observationerna (Bradford Dementia Group 1997). Efter några månader gjordes nya observationer, analys och feedback. Feedbacken till personalen innebar en timmes genomgång av observationerna i sammanställd form inom ett par veckor efter att observationerna utförts. Personalen gavs möjlighet att själva reflektera över det som har observerats och själva komma med lösningar.

## **Vad registreras med DCM**

De observationer som genomförs kan indelas i tre kategorier:

1. Alla aktiviteter (se bilaga 1) som förekommer och handlingar som vårdtagarna utför. Var femte minut dokumenteras vilken aktivitet eller handling som förekommer hos samtliga vårdtagare. Förutom typ av aktivitet dokumenteras det uppskattade välbefinnandet (se bilaga 1). Detta ger en mycket detaljerad bild av aktiviteter och välbefinnandenivå. För sju av aktivitetskategorierna gäller speciella regler. Om aktiviteten förekommer längre tidsperiod än 30 minuter flyttas välbefinnandegraden ner ett steg (se bilaga 1)
2. Positiva händelser (PE efter engelskans ”positive events”) registreras som belyser god omvårdnad (se bilaga 1).
3. Personnedbrytande förhållningssätt (negativa händelser eller PD efter engelskans ”personal detractions”) registreras, det vill säga handlingar av vårdarna som inte är i överensstämmelse med ett personcentrerat förhållningssätt och som riskerar att skada vårdtagarens självkänsla (se bilaga 1).

## **Datainsamling**

All vårdpersonal fick besvara en enkät som skattade i vilken utsträckning personcentrerade uppfattningar förekommer (Normann et al. 1999) samt en enkät som skattade vårdpersonalens uppfattningar om sin egen kompetens (se bilaga 2 och 3). Den sistnämnda enkäten var en vidareutveckling av en enkät som användes i en C-uppsats (Lundberg 2001). Datainsamlingen ägde rum i januari 2003 och uppföljning ägde rum i december 2003.

DCM-bedömningar genomfördes på de tre demensenheterna. En DCM-observation bör göras under åtminstone sex timmar vid två olika tillfällen för att få en helhetsbild av vårdtagarnas välbefinnande. Efter några månader gjordes ytterligare observationer enligt samma princip. I flera

fall var det inte möjligt att observera under sex timmar och därför blev observationstiderna totalt något mindre. Den exakta observationsmängden redovisas i resultatdelen.

## **Analys**

### *Redovisning av observationsdata*

Med hjälp av observationerna kan sedan varje enskild vårdtagare eller hela gruppen redovisas i form av välbefinnandeprofiler där aktiviteter och välbefinnandenivåer beskrivs procentuellt. Vid tolkning av välbefinnandeprofilen tas hänsyn till om aktiviteter där vårdarna har möjlighet att befämja vårdtagarens identitet förekommer. Dessa aktiviteter kallas typ 1-kategorier. Typ 2 kategorier utgörs i stället av aktiviteter eller handlingar där personen riskerar att inte få behov tillgodosedda eller inte har möjlighet att interagera med andra människor. Dessutom ingår analys av hur mycket vårdtagarna sover eller slumrar. Som regel är 1.5 timmar per vårdtagare och dag en acceptabel nivå på gruppboende. Den acceptabla sovtiden gäller enbart dagtid och är naturligtvis även beroende på andra faktorer. En vårdtagare som sovit dåligt under natten eller är sjuk kan sova längre perioder utan att det påverkar välbefinnandet negativt. Om vårdtagaren överskrider 1.5 timme eller den tid som anses vara rimlig för den personen, degenereras WIB till negativt välbefinnande. För varje 30 minuters period utöver detta justeras värdet ner ytterligare ett steg.

Utöver dessa analyser kan ett kvalitetsindex beräknas som avgörs av antalet typ 1-kategorier i relation till använda personalresurser. Ju fler typ 1-kategorier som förekommer, desto bättre kvalitetsindex. Utgångspunkten för dessa beräkningar är det så kallade aktivitetsvärdet som anger antalet typ 1-kategorier som förekommer mer än 2 % av tiden då negativa välbefinnandevärden har räknats bort. I den här rapporten redovisas inte kvalitetsindex. Anledningen är att dessa indexvärden inte uttrycker så mycket vid korta kartläggningstider.

### *Indikatorer på gammal och ny vårdkultur*

I den gamla vårdkulturen ses få höga välbefinnande-värden (WIB) medan låga WIB-värden är vanliga. Vårdtagarna befinner sig ofta i degenerationsperioder och +5 förekommer inte alls. Aktivitetskategorierna B, C och N dominerar. Aktivitetsvärdet befinner sig mellan 0 och 2. Negativa händelser (PD) är vanliga och en del av allvarlig eller mycket allvarlig grad. Positiva händelser (PE) är däremot få.

I den nya kulturen ses få negativa WIB-värden. Profilerna toppar mot +3 med en viss mängd +5. Aktivitetskategorier av typen C och W är få medan en hög andel A ses. Aktivitetsvärdet ligger mellan 7-12. Få negativa händelser registreras medan positiva händelser är vanligt förekommande som inkluderar alla vårdtagare.

Resultatet av enkätsvaren sammanställdes och redovisas med deskriptiv statistik. Resultatet från enkäten om självskattad kompetens jämfördes också med Wilcoxon's rangsummetest för att avgöra om det fanns signifikanta skillnader mellan de båda mätningarna. För analysen användes SPSS 12.0.1 för Windows. För att avgöra hur vårderna såg ut användes de indikatorer som ingår i DCM.

För att skatta huruvida vårdarna hade en person- eller realitetsorienterad attityd användes en enkät konstruerad av Normann med flera (1999). Den innehåller en fallbeskrivning och 13 par av påståenden där ena påståendet är personcentrerat respektive realitetsorienterat (se bilaga 3).

Fallet beskriver en kvinna med grav demens och beteendestörningar. Vid analysen beräknades fördelningen av svaren i de båda kategorierna. Därefter indelades de i fem övergripande kategorier:

- I. Orientering till tid, plats och situation (påstående 1, 3, 5)
- II. Korrigering av beteende (påstående 2, 7, 11)
- III. Betoning på dåtid eller nutid (påstående 4, 9, 12)
- IV. Syfte med vårdarnas kommunikation (påstående 6, 10, 13)
- V. Huruvida förvirring har en mening eller inte (påstående 8).

Den andra enkätens syfte var att bedöma hur vårdarna själva skattade sin kompetens utifrån en indelning av kompetens som tidigare gjorts av bland annat P-O Sandman (Sandman 1998). Enligt denna infallsvinkel kan kunskap och kompetens indelas i tre olika dimensioner. För det första faktakunskap om hur demenssjukdomar kan yttra sig och åtgärds kunskap för att på bästa sätt kunna hantera dessa demensyttringar. För det andra yttrar sig vårdkompetensen i förmågan att förstå vad det innebär för demenshandikappade i allmänhet och för den enskilde individen i synnerhet att lida av demenssjukdomen. Denna dimension i kompetensen kan kallas innebörds kunskap. Slutligen krävs också förmåga att känna engagemang, medkänsla och närvaro i vårdarbetet. Detta underlättas i hög grad om vårdaren känner meningsfullhet, trygghet och insikt om sin egen betydelse. Denna dimension kan kallas dygd kunskap. Utan den typen av kompetens är det mycket svårt eller till och med omöjligt att bedriva en personorienterad vård. Vårdarna fick skatta sin kompetens samt upplevelse av stress enligt en fem-gradig skala (se bilaga 2).

## **RESULTAT**

### **Huvudresultat**

Resultatet av projektet visar att vårdarna i mycket hög utsträckning utgår från en personorienterad attityd i vårdarbetet. Vid projektets slut har de avseende att korrigera demenshandikappades

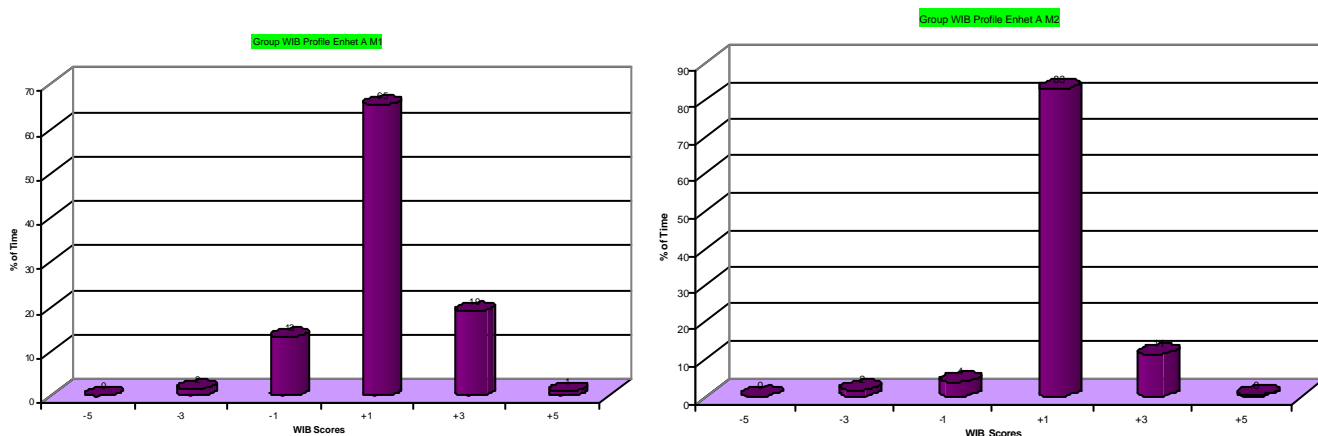
beteenden gått från en klar realitetsorienterad attityd till en tydlig personorienterad vård. Vårdarna skattade också sina faktakunskaper som bättre och också förmågan att hantera beteenden. Någon skillnad gällande aktiviteter och välbefinnande kunde inte ses efter att DCM använts.

## Resultat av Dementia Care Mapping-observationerna

### Enhet A

På enhet A genomfördes totalt 9 timmar observation under två olika dagar vid observationstillfälle 1. Eftersom vårdtagarna ibland inte befann sig i allmänna utrymmen blev den totala observerade tiden varierande, från 3.8 timmar till och med 7.8 timmar (M:5.5 timmar). Vårdtagarnas välbefinnandepoäng varierade mellan +0.1 till och med +1.6 (M: +1.1). Förekomsten av negativa välbefinnandepoäng var låg, även om 2 % av tiden låg på -3 och 13 % på -1, men med en klar dominans av +1. Nästan 20 % av tiden befann sig en del av vårdtagarna på +3 och vid något tillfälle även på +5 (Figur 2). Endast två negativa händelser observerades. I två fall gällde det ignorering av mild grad, det vill säga att vårdarna pratade i tredje person om en närvarande vårdtagare, i ett fall objektivering då vårdarna utförde vård utan att kommunicera. Även denna var av mild grad. Vid ett par tillfällen observerades positiva händelser då vårdtagarna upplevde högt välbefinnande.

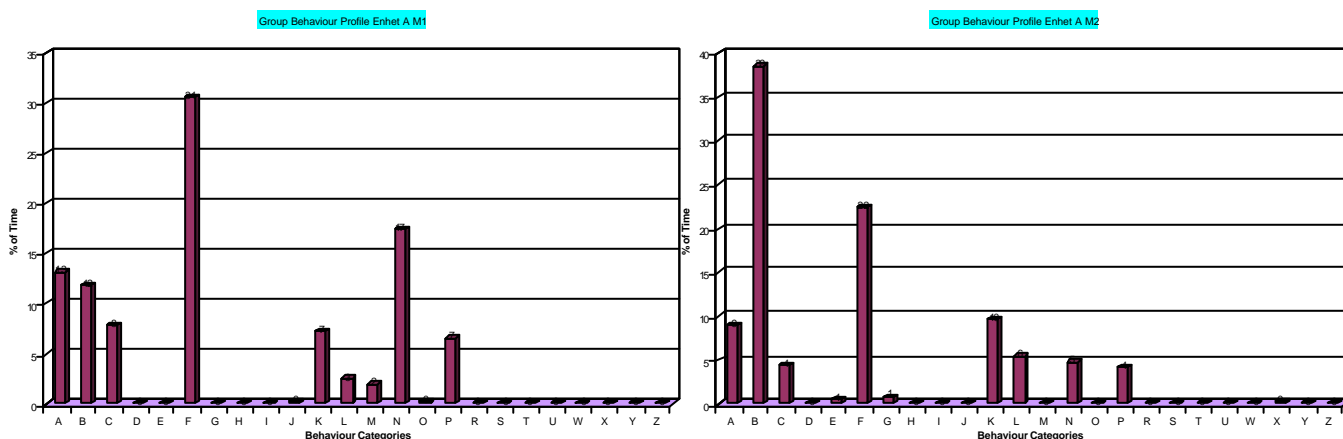
Vid andra observationstillfället på enhet A några månader senare genomfördes totalt 7 timmars observation. Den totala observationstiden för varje enskild vårdtagare varierade mellan 2.2 timmar till och med 6.9 timmar (M: 4.3 timmar). Vårdtagarnas välbefinnandepoäng varierade mellan -0.7 till +1.5 (M: +1.1). Förekomsten av negativa välbefinnandepoäng var ändå låg, 2 % -3 och 4 % -1, medan +1 dominerade och förekomsten av +3 var 11 % (Figur 2). Inga negativa händelser observerades medan flera positiva händelser registrerades då vårdarna ofta skämtade med vårdtagarna så att en positiv stämning upprätthölls.



**Figur 2. Diagram över skattat välbefinnande enhet A vid M1 och M2.**

Den i särklass mest förekommande aktiviteten var F, det vill säga aktiviteter som har med mat eller dryck att göra. Därefter var N, det vill säga sömn mest vanlig. Det kan förklaras av att en av vårdtagarna inte sov under natten och därför sov långa perioder i dagrummet. A, det vill säga verbal kommunikation var också vanligt förekommande. De vårdtagare som kunde kommunicera gjorde det gärna. En av vårdtagarna sysselsatte sig också med att duka av och torka bord (L). Frekvensen av B förklaras av att en vårdtagare som hade svårt att kommunicera verbalt gärna satt och tittade vad som hände runt omkring (Figur 3). Det var få typ 2-kategorier som observerades men också ganska få typ 1. Stor del av tiden kretsade kring måltiderna då också samtliga vårdtagare befann sig i dagrummet.

Vid det andra observationstillfället var situationen något annorlunda. Den vanligaste kategorin var B, det vill säga flera vårdtagare tillbringade stor del av tiden med att sitta för sig själva och betrakta det som hände runt omkring dem. Mat och dryck (F) var näst vanligast aktivitet (Figur 3). Inte heller vid detta tillfälle förekom speciellt många typ 2-kategorier men inte heller typ 1-kategorier. Värt att kommentera är en vårdtagare som länge suttit utan att göra någonting erbjuds att spela kort (G). Både vårdaren och vårdtagaren upplevde en givande stund i och med detta.



**Figur 3. Diagram observerade aktiviteter och beteenden på enhet A vid M1 och M2.**

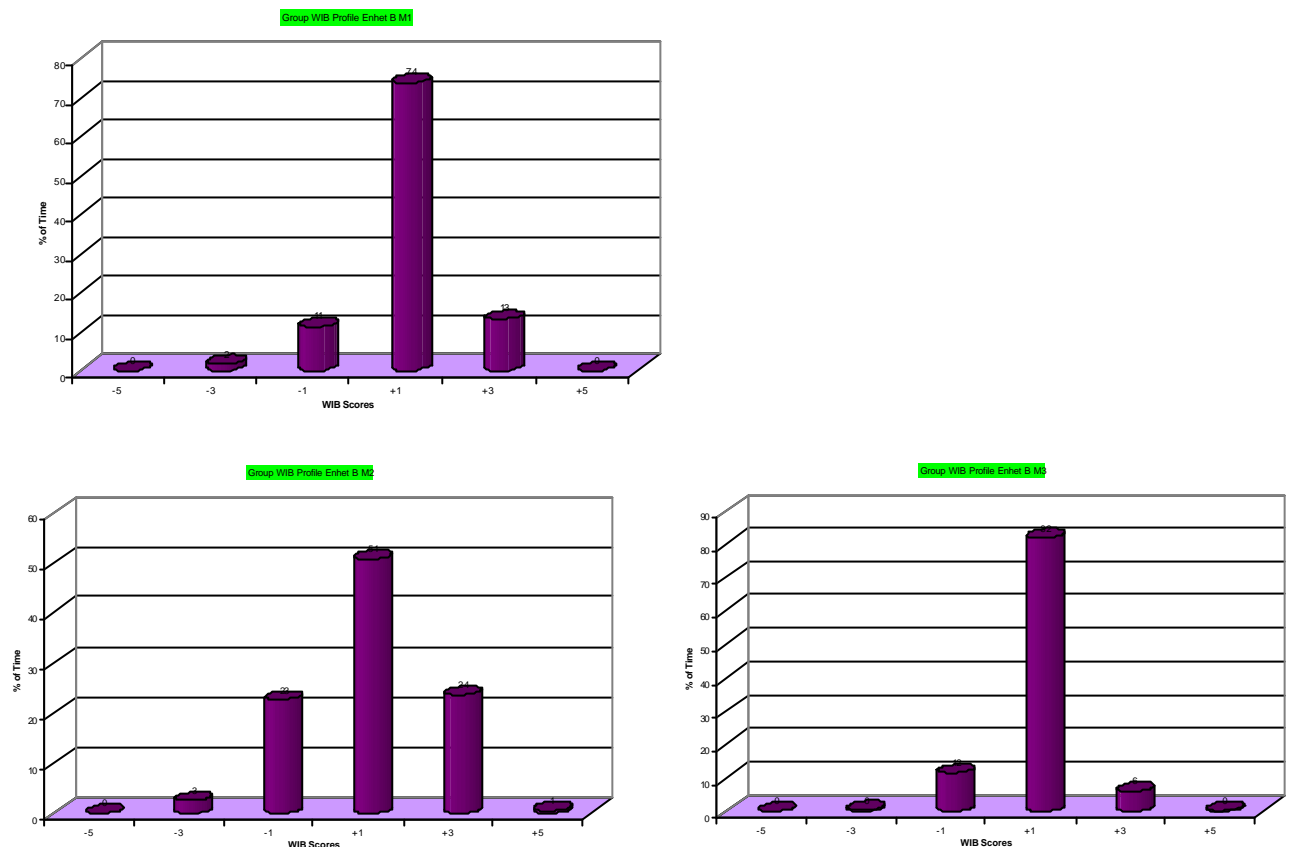
### **Enhet B**

På enhet B genomfördes observationer vid tre tillfällen. Skälet till detta var att enheten nyligen konverterats till demensenhet och vårdarna saknade i flera fall specifik demensutbildning. Enheten hade inte heller hunnit utveckla någon demensvårdskultur. Därför var det lämpligt att samtidigt ge

enheten extra utbildning i demensvård, till exempel i form av DCM-feedback. Vid första tillfället genomfördes totalt 8 timmars observation. Observationstiderna för varje vårdtagare varierade mellan 2.3 timmar och 7.2 timmar (M: 4.2 timmar). Vårdtagarnas välbefinnande varierade mellan -0.1 till +1.7 (M: +1.0). Andelen negativa välbefinnandepoäng var låg, 2 % -3 och 11 % -1. Dominansen var tydlig på +1 där vårdtagarna befann sig nästan 75 % av tiden. I 13 % av den observerade tiden befann sig vårdtagarna på +3 i välbefinnande (Figur 4). Endast en negativ händelse observerades av mild grad. I det aktuella fallet handlade det om objektifiering då en vårdtagare fick hjälp utan att vårdaren kommunicerade. En vårdtagare befann sig i riskzonen för att gå in i degenerationsperioder men genom att vårdarna tog kontakt med henne fick de inte alltför långa förlopp och hindrades således från att gå ner till -3 eller till -5.

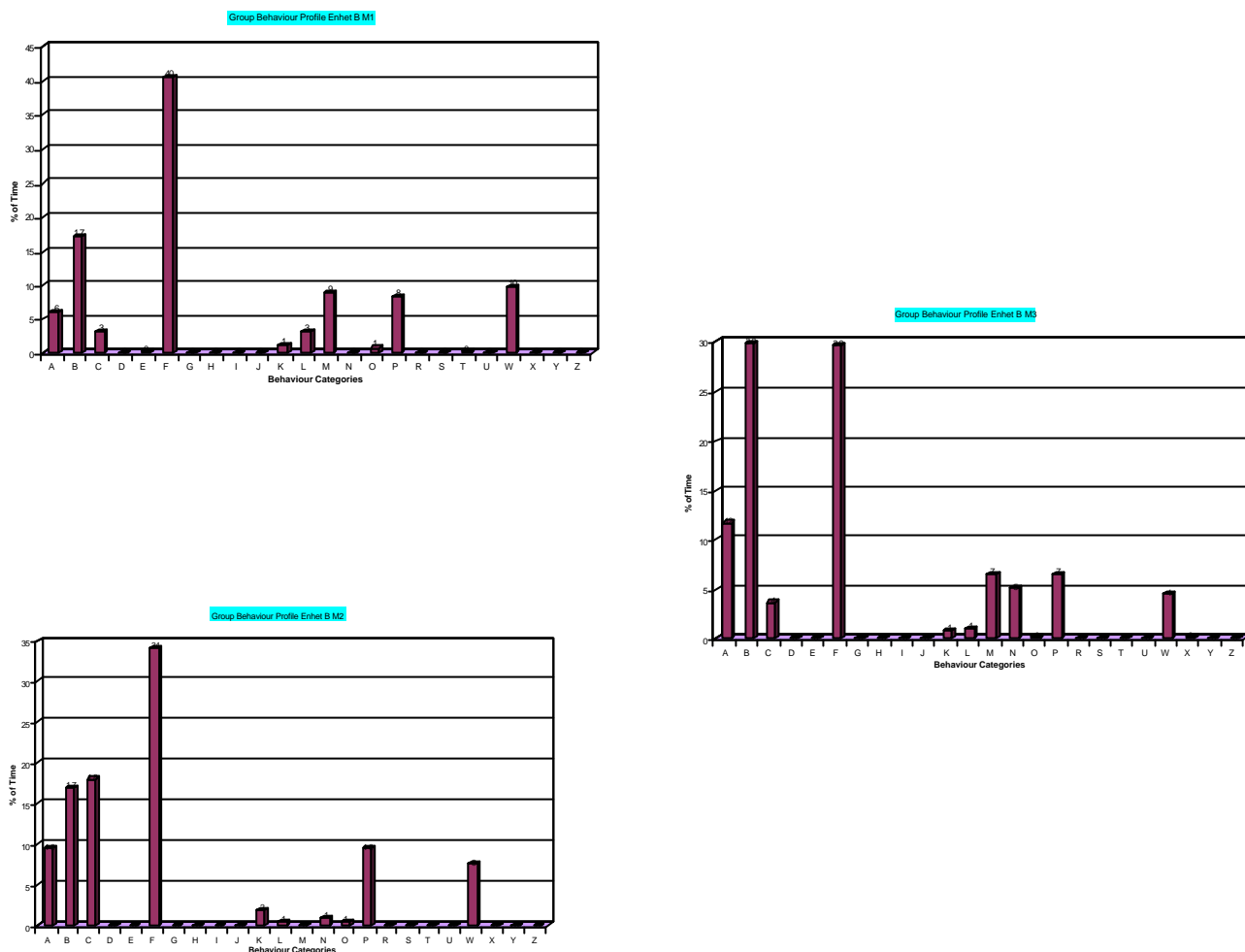
Vid andra observationstillfället på enhet B, som utgjordes av en enda dag, genomfördes 6 timmars observation. Observationstiderna för de enskilda vårdtagarna varierade mellan 4.4 timmar till endast 45 minuter (M: 2.4 timmar). Det skattade välbefinnandet varierade mellan -0.3 till +2.6 (M: +0.9). Andelen negativa välbefinnandepoäng var relativt hög, även om inga -5 förekom och andelen -3 bara var 3 %. Nästan 25 % utgjordes dock av -1. Samtidigt var välbefinnandet hos många högt då 25 % av tiden utgjordes av +3 och det förekom till och med +5 vid 1 % av tiden (Figur 4). Några negativa händelser observerades inte heller men inte heller några utmärkande positiva händelser. Några av vårdtagarna var dock mycket socialt aktiva och på bra humör.

Vid det tredje och avslutande observationstillfället på B, genomfördes 10 timmars observation under två dagar. De individuella observationstiderna varierade från 2.7 till 7.2 timmar (M: 5.6 timmar). Uppskattat välbefinnande varierade från -0.1 till +1.3 (M: +0.9). Såväl andelen låga WIB-poäng som höga förekom endast i liten utsträckning. 12 % av tiden var -1 och 6 % på +3. Övrig tid, 82 %, var +1 (Figur 4). Den första dagen var flera av vårdtagarna på dåligt humör vilket påverkade välbefinnandet för samtliga. Dessutom var flera i personalgruppen tämligen oerfarna vilket resulterade i två negativa händelser av måttlig grad. I det ena fallet gällde det ignorering och i det andra skämt om en vårdtagare som dock vårdtagaren inte hörde. En positiv händelse uppmärksammades då en erfaren vårdare tog över matningen från en oerfaren vilket gjorde att vårdtagarens humör förbättrades. Den andra dagen var vårdtagarna på bättre humör.



**Figur 4. Diagram skattat välbefinnande på enhet B vid M1, M2 och M3.**

Även på enhet B var mat och dryck (F) den i särklass vanligaste aktiviteten. Totalt sett förekom det väldigt lite verbal kommunikation (A). Att M var vanlig berodde på att flera av vårdtagare tittade på TV, vissa med stort intresse. Bland annat visades en svensk långfilm från 1940-talet. Samtidigt var B vanligt vilket indikerade att en del av vårdtagarna var mindre intresserade av att titta på TV. Flera av vårdtagarna satt mest utan att göra något (B) vilket delvis förklaras av att de första dagen var på sämre humör samt det faktum att det var rutinerad personal som arbetade. Trots detta utgjordes 12 % av tiden av verbal kommunikation, vilket var den största andelen vid de tre mätningarna (Figur 5).



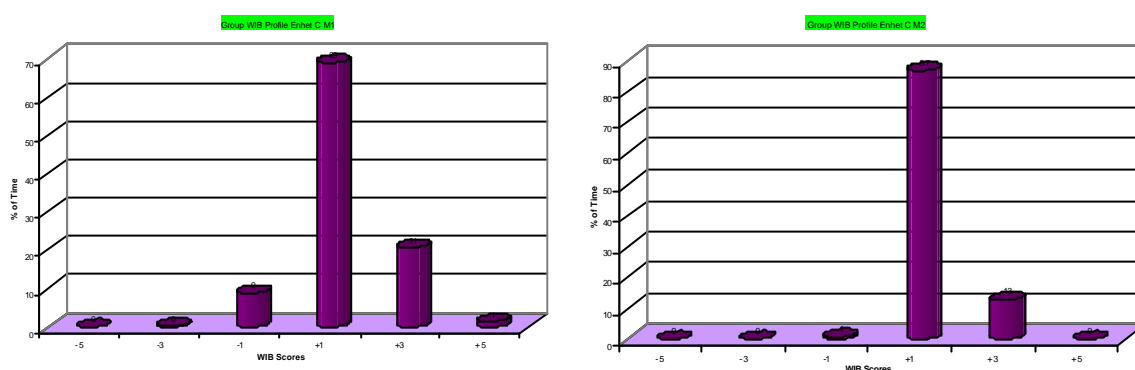
**Figur 5. Diagram observerade aktiviteter och beteenden på enhet B vid M1, M2 och M3.**

### **Enhet C**

Enhet C observerades under två dagar och totalt under 9 timmar. Individuellt varierade observationstiden från 3.5 till 7.7 timmar (M: 5.8 timmar). Det uppskattade välbefinnandet varierade mellan +0.8 till +1.9 (M: +1.3). Andelen höga WIB-poäng var förhållandevis hög då 20 % av tiden var +3 och 1 % +5. Endast 9 % var -1 och lägre WIB-poäng förekom inte. Några negativa händelser observerades inte, däremot förekom positiva händelser vid tre tillfällen då en vårdtagares nedstämdhet vändes till skratt, en annan vårdtagare hamnade i en obekväm sittställning men uppmärksammades omedelbart och fick hjälp. Det förekom mycket sång, dans och skratt eftersom vårdarna visade en inspelning av ett allsångsprogram vilket flera av vårdtagarna uppskattade.



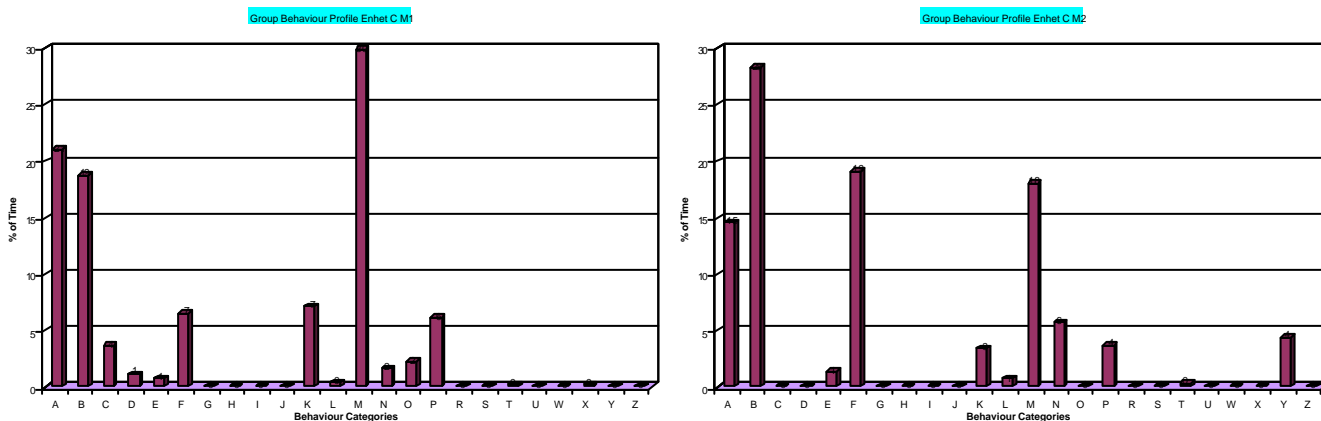
Vid andra observationstillfället på enhet C genomfördes totalt 5 timmar observationer. Enheten var lokalmässigt problematisk eftersom matrum och dagrum var delade. Det var svårt att helt adekvat genomföra observationer eftersom observatören inte kunde vara i båda rummen samtidigt. Därför avslutades DCM efter bara en timme andra dagen. Observationstiderna varierade mellan 65 minuter till 5 timmar (M: 3.5 timmar). Uppskattat välbefinnande varierade från +1.0 till +1.7 (M: +1.2). Några negativa WIB-poäng förekom knappt, endast 1 % av tiden befann sig vårdtagarna på -1, 87 % på +1 och 13 % på +3. Inga negativa händelser observerades men heller inga positiva. Även denna gång visade vårdarna ett allsångsprogram men vårdtagarna verkade inte vara i riktigt samma kondition som vid mätning 1 och alla kunde inte ta till sig programmet (Figur 6).



**Figur 6. Diagram skattat välbefinnande på enhet C vid M1 och M2**

Eftersom vårdarna använde allsångsprogram inspelat på video blev andelen M mycket hög. Det förekom också kommunikation i stor utsträckning.

Mönstret var likartat vid mätning 2 även om vårdtagarna i flera fall försämrats i sin sjukdom. Även denna gång tittade flera på allsångsprogram men många satt långa perioder utan att samspela med andra, vårdare eller medboende (Figur 7).



**Figur 7. Diagram observerade aktiviteter och beteenden på enhet C vid M1 och M2.**

## Vårdarnas personorienterade attityder

Av 29 vårdare på de tre enheterna var det 25 personer som besvarade enkäterna vid första tillfället i januari 2003. Svarefrekvensen var 86,2 %. Resultatet av enkäten om personorienterad respektive realitetsorienterad vårdattityd indikerade att vården i verksamheterna var personorienterad, åtminstone fanns de attityderna hos vårdpersonalen (Tabell 1). Således ansåg den övervägande majoriteten att hänsyn skulle tas till vårdtagarnas egen verklighet och att betoningen i den dagliga vården borde ligga på de boendes dåtid snarare än nutid. De ansåg också i hög utsträckning att förvirring kan ha en mening för den som är demensdrabbad. Vid den andra mätningen var det 21 personer som besvarade enkäten om egenbedömning av kompetens samt 18 personer som besvarade enkäten om person- respektive realitetsorienterad vård. Det var 28 personer som erbjöds att besvara enkäterna. Svareprocenten var 75 % på enkäten om bedömning av egen kompetens samt 64 % på enkäten om personorienterad respektive realitetsorienterad vård. Då tre i den ursprungliga personalgruppen slutat på enheterna sedan första mätningen är mätningarna inte helt jämförbara.

**Tabell 1. Fördelning svar personorienterade (PO) attityder och realitetsorienterade attityder (RO). Januari (M1) och december (M2) 2003.**

Kategori	Mättillfälle	PO (procent)	RO (procent)
I. Orientering till tid, plats och situation (påstående 1, 3, 5)	M1	75.7	24.3
	M2	76.9	23.1
II. Korrigering av beteende (påstående 2, 7, 11)	M1	69.3	30.7
	M2	82.4	17.6
III. Betoning på dåtid eller nutid (påstående 4, 9, 12)	M1	83.8	16.2
	M2	82.7	17.3
IV. Syfte med vårdarnas kommunikation (påstående 6, 10, 13)	M1	76.0	24.0
	M2	69.2	30.8
V. Huruvida förvirring har mening eller inte (påstående 8)	M1	81.0	19.0
	M2	85.7	14.3

Vårdarna har som tidigare en personorienterad attityd gentemot dementa vårdtagarna. Dock verkar det som om vårdarna vid andra mätningen i högre utsträckning intar en personorienterad inställning till huruvida beteenden ska korrigeras eller inte. Vid fördelningen av de enskilda svarsalternativen är det framför allt om vårdaren ska berätta eller inte vad vårdtagaren ska göra vid en aktivitet (påstående 11), som vårdarna har en realitetsorienterande uppfattning. Bortfallet var också stort för påstående 8 om förvirring har en mening eller inte, kanske för att vårdarna har svårt att tolka påståendet hur ett meningslöst beteende kan ha mening för en individ. Det är värt att notera att vårdarna i högre utsträckning har en personorienterad inställning till påstående 11 än vid första mätningen. För övrigt ses inga större skillnader. Värt att notera är att det finns en tendens till att vårdare har en mer realitetsorienterad inställning till vad som är syftet med vårdarnas kommunikation. Även vid mätningen i december 2003 ses ett stort bortfall vid påstående 8.

### Personalens värdering av sina kunskaper och kompetens

Bedömning av den egna förmågan vad gäller kunskapsnivå och kompetens är naturligtvis ett subjektivt mått och högt skattad egenkompetens behöver inte innebära att kompetensen i realiteten är hög. Som utgångspunkt för det fortsatta projektet där vårdarna skulle observeras under sitt arbete var det av intresse att undersöka hur de själva skattade sin kompetens och jämföra detta med observationerna. Vad gällde de rent teoretiska kunskaperna tycktes vårdarna skatta sina kunskaper högt (Tabell 3). Med tanke på att många av de anställda hade demensutbildning sedan tidigare är det naturligt. Även när det gäller åtgärds kunskaper anser sig de flesta ha god kompetens. Många verkar också trots hög stressnivå ändå tycka att deras arbete är meningsfullt och att de anser sig själva ha stor betydelse. Flera verkar också uppleva trygghet i sitt arbete.

<b>Tabell 3. Fördelning egenbedömda kunskaper och kompetens. Januari 2003 (M1) och december 2003 (M2). (p&lt;0.05 enligt Wilcoxon's rangsummetest)</b>			
<b>Kategorier</b>	<b>M1 (Medelvärde)</b>	<b>M2 (medelvärde)</b>	<b>Signifikant skillnad</b>
Faktakunskap	3.58	3.95	p=0.013
Kunna tolka symtom	3.88	4.05	
Vårdmiljöns betydelse	4.08	4.19	p=0.043
Hantera beteenden	3.67	4.00	p=0.041
Förstå beteende	4.04	4.10	
Samspela	4.00	4.00	
Tillvarata funktioner	3.88	4.05	
Dialog	4.16	4.29	
Meningsfullhet	4.32	4.19	
Stress	3.68	3.76	p=0.044
Trygghet	3.84	3.62	p=0.032
Egen betydelse	4.40	4.29	

Som förväntat har de flesta angivit goda kunskaper eller förmåga och i hög grad upplever vårdarna mening, trygghet eller sin egen betydelse i vårdarbetet (4-5). Hela 96 % upplever i hög grad meningsfullhet och sin egen betydelse i vården (4-5) vid första mätningen och detta förändras inte nämnvärt vid den andra mätningen. Dock upplever fler vårdare stress i högre grad och även en sämre trygghet. Detta kan med all säkerhet kopplas till de besparingsåtgärder som var aktuella vid tidpunkten för den andra mätningen. Vid andra mätningen skattar vårdarna framför allt faktakunskaper betydligt högre än i januari 2003, men även en bättre förståelse för vårdmiljöns betydelse. Även förmåga att hantera beteenden anser de sig vara bättre på. Andelen personer som skattat mycket goda kunskaper och förmågor (5) hos sig själva har också ökat med 23 %.

### **Vilka situationer tycker vårdarna är stressande?**

Som komplement till självskattningarna ställdes en fråga vad vårdarna uppfattar som stressande. Flera av dem nämnde personalbrist, brist på uppbackning och stöd som stressande och i mindre utsträckning problem som kan relateras direkt till vårdtagarna. Tidsbristen och bristande uppbackning leder i sin tur till frustration över att vårdarna inte kan göra det de skulle vilja göra.

*Lite personal och många vikarier är alltid stressande, när man känner att man inte har tid att göra det bästa och ge de boende all den tid de behöver.*

*Personalbrist, sjuksköterskebrist. Bristande handledning och uppbackning.*

*När det är brist på personal och tid. När någon ordinarie personal är sjuk och en ovan vikarie hoppar in och hela ansvaret läggs på en själv.*

*Att inte kunna ta vara på vad våra vårdtagare kan. Att vi kör över dem. Tiden är väldigt liten och för få som kan hjälpa dem på rätta viset.*

*När alla vill ha hjälp samtidigt. När man blir ensam personal på arbetsplatser. Kvällar är stressiga.*

*Många boende som behöver hjälp samtidigt men det ej finns tillräckligt med personal. När man blir psykiskt påfrestad av en boende.*

*Vid personalbrist och när det är något man ska göra och inte riktigt kan eller är säker på.*

*När man känner att man inte räcker till, en vårdtagare är pratsugen och man hinner inte. Skulle önska att man hann pyssla om dem mer, t.ex. fila naglar, göra dem fina.*

## **DISKUSSION**

### **Huvudkonklusion och reflektioner**

Enligt enkätundersökningen fanns redan personcentrerad vård speglad hos vårdarnas uppfattningar. Observationerna bekräftade också detta. Även om vårdkvaliteten och vårdtagarnas välbefinnande i vissa bemärkelser kan korrelera med vårdarnas kompetens, finns det en mängd andra faktorer som spelar in. I DCM går det att urskilja vissa indikatorer som ”hårda”, det vill säga de indikerar bra eller dålig vård i förhållande till kompetens. Eventuell förekomst av negativa händelser får anses vara sådana indikatorer. Andra får anses som mer ”mjuka” då de även kan påverkas av andra faktorer som vårdtagarnas dagshumör eller demenssjukdomens svårighetsgrad.

### **Vårdarnas kompetens**

Enkätsvaren visade att vårdarnas attityder klart var förankrade i en personcentrerad vårdkultur redan innan projektet startade. I ett fall intog de dock en realitetsorienterad uppfattning huruvida vårdare ska tala om för vårdtagaren vad de ska göra vid en gemensam aktivitet. Innan DCM tyckte 84 % att vårdtagaren skulle få instruktioner men efter att DCM introducerats ansåg endast cirka 44 % att detta var nödvändigt. Förklaringen till den förändrade attityden skulle kunna vara att vårdarna har fått en ökad förståelse för att den kognitiva funktionsnedsättningen gör det svårt eller till och med omöjligt att ge instruktioner och få vårdtagarna att förstå dem. Risken ökar också att vårdtagaren ska bli stressad av att få instruktioner. Då är det bättre att låta dem göra vad de själva vill utan krav.

Vid bedömningen av den egna kompetensen har vårdarna efter DCM framför allt skattat sina faktakunskaper högre än vid mätning ett. Förklaringen kan vara att DCM-feedback har givit vårdarna tillfälle att få reflektera och diskutera olika demenstillstånd. Dessutom fick ju en av enheterna en hel dags utbildning i demens. Förmågan att kunna hantera beteenden anser sig vårdarna ha blivit bättre på, vilket även ligger i linje med att de efter DCM intar en mer personorienterad attityd till demensvården.

## Metoddiskussion

Det grundläggande problemet är att kunna mäta dementa personers välbefinnande. Med DCM finns en tydlig värdegrund och modell för vad som krävs för att uppleva välbefinnande. Om värdegrunden inte stämmer med verkligheten för alla individer så missar vi ju målet, det vill säga att mäta det subjektiva välbefinnandet. Det finns teorier som betonar vikten av möjligheten att få sitta och fundera över sitt liv och att äldre därför skulle ha ett mindre socialt behov (Wadensten & Carlsson 2003). Dock krävs det att personen själv valt det tillbakadragna livet. Demenshandikappade har inte möjlighet att själva bestämma hur de vill ha det utan är beroende av sina vårdare och anhöriga. I DCM anses mängden aktiviteter indikera vård av hög kvalitet. Detta måste ställas i relation till hur gravt dementa vårdtagarna är på enheten. Har de inte förmåga att delta i aktiviteterna kan ju snarast många aktiviteter vara mer till skada än nytta. I stället bör man betona de positiva konsekvenserna av aktiviteterna. Aktiviteter kan ju även förekomma på andra ställen än i själva dagrummet. Vissa personer kanske trivs bäst på sitt rum där de kan lyssna på musik eller vad de nu än företar sig. Ibland samordnas kaffestunder, sång och musik eller gudstjänster i andra lokaler än på avdelningen, som då naturligtvis inte kommer med i DCM-mätningen.

Det är svårt att skatta gravt dementa människors välbefinnande eftersom möjligheterna hos dessa personer att uttrycka känslor är så utslätade och endast kan uppmärksammas vid kraftig stimuli eller uppträder vid enstaka tillfällen, så kallade episodiska perioder av klarhet (Normann et al. 1998). Skattning av välbefinnande måste därför bli en tolkning utifrån hur vårdarna agerar gentemot vårdtagaren. I realiteten har vi oftast inte någon som helst kunskap om hur personen egentligen mår. Men trots allt kan ju DCM fokusera på gravt dementa personers väl och ve. Basen i DCM är ju att mänsklig kontakt och stimuli leder till ökat välbefinnande, alltså borde även den gravt dementa vårdtagaren påverkas positivt av mänsklig kontakt. Det viktiga är här att skilja mellan DCM som arbetsmetod för att förbättra vårdkvaliteten och DCM som mätmetod. I det första avseendet har DCM förtjänsten att fokusera på de vårdtagare som kanske får minst uppmärksamhet. Om vården blir mer person-centrerad på dessa människor kommer det att resultera i högre WIB-poäng. Att däremot dra slutsatsen att välbefinnandet har ökat hos vårdtagarna är något vanskligt eftersom instrumentet inte har mätt vårdtagarnas status utan endast förändringar i arbetssättet hos vårdarna.

Analysen kan också försämrats om någon eller några av vårdtagarna är mer dementa än de övriga. Det innebär att extremvärden kommer att bli avgörande för hela gruppens välbefinnande eftersom gruppssammanställningarna baseras på medelvärden. Eftersom kanske bara 7-10 vårdtagarna ingår i

mätningarna under en tidsperiod på några timmar ger extremt låga eller extremt höga värden stor genomslagskraft på alla medelvärden. Det finns också risk att observationerna görs vid ett tillfälle då det är ont om personal, flera av vårdtagarna är sjuka eller trötta eller att de tillfälligt är på andra aktiviteter. Ju kortare mätperioder desto större är risken att resultaten endast är utslag för situationen just vid det tillfället och kanske inte alls speglar den sanna bilden av vårdkvalitet och välbefinnande. Sex timmar observation får väl därför anses som ett minimum och vid analysen måste hänsyn tas till att tillfälligheter kan ha spelat in. Dock kan kortare observationsperioder ändå ge en viss fingervisning om vårdtagarnas potential och vårdarnas kompetens. Det gäller framför allt i vilken utsträckning positiva och negativa händelser förekommer, det som skulle kunna kallas för ”hårda” data. I det här fallet innebär ”hård” data att den speglar vårdarnas kompetens eftersom den till skillnad från aktiviteter och skattat välbefinnande fokuserar på vårdarnas handlingar i sig oberoende om de påverkar vårdtagaren eller ej. Detta gäller i synnerhet de negativa händelserna men i viss mån även de positiva händelserna. Samtidigt kan negativa händelser ha andra orsaker än brist på kompetens, till exempel brist på tid eller att vårdaren i all välmening utför vården på ett mindre bra vis. Om däremot syftet med DCM är att kvalitetssäkra vården krävs betydligt längre observationstider så att samtliga vårdtagare och samtlig personal kan observeras mer än en dag och mer än en kväll. Längre observationsperioder ökar samtidigt risken för att bedömningskriterierna ska ändras under tidens gång, så kallad instrumentering. Det som första timmarna tolkades som B kanske efter en tid omtolkas som C. Det är naturligt att detta händer eftersom ju mer kunskap om enheten och vårdtagarna observatören har, desto lättare att göra nyanserade bedömningar. Flera validitetsproblem har uppmärksammats av bland annat Beavis med flera (2002) som menar att bias vid datainsamlingen, alltför små urval, för korta utvärderingsperioder kan leda till brister i validiteten. Dessutom uppmärksammas i första hand aktiva dementa personer med DCM. De som är mindre socialt aktiva kan mycket väl få en god vård utan att DCM fångar in detta. Beavis menar att på grund av dessa faktorer kan DCM inte betraktas som mer än ett instrument med måttlig validitet.

Det är i det här projektet svårt att bedöma reliabiliteten eftersom endast en person har genomfört observationerna. I riktlinjerna för DCM betonas vikten av att göra reliabilitetsbedömningar innan observationerna genomförs. I det optimala fallet sker detta genom att två bedömare oberoende av varandra observerar samma vårdtagare under samma tidsförlopp och tidsintervall som den egentliga DCM-mätningen ska göras. Bedömarna kan sedan diskutera eventuella skillnader, göra en ny reliabilitetsbedömning och om möjligt försöka uppnå en överensstämmelse av minst 80 %.

I flera fall var de individuella observationstiden mycket kort och därför fanns risken att observationsdatan inte gav en rättvisande bild av vården. Flera vårdtagare tillbringade tid inne på sina rum där de hade en meningsfull aktivitet och ett högt välbefinnande. Eftersom DCM bara kan användas i allmänna utrymmen speglas inte detta i resultatet. Det kan också vara vanskligt att använda medelvärden med tanke på att deltagarna är så få. Ett extremvärde hos en person får ett mycket kraftigt genomslag. Det var ibland svårt att samla all personal som arbetat vid observationstillfällena. Ibland arbetade flera vikarier eller deltidsanställda på enheten. Av den anledningen kunde det vara svårt att ge en effektiv feedback. Projektet har inte bara varit en utvärdering av instrumentet utan också en lärotid för projektledaren. En nackdel var att undertecknad vid en av enheterna var ansvarig sjuksköterska vilket försvårade möjligheten till en bra feedback. Det är betydligt lättare att förmedla resultatet till personal där observatören inte har någon arbetsledande position utan fungerar som extern konsult. Detta gäller även kännedomen om vårdtagarna. Paradoxalt nog kan kännedom och vårdansvar hos observatören öka subjektiviteten i mätningarna. Vid de andra två enheterna hade projektledaren inte vårdansvar eller kännedom om vårdtagarna.

### **Applicerbarhet i verksamheten**

De stora fördelarna med DCM är att instrumentet möjliggör en detaljerad kartläggning av vården av de demensdrabbade, en vård som ofta är osynlig och kanske ibland tas för given. Mängden insamlad data utgör också grunden för en mängd avancerade analyser såväl kvantitativt som kvalitativt. Det är även en stor fördel att observatören i feedback till vårdpersonalen kan förmedla en bild av hur vården faktiskt såg ut. Genom att förmedla positiva aspekter kan vårdarnas självkänsla tillgodoses och genom att diskutera negativa förhållanden kan vården förbättras i dialog med vårdarna själva. Feedback till vårdarna kan också modifieras så att observatören kan handleda utifrån specifika och konkreta situationer som råder på enheten. Eftersom DCM innehåller många variabler och sätter fokus på vårdtagarnas välbefinnande och vårdkompetensens betydelse för välbefinnandet är det ett pedagogiskt arbetssätt. Förekomsten av hårda data som till exempel negativa händelser indikerar förmodligen att vårdarna antingen saknar kunskaper om hur demenshandikappade ska bemötas eller saknar engagemang för sitt arbete. Förekomst av negativa händelser kan också indikera att vårdarna på grund av tidsbrist eller stress inte hinner utföra vården på det sätt de själva skulle önska. DCM kan både ge en korrekt analys av situationen på en vårdinrättning samt fungera som metod för att höja kompetensen hos vårdarna. Det borde vara möjligt att tillämpa DCM i verksamheterna, inte minst som ett utbildningsinstrument för att synliggöra såväl god som mindre god kompetens i demensvården. Genom feedback av



observationerna till vårdarna kan de stimuleras till att utveckla den goda demensvården i ännu högre grad.

## **REFERENSER**

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.

Bleathman, C., Morton, I. (1988). Does it matter whether it's Tuesday or Friday? Nursing Times 84, 25-27.

Bradford Dementia Group (1997). Evaluating Dementia Care. The DCM Method. 7<sup>th</sup> edition. (Finns endast tillgänglig som kursmaterial i Basic Course in Dementia Care Mapping).

Brooker, D. (1995). Looking at them, looking at me. A review of observational studies into the quality of institutional care for elderly people with dementia. Journal of mental health 4(2):145-56.

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., Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: a comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. Aging and mental health 4(4):354-358.

Bråne, G. (1989). The GBS-scale – a geriatric rating scale – and its clinical application. Göteborg, Sverige. Doktorsavhandling Institutionen för psykiatri och neurokemi, S:t Görans sjukhus, Göteborgs universitet.

Cohen-Mansfield, J., Golander, H., Arnheim, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. Social science and medicine, 51: 381-394.

Folsom, J.C. (1968). Reality orientation for the elderly patient. International journal of geriatric psychiatry 1, 209-215.

Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975). Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Psychiatry Res. 12:189-98.

Innes, A., Surr, C. (2001). Measuring the well-being of people with dementia living in formal care settings: the use of Dementia Care Mapping. Aging and mental health 5(3): 258-68.

Kihlgren, M., Hallgren, A., Norberg, A., Karlsson, I. (1996). Disclosure of basic strengths and basic weaknesses in demented patients during morning care, before and after staff training: analysis of video-recordings by means of the Erikson theory of eight stages of man. International journal of ageing and human development 43, 219-233.

Kitwood, T., Bredin, K. (1992a). A new approach to the evaluation of dementia care. Journal of advances in health and nursing care, 1: 41-60.

Kitwood, T., Bredin, K. (1992b). Towards a theory of dementia care: Person-hood and well-being. Ageing and society, 12: 269-287.

Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered – The person comes first. Open University press

Ljunggren, G. (1998). Bättre patientbedömning ger bättre sjukhemsvård. Nytt system lanseras för utveckling av äldreården. Läkartidningen 95(45): 4997-5000.

Lundberg, P. (2001). Den goda demensvården. En studie om vårdares uppfattningar om sina kunskaper och arbetstillfredsställelse i demensvård. C-uppsats Uppsala universitet. Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap. Enheten för vårdvetenskap.

Martin, G.W., Younger, D. (2001). Person-centred care for people with dementia: a quality audit approach. Journal of psychiatric and mental health nursing 8: 443-448.

Mayhew, P.A., Acton, G.J., Yauk, S., Hopkins, A. (2001). Communication from individuals with advanced DAT: Can it provide clues to their sense of self-awareness and well-being? Geriatric nursing 22(2):106-110.

Morris, J.N., Hawes, C., Fries, B.E., Phillips, C.D., Mor, V., Katz, S., Murphy, K., Drugovich, M.L., Friedlob, A.S. (1990). Designing the national resident assessment instrument for nursing homes. The Gerontologist 30: 293-302.

Norberg, A. (1996). Caring for demented patients. Acta neurologica Scandinavia 165, 105-108.

Normann, H.K., Asplund, K., Norberg, A. (1998). Episodes of lucidity in people with severe dementia as narrated by formal carers. Journal of advanced nursing 28(6): 1295-1300.

Normann, K., Asplund, K., Norberg, A. (1999). Attitudes of Registered nurses towards patients with severe dementia. Journal of clinical nursing 8: 353-359.

Ryff, C. (1989). Beyond Ponce de Leon and life satisfaction: New directions in quest of successful ageing. International journal of behavioral development 12(1):35-55.

Sabat, S.R., Harre, P.R. (1992). The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. Ageing and Society 12, 443-461.

Salmon, P. (1993). Interactions of nurses with elderly patients: relationships to nurses' attitudes and to formal activity periods. Journal of advanced nursing 18, 14-19

Sandman, P.O. (1998). Vad är god demensvård? Social forskning 13 (3):8-9.

Wadensten, B., Carlsson, M. (2003). Theory-driven guidelines for practical care of older people, based on the theory of gerotranscendence. Journal of advanced nursing, 41 (5), 462-470.

Zanetti, O., De Frisoni, G.B., Leo, D., Dello-Bruno, M., Bianchetti, A., Trabucchi, M. (1995). Alzheimer Disease and associated disorders 9, 132-138.

## Bilaga 1. Förklaringar av begrepp i DCM

### **Aktiviteter**

- A Verbal kommunikation med andra människor.
- B Socialt involverad men på ett passivt sätt.
- C Socialt icke involverad, tillbakadragen.
- D Ouppmärksam stress eller olust.
- E Deltar i en kreativ aktivitet.
- F Äter eller dricker.
- G Deltar i spel av något slag.
- H Handarbete eller liknande.
- I Deltar i aktivitet som kräver tankeförmåga.
- J Deltar i fysisk aktivitet eller sport.
- K Går, står eller kör rullstol oberoende av andra människor
- L Utför arbete eller arbetsliknande aktivitet
- M Engagerad i TV-tittande eller tidningsläsande.
- N Sover eller slumrar.
- O Utför oberoende av andra egenvård, t.ex. kammar sig med mera.
- P Tar emot praktisk hjälp eller personlig vård.
- R Deltar i religiös aktivitet.
- S Aktivitet relaterad till sexuell handling.
- T Aktivitet med känslöengagemang.
- U Försöker kommunicera utan att få respons.
- W Repeterande självstimulering.
- X Går på toaletten.
- Y Pratar med sig själv eller med fantasifigur.
- Z Aktiviteter eller handlingar som inte passar in på någon av de övriga kategorierna.

Till samtliga kategorier hör specifika kriterier som avgör hur aktiviteten eller handlingen ska koda.

### **Välbefinnande**

Det skattade välbefinnandet indelas sedan i en skala med sex kategorier:

- +5 Extremt bra välbefinnande, det är svårt att föreställa sig något bättre. Nivå av engagemang, förmåga att uttrycka sig själv eller den sociala interaktionen är hög.

- +3 Goda tecken på välbefinnande som märks i engagemang, interaktion och initiativ till social kontakt.
- +1 Adekvat respons till situationen, viss kontakt med andra. Ingen olust observeras.
- 1 Viss olust märks, lätt uttråkad, rastlös eller frustrerad.
- 3 Tydliga tecken på olust, till exempel sorgsen, rädd eller ilska som inte går över. Går djupare in i apati och drar sig undan.
- 5 Extrem apati, tillbakadragenhet, rädsla, sorg eller förtvivlan.

### **Degenerationsperioder**

För sju av de olika beteendekategorierna gäller en speciell regel. Regeln innebär att om beteendet förekommer mer än 30 minuter i ett sträck ska välbefinnandepoängen (WIB) flyttas ner en position. Efter ytterligare 30 minuter utan att beteendet brutits flyttas WIB ner ytterligare en position. De kategorier som är aktuella för denna regel är C, D, K, L, U, W samt Y. Som minnesregel används bokstavsföljden DWLUCKY.

### **Positiva händelser**

Registrering av positiva händelser kan användas i feedback för att lyfta fram och belysa särskilt goda exempel på bra omvårdnad och bemötande. I DCM finns inte någon systematisk indelning eller metoder att kategorisera dessa men några riktlinjer kan anges:

- En vårdtagares behov möts för första gången den dagen.
- En vårdtagares förmågor och resurser lyfts fram.
- En vårdare visar anmärkningsvärd skicklighet i omvårdnaden.
- Ett "problembeteende" kan avledas.
- En svår situation vänds till något positivt.
- Något mycket positivt sker i hela gruppen.

Kitwood (1997) anger även exempel på förmågor hos vårdare som kan leda till positiva händelser:

- **Uppmärksamhet:** Vårdaren har en öppen attityd och tenderar inte att ha en stereotyp eller patologisk uppfattning om personen, utan bemöter denne som en unik person.
- **Förhandling:** Vårdaren är flexibel och kan utifrån situationen frånga det som planerats och vågar fråga, konsultera och lyssna.

- **Samarbete:** Vårdaren har inte en maktposition utan ger den demenssjuke utrymme att utföra saker i egen takt och på sitt eget vis.
- **Lek:** Vårdaren har ett fritt sätt att agera med barnasinnets i behåll.
- **Sinnesstimulering:** Personen med demens kan uppleva njutning med sina sinnen genom att vårdaren är förmögen att bidra med sina egna känslor utan att känna skuld eller spärrar.
- **Uppskattning:** Under arbetets bördor och krav kan vårdaren ändå känna glädje och är tacksam för livets gåva.
- **Avslappning:** Vårdaren kan ta pauser och till fullo identifiera sig med behovet som många med demens har, att kunna ta det lugnt och tillåta både kropp och själ att slappna av.
- **Bekräftelse:** Vårdaren kan gå utanför sina egna referensramar och ha empati för andra genom att i första hand använda sina känslor snarare än sitt intellekt.
- **Närvaro:** Oavsett vilka känslor personen med demens upplever så är vårdaren närvarande, trygg och ger respons, förmögen att hantera de negativa känslor som kan uppträda hos vårdaren själv.
- **Underlätta:** Det finns en villighet hos vårdaren att gensvara på de signaler den demenssjuke ger utan att påtvinga en speciell betydelse utan snarare att dela upplevelsen så att den blir ingången till ett samspel.
- **Skapande:** (av den demenssjuke). En skapande handling som utförs av personen med demens uppmärksammas som just en skapande handling. Vårdaren ger respons utan att ta kontroll.
- **Givande:** (från den demenssjuke). Vårdaren är ödmjuk nog att acceptera all form av vänlighet som personen med demens ger och ärlig nog att känna in sina egna behov. Tankar om att man som vårdare är en barmhärtig samarit eller välgörare har ingen plats i vården.
- (fritt översatt efter Kitwood Dementia Reconsidered 1997, sid. 119-120)
- 

Vid feedback-tillfället är det viktigt att betona att vårdare lär sig mest genom att bygga vidare på sina starka sidor, snarare än att konfronteras med sina svagheter eller misstag.

### **Negativa händelser eller förhållningssätt som kan skada självkänslan hos demensdrabbade**

Det finns 17 identifierade områden som kan definieras som negativa händelser. Det innebär episoder där vården inte utgår ifrån vårdtagarens identitet, resurser eller möjligheter att agera som en självständig och social människa:

1. *Svek* – vårdaren använder någon form av knep för att distrahera eller manipulera en person, eller att tvinga till samarbete.
2. *Ta över* – vårdaren tillåter inte en person att använda sina kvarvarande funktioner eller misslyckas att hjälpa personen att avsluta handlingar som de påbörjat.
3. *Förbarnsliga* – Vårdaren behandlar en person överdrivet faderligt eller moderligt på ungefär samma sätt som en okänslig förälder skulle behandla ett litet barn.
4. *Skrämsel* – Vårdaren ingjuter skräck eller rädsla hos en person genom hot eller fysisk styrka.
5. *Sätta etikett, generalisera* – vårdaren smutskastar en person eller använder kategoriserande uttryck som “organisk psykisk sjukdom” för att beskriva och interagera med vårdtagaren.
6. *Stämpling* – Vårdaren behandlar en person som om han/hon vore ett smittat föremål, en främling eller ingenting värd.
7. *Köra över* – Ge information, ge val och liknande för fort för att personen ska förstå. Pressar vårdtagaren att göra saker snabbare än vad han/hon klarar av.
8. *Oförmåga att bekräfta* – misslyckas att känna igen och bekräfta den subjektiva verkligheten som en person upplever, speciellt hans/hennes känslor.
9. *Bestraffning* – Utesluter en person, fysiskt eller psykologiskt.
10. *Objektifiering* – Behandlar en person som om han/hon vore ett objekt som kan lyftas, bäras etcetera, utan att ta hänsyn till att han/hon är en kännande varelse.
11. *Ignorering* – fortsätta (i samtal eller handling) i närvaro av en person som om han/hon inte befann sig där.
12. *Tvinga* – tvinga en person att göra någonting tvärtemot deras önskan eller förneka möjligheten att göra val.
13. *Vägra möta behov* – vägra att se en person som vill ha uppmärksamhet eller vägran att möta ett uppenbart behov, till exempel känslomässig kontakt.
14. *Anklagelse* – klandra en person för handlingar eller misslyckanden som är relaterat till deras funktionsnedsättningar eller att de missförstår en situation.
15. *Avbryta* – på ett ohyfsat sätt göra intrång i en persons handlingar eller på ett negativt sätt bryta referensramarna vid det tillfället.
16. *Hån* – göra sig lustig över en persons underliga beteenden eller på något som de sagt. Retas, förödmjuka eller skämta på deras bekostnad.
17. *Förolämpning* – Tala om för en person att de är inkompetenta, värdelösa eller på annat sätt ge ett budskap som skadar deras självkänsla.

Var och en av dessa 17 områden kan sedan graderas utifrån allvarlighetsgrad; mild, måttlig, allvarlig eller mycket allvarlig nivå.

**Enkät till vårdare demensenhet**

**1. Hur bedömer du dina allmänna faktakunskaper om demenssjukdomar?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

**2. Hur bedömer du din förmåga att tolka och förstå symtombilden hos den demente?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

**3. Hur bedömer du dina kunskaper om vårdmiljöns betydelse för den demente?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

**4. Hur bedömer du din förmåga att hantera den dementes beteenden utifrån grad av demens och andra individuella faktorer?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

**5. Hur bedömer du din förmåga**

**a) att förstå den dementes beteende?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga



**b) att samspela med den demente i svåra vårdssituationer?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

**c) att ta tillvara den dementes egna funktioner?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

**d) att i varje omvårdnadssituation ha en dialog med den demente?**

- Mycket goda
- Ganska goda
- Varken goda eller dåliga
- Ganska dåliga
- Mycket dåliga

**6. I vilken utsträckning upplever du**

**a) meningsfullhet i arbetet?**

- I mycket hög grad
- I ganska hög grad
- I varken hög eller låg grad
- I ganska låg grad
- Inte alls

**b) stress i arbetet?**

- I mycket hög grad
- I ganska hög grad
- I varken hög eller låg grad
- I ganska låg grad
- Inte alls

**c) trygghet i arbetet?**

- I mycket hög grad
- I ganska hög grad
- I varken hög eller låg grad
- I ganska låg grad
- Inte alls

**d) känslan av din egen betydelse i vården av de dementa?**

- I mycket hög grad
- I ganska hög grad
- I varken hög eller låg grad
- I ganska låg grad
- Inte alls

**7. Vilka situationer i ditt arbete upplever du som stressande?**

.....  
.....  
.....

**8. Finns det en formulerad målsättning för enhetens demensvård? Kan du i så fall i korta ordalag beskriva den?**

- Ja
- Nej
- Vet ej

Kommentarer.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**9. Egna kommentarer**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## Bilaga 3

Fru NN är 84 år gammal. Hon är patient på den avdelning där du jobbar som vårdare. Då fru NN kom till boendet för cirka två år sedan var hon milt förvirrad. Hon var då delvis orienterad i tid, rum och situation, men ganska oklar på andra områden. Hon hade bland annat regelbundna idéer om att hon blev bestulen. Inom loppet av de två år som gått sedan fru NN kom till boendet, har hennes mentala tillstånd gradvis försämrats. Hon har fått diagnosen senil demens och är inte längre orienterad i tid, rum och situation. Hennes tillstånd kännetecknas genomgående av ständiga och rastlösa beteenden, som till exempel plockighet på egna kläder, tidningar, dukar osv. Långa tider kan hon sitta still med händerna på knäna, medan hon oavbrutet vrider dem. Andra gånger kan hon sitta och gunga överkroppen fram och tillbaka eller ständigt rytmiskt banka högra handen på bordet eller på armstödet på den stol som hon sitter på. När hon är aktiv har hon en tendens till att rastlöst och planlöst vandra fram och tillbaka på boendet. Av och till kommer hon fram till vårdarna eller medboende och jämrar sig. Hon kommunicerar sällan verbalt och när hon gör det använder hon språk som är svårt att förstå för omgivningen.

	Påståenden och kategorisering
1	Den aktuella verkligheten är viktig för fru NN. Hon måste därför orienteras i tid, rum och situation (R) I fru NN:s liv är den aktuella verkligheten mindre viktig för henne (P)
2	Till synes meningslösa beteenden hos fru NN måste fritt få komma till uttryck (P) Fru NN måste korrigeras i sina beteenden när de verkar meningslösa (R)
3	För fru NN är klocktid oväsentlig. Hennes tidsuppfattning är knuten till händelser i det förflutna (P) För fru NN är klocktid väsentlig. Hon bör därför orienteras om dygnets olika tider (R)
4	För fru NN är det viktigast att få förhålla sig till/få arbeta med sin dåtid (P) För fru NN är det viktigast att få förhålla sig till/få arbeta med sin nutid (R)
5	Genom att stimulera till ett återtåg av orienteringen, som till exempel "nu är klockan åtta på morgonen och det är tid att äta frukost", kan man "tvinga" fru NN tillbaka till verkligheten (R) Återtåg orientering i förhållande till aktuell verklighet kommer att förvärra fru NN:s livssituation (P)
6	När fru NN svarar felaktigt på en fråga i förhållande till nutid, är det viktigt att förklara för henne det korrekta svaret på ett så naturligt sätt som möjligt (R) När fru NN svarar felaktigt på en fråga i förhållande till nutid, är det oväsentligt att korrigera henne eller ge henne det rätta svaret (P)
7	Jag måste korrigera fru NN:s beteenden och tala om för henne hur hon bör göra (R) Jag måste acceptera fru NN:s beteenden så som de är (P)
8	Jag anser att fru NN:s förvirring är meningslös för henne (R) Jag anser att fru NN:s förvirring har en mening för henne (P)
9	Fru NN måste stimuleras i förhållande till dåtid för att förebygga att hennes demenstillstånd förvärras (P) Fru NN måste stimuleras i förhållande till nutid för att förebygga att hennes demenstillstånd förvärras (R)
10	Målet med kommunikationen med fru NN bör vara att göra hennes beredskap bättre för att hon ska kunna hantera sin livssituation i den aktuella världen (R) Målet med kommunikationen med fru NN bör vara att stimulera till händelser knutna till hennes dåtid (P)
11	När fru NN deltar i gemensamma aktiviteter bör man berätta för henne vad hon ska göra (R) Det är inte nödvändigt att berätta för fru NN vad hon ska göra när hon deltar i gemensamma aktiviteter (P)
12	Om fru NN "får leva" i dåtiden kommer hon att ha större möjlighet att bevara sin identitet (P) Om fru NN "tvingas" in i nutiden kommer hon att ha större möjlighet att bevara sin identitet (R)
13	Fru NN:s behov tillgodoses bäst om hon får leva i "sin värld" och som vårdare måste man slå vakt om detta när man kommunicerar med fru NN (P) Fru NN:s behov tillgodoses bäst inom verklighetens ramar, det vill säga att man som vårdare bör fokusera på "nuet" och "här och nu" när man kommunicerar med fru NN (R)