

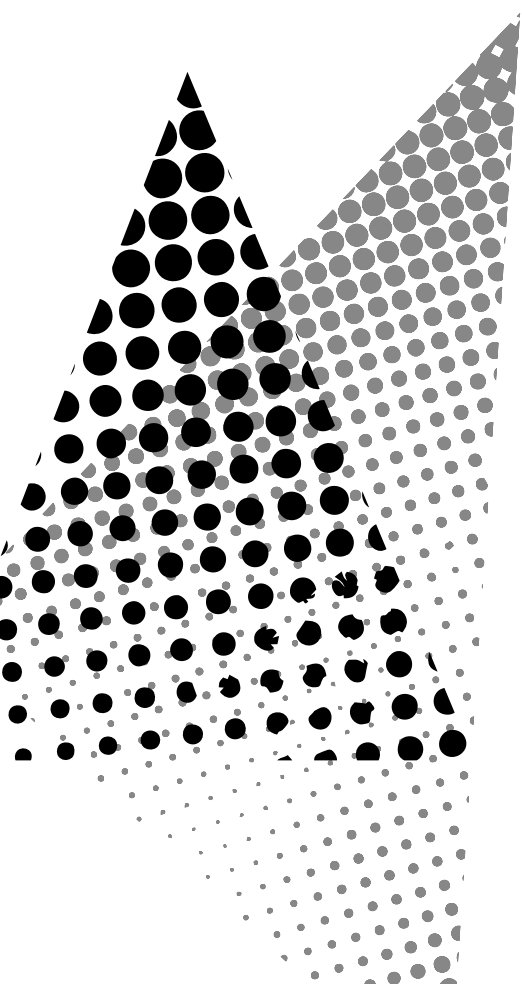
Aktivitetstjeneste og demens

Kunnskapsbasert persontilpasset aktivitetstjeneste
for hjemmeboende personer med demens gitt av bedriften Noen AS
-en pilotstudie



Bente Nordtug

Aktivitetstjeneste og demens



Bente Nordtug

Aktivitetstjeneste og demens

Kunnskapsbasert persontilpasset aktivitetstjeneste for hjemmeboende
personer med demens gitt av bedriften Noen AS
-en pilotstudie

Senter for omsorgsforskning, midt

2016



© Forfatterne/Senter for omsorgsforskning
Omslagsbilde: © Shutterstock.com

Senter for omsorgsforskning, rapportserie nr. 2/2016

Tittel: Aktivitetstjeneste og demens; Kunnskapsbasert persontilpasset aktivitetstjeneste for hjemmeboende personer med demens gitt av bedriften Noen AS

Forfatter: Bente Nordtug

Rapporten er kvalitetssikret av: professor Ingela Enmarker, SOF midt

Satt med Adobe Caslon 10,5/12,5 (Helvetica)

ISBN (digital utgave): 978-82-8340-035-9

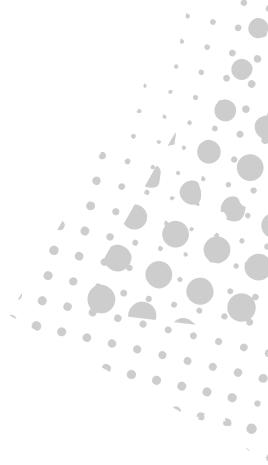
ISSN (digital utgave): 1892-705X

Rapportserien finnes på:
www.omsorgsforskning.no



OM PROSJEKTET

Bedriften Noen AS, har siden 2008, kommersialisert aktivitetstjeneste til personer med demens. Ideen bak var at slik tjeneste ville gi økt livskvalitet for personer med demens og dernest dempe belastningen på pårørende og behovet for offentlige pleie og omsorgstjenester. Tjenesten fungerer som et supplement til familiebasert omsorg og offentlige tjenester. I samarbeid med andre institusjoner som stiftelsen SINTEF, MATCH fra University of Nottingham, Senter for omsorgsforskning, midt / Nord universitet, samt bedrifter som UNO IT, og Kantega AS, fikk bedriften økonomiske midler fra Norges Forskningsråd for å forbedre sine tjenester. Midlene ble gitt fra BIA – programmet (Innovasjonsprosjekt i næringslivet – BIA, med NRF prosjekt-nummer 219842). En konsortieavtale har styrt de ulike instansenes ansvar og oppgaver i prosjektperioden. Midlene er brukt til å utvikle kunnskapsbasert persontilpasset aktivitetstjeneste for personer med demens, som en intervensjon, med dertil elektronisk nettbrettbasert program. Denne rapporten er fra et delprosjekt der tanken var at en skulle bidra med forskningsbasert kunnskap om den helsefremmende effekten av den nyutviklede aktivitetstjenesten. På grunn av lite antall deltakere i studien og designmessige forhold ble studien endret til en komparativ pilotstudie. En sammenlignet livskvaliteten, fysisk aktivitet og kognisjon til en gruppe personer med demens som fikk aktivitetstjenester fra firmaet med en tilsvarende gruppe personer med demens som ikke hadde tjenester fra firmaet. Det ble gjort to målinger i hver gruppe med tre måneders mellomrom. Det er bedriften Noen AS og Senter for omsorgsforskning, midt / Nord universitet som er ansvarlig for delprosjektet. Sistnevnte har stått for forskningen og rapporten, mens bedriften Noen AS har innhentet deltakere til studien fra egen bedrift.





INNHOOLD

OM PROSJEKTET	V
BAKGRUNN	1
METODE	5
Utvalg med Noengruppe og sammenligningsgruppe	7
Aktivitetstjenesten gitt av firmaet	8
Analyse	8
Etikk	9
RESULTATER	11
DISKUSJON	13
Metodekritikk	15
Konklusjon	15
LITTERATURLISTE	17





BAKGRUNN

I Norge regner en med at over 70 000 personer over 65 år har en demenssykdom, og over halvparten av dem bor hjemme (Engedal & Haugen, 2009). Dersom forekomsten av demenssykdommer holder seg på dette nivået, vil det i 2040 være rundt 135000 personer med demens i Norge. Hvis det forutsettes at hver person med demens har tre til fire nære pårørende, berøres omlag 250000 personer av demens i dag. I 2040 kan dette tallet ha steget til 462500, nesten en halv million, om forekomsten av demens holder seg på 2010 nivå. Trolig øker trolig forekomsten av demens i takt med at befolkningen blir eldre (Dahm et al., 2011). De offentlige helseressurser og tilgang til ulike former for pleieinstitusjoner forventes å reduseres i fremtiden (Carpenter, 2005; Ellis & Langhorne, 2004; Norwegian Ministry of Health Care Services, 2006). Dermed kan pårørende til personer med demens måtte sørge for omsorg i hjemmet over lengre tid og i større grad enn før (Roelands, Van Oost, & Depoorter, 2008).

Det satses på at pasienter kan få omsorg hjemme så lenge som forsvarlig, noe de fleste pasienter ønsker (Norwegian Ministry of Health Care Services, 2006). Omsorgsoppgavene for de pårørende til personer med demens er betydelige, og mange blir slitne og har mentale problemer (Engedal & Haugen, 2009; Nordtug, 2011; Truzzi et al., 2008). Mange personer med demens og pårørende erfarer at venner og familie trekker seg unna (Nordtug, Krokstad, Sletvold, & Holen, 2011). Dermed kan de få mindre sosial støtte og erfare mindre bekreftelse på sin egen identitet, verdi, styrke og muligheter, og således ikke få informasjon som kan være nyttig for deres evaluering av seg selv. Det kan gi usikkerhet og ambivalens i forhold til mestring av utfordringer og konflikter, og gjøre deres evner til å løse viktige problemer utilstrekkelige med en opplevelse av udugelighet (Giddens, 1994; Heap, 2002; House, 1981; Moxnes, 1989).

I og med at det i fremtiden forventes å bli relativt færre helsepersonell tilgjengelig, synes det å være et behov for at pårørende og andre egnede personer med interesse for personer med demens læres opp til å yte helsefremmende aktiviteter til personer med demens. I Stortingsmelding 37, 1992-1993 søkes det etter kunnskap om hvilke tiltak som fører til opprettholdelse av helse og positiv helseutvikling. Videre viser Stortingsmeldingen «Resept for et sunnere Norge» (2003) at fokus på helse skal dreies fra en negativ tenkning om sykdomsutvikling over på en positiv tenkning om helseutvikling; altså fra sykdomsforskning til forskning på friskhet og velvære, - helsefremming.

WHO's definisjon av helse og helsefremming blir utgangspunkt for prosjektet. Who's definerer helse som «...ikke bare frihet fra sykdom og lyte, men fullstendig legemlig, psykisk og sosialt velvære.» Videre vises til at personers helse er sammensatt og består av dynamisk samspill mellom følgende begreper: Helsetilstand (sykdom eller lidelse), kroppsfunksjoner og -strukturer, aktiviteter, deltakelse, miljøfaktorer, og personlige faktorer (WHO, 2001 ICF). Helsefremming defineres som

«Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve, their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment. Health is therefore, seen as a resource for everyday life, not the objective of living. Health is a positive concept emphasizing social and personal resources, as well as physical capacities. Therefore, health promotion is not just the responsibility of the health sector, but goes beyond healthy life-styles to well-being»

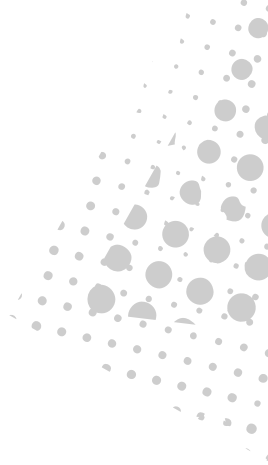
(<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/index.html>, side 1)

Forskningen vedrørende helsefremming hos personer med demens er kommet i gang i de senere år (S. C. Burgener, Buettner, Beattie, & Rose, 2009; Wang, Xu, & Pei, 2012). For personer med demens har det vist seg at helsefremmende aktiviteter i tidlig fase av demenssykdommen, som for eksempel fysisk aktivitet, kognitiv stimulering, sosialt engasjement, drive med egne hobbyer, og god ernæring, kan bedre deres funksjonsnivå (S. Burgener et al., 2007; S. C. Burgener et al., 2009; Lautenschlager, Cox, & Cyarto, 2012). Personer med demens har ofte hukommelsesproblemer

og vanskeligheter med å lære nytt (Burns & Rabins, 2000; Engedal & Haugen, 2009). Imidlertid, har flere studier vist at personer med demens i tidlig demensfase kan ha suksessfull læring ved hjelp av spesielle læreteknikker (Son, Therrien, & Whall, 2002). Trolig kan helsefremmende aktiviteter som personer med demens selv liker, ha en positiv effekt på deres funksjonsnivå (S. C. Burgener et al., 2009; Johannesen, 2012; Wogn-Henriksen, 2012), og dermed lette behovet for omsorg. Det kan også resultere i at behovet for institusjonsplass utsettes.

Begrepet helsefremming har mange dimensjoner, og en av dem er livskvalitet. Livskvalitet er et multi-dimensjonalt konsept som inkluderer fysisk, emosjonelle og sosiale domeneområder. Psykologisk velvære inngår i det emosjonelle domene og baseres på subjektive erfaringer (Bowling, 2005; Fayers & Machin, 2001; Halvorsrud, Kalfoss, Diseth, & Kirkevold, 2010; Kalfoss, 2010). I følge Næss, Moum & Eriksen (2011) er en persons livskvalitet høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative.

Hensikten med studien ble å sammenligne livskvalitet, fysisk aktivitet og kognisjon hos personer med demens som får aktivitetstjenester som en intervensjon i regi av firmaet Noen AS, med en tilsvarende gruppe personer med demens uten firmaets tjenester.





METODE

Denne pilotstudien hadde et eksperimentelt kvantitativt design med spørreskjema til personer med demens i tidlig fase i to utvalg (Field, 2005). Utvalget som mottok aktivitetstjeneste fra Noen AS utgjorde Noen-gruppen, mens det andre utvalget uten tjenester fra firmaet ble sammenligningsgruppen. Det var to datainnsamlinger i hver av de to utvalgene, med tre måneders mellomrom. Tidsrommet med tre måneder ble basert på subjektive muntlige erfaringer fra ansatte i firmaet Noen AS. For Noen-gruppen ble det datasamlinger pre - og post intervensjon med aktivitetstjeneste. I løpet av en tre måneders tid syntes de å erfare positive endringer hos personer med demens som mottok tjenester fra bedriften Noen AS. Begge utvalgene hadde tilgang til andre offentlige og private tilbud i kommunene der de bodde. Spørreskjemaene som ble brukt var validerte, reliable og anerkjente, og tidligere benyttet i forskningssammenheng til personer i tidlig demensfase. Spørreskjemaene ble fylt ut av forsker med kompetanse i kommunikasjon med personer med demens. Alle dataene ble samlet inn via intervju av deltakerne i deres eget hjem, på tidspunkter som passet dem best. Forsker la vekt på en rolig og trygg atmosfære i intervjuene, med vekt på validerende kommunikasjon og aksepterende holdning. Om deltakerne hadde blitt utrygge ville neppe svarene på spørreskjemaene blitt valide og reliable.

Det var livskvalitetsskjemaet Dementia Quality of Life Questionnaire (DQoL) (Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999), - spesielt tilpasset personer med demens. Spørreskjemaet hadde 30 spørsmål med fem ordinale svaralternativer; «1 - aldri, 2 - sjelden, 3 - noen ganger, 4 - ofte og 5 - veldig ofte». Det målte indekser som graden av hvor ofte personer med demens i det siste hadde hygget seg med estetiske opplevelser, hadde følt tilhørighet med andre, hadde følt positiv eller negativ affekt, og hadde følt selvrespekt. I tillegg til disse indeksene måltet hva personer med demens selv

mente om sin generelle opplevelse av livskvalitet, med svaralternativer som «1 - dårlig, 2 - ganske dårlig, 3 - verken god eller dårlig, 4 - god eller 5 - veldig god». Jo høyere skåre på indeksene, dess bedre livskvalitet, bortsett fra indeksen negativ affekt der høyere skåre viste dårligere livskvalitet. Ved å summere alle indeksskårene inkludert siste spørsmålet om egen mening om livskvalitet og subtrahere indeksskåren om negativ affekt, fikk en total skåre på livskvalitet.

Videre ble fysisk bevegelse målt ved et spørsmål fra Physical Self-Maintenance Scale (PADL) (Lawton & Brody, 1969); om hvordan personer med demens kan bevege seg. Det er seks nominale svaralternativer; «0 - ikke aktuelt, 1 - går utendørs - i jevnt og ulendt terreng, 2 - går i nærmiljøet, 3 - kan forflytte seg ved hjelp av a) annen person, b) rekkverk, c) spaserstokk, d) gåstol / rullator, e) rullestol - kommer i og ut på egen hånd, f) rullestol - trenger hjelp til å komme i og ut, 4 - kan ikke gå, men sitter oppreist uten støtte i stol eller rullestol, og kan ikke bevege seg uten hjelp, 5 - sengeliggende det meste av dagen».

I tillegg ble screening av kognitiv funksjon målt ved The Mini Mental State Examination (MMSE-NR) (Folstein, Folstein, & Mchugh, 1975). Det måler kognitiv kapasitet til hukommelse, orientering, forståelse og bruk av språk. Svarene var enten riktige eller feil, og sumskåre kunne variere fra 0 til 30 poeng. For å være med i undersøkelsen måtte de ha en sumskåre høyere enn 11 (Lawton & Brody, 1969).

Demografiske variabler som kjønn, utdanning, alder og antall beboere i huset ble dokumentert. Dessuten ble ulike former for offentlig og privat støtte utenom tjenestene fra Noen AS målt, enten de hadde slik støtte eller ikke, og deretter summert. Det var bruk av praktiske hjelpemidler, hjemmesykepleie, hjemmehjelp, støttekontakt, samtalegruppe, ulike dagsentertilbud, avlastningsopphold, økonomisk støtte, personlig assistent, Grønn omsorg, Inn på tunet, seniordans, korsang eller annet. Enkelte av aktivitetene i disse tilbudene var drevet av helsepersonell med høy kompetanse innen demens, mens andre var det i mindre grad, og andre manglet kompetanse innen demens. Noen av disse aktivitetstilbudene hadde tilbud med kulturelle og historiske aktiviteter vel tilpasset personer med demens.

UTVALG MED NOENGRUPPE OG SAMMENLIGNINGSGRUPPE

Et utvalg på 88 personer med demens i tidlig fase med tjenester fra firmaet Noen AS ble regnet ut til å være tilstrekkelig for å kunne si noe om effekt av aktivitetene, med $p = 0.05$, power = 0.80, basert på spørsmål 30 i spørreskjemaet Dementia Quality of Life Questionnaire ut fra litteratur der spørreskjemaet er benyttet (Brod et al., 1999; Cahill et al., 2004; Torvik, Kaasa, Kirkevold, & Rustøen, 2010). Det viste det seg vanskelig å skaffe deltakere for firmaet Noen AS, og studien ble omgjort til en pilotstudie. Firmaet greide kun å skaffe ti deltakere i studien, og deltakelse i sammenligningsgruppen ble stoppet ved 14 deltakere.

Deltakernes diagnoser skulle være satt av geriater ved sykehusene eller fastleger, i tråd med norsk praksis i dag. Type demens ble ikke kartlagt i studien. Personene med demens var samtykkekompetente, hjemmeboende og i tidlig demensfase. Deltakerne til Noen-gruppen ble orientert om studien via informasjonsskjema og muntlig fra leder. Aktivitetstjenesten fra firmaet ble gitt gratis til deltakerne. Deltakerne til sammenligningsgruppen ble rekruttert fra kommunale demensteam og fra kommunale hjemmetjenester. Forsker hadde ingen mulighet til å kontrollere at det ikke oppsto seleksjon i utvalgene. I Noen-gruppen var det to som trakk seg underveis, og i sammenligningsgruppen flyttet to til sykehjem, en døde og en trakk seg fra studien. Det endelige utvalget besto av åtte deltakere i Noen gruppen og ti deltakere i sammenligningsgruppen.

Alle deltakerne i de to utvalgene hadde kommunale eller private tilleggstjenester som kunne influere eventuelle funn. Det var privat eller offentlig støttekontakt, ulike tilbud med aktivitetstjenester, ulike former for besøkstjeneste, eller andre former for tilbud tilknyttet et sykehjem, bofelleskap, eller annen privat og offentlig virksomhet med profesjonelle fagfolk. For en del av deltakerne, i begge utvalgene, mottok de nye tjenester i løpet av de tre månedene studien pågikk. I utgangspunktet prøvde en å kun få med personer med demens uten slike tjenester i Noen-gruppen. Imidlertid lyktes det ikke å få noen deltakere da.

AKTIVITETSTJENESTEN GITT AV FIRMAET

Firmaet tilstrebet at den som utøvde tjenesten (veileder) og personen med demens passet sammen med hensyn til personlighet og interesser. Dessuten skulle veileder ha holdninger preget av respekt og varhet overfor personer med demens. Det forelå ingen krav til helsefaglig utdanning i forkant for veilederne. De fikk derimot et 30 timers kurs om demens og samarbeid med personer med demens før de startet, i regi av firmaet. I starten av en tjeneste og i løpet av den første måneden ble interesser, ønsker, behov og muligheter for helsefremmende aktiviteter kartlagt, basert på personsentrert omsorgstenkning til personer med demens (Kitwood, 1997; Tuntland & Ness, 2014). Hva personer med demens syntes viktig ble vesentlig for valg av aktiviteter. Evaluering av aktiviteten skjedde etter hver aktivitetsøkt, og ny kartlegging skjedde ved behov, og deretter ved hver fjerde måned om aktivitets-tjenesten ble videreført. Veilederne hadde også mulighet for å motta veiledning av avdelingsleder undervegs i aktivitets-tjenesten. Det ble gitt fire aktivitetstimer per uke fordelt på to eller tre ganger til personene med demens. Aktivitetene innebar fysisk aktivitet - gjerne som turgåing, samtaler, praktiske- og kulturelle gjøremål. I følge firmaet ble personer med demens godt kjent med sine veiledere, og skiftning av veiledere var ikke vanlig. Derfor ble det få veiledere å forholde seg til for personene med demens i aktivitetstjenesten.

ANALYSE

Dataene ble analysert ved kvantitative metoder med SPSS versjon 22, og kontrollert av to forskere. Kolmogorov – Smirnov test viste at det ikke forelå normalfordeling i alle variablene. Derfor ble det utført nonparametriske tester, som Mann-Whitney U-tester, og Chi-Square tester, i tillegg til tester basert på normalfordeling som Paired Samples T-tester, og Oneway ANOVA. Signifikansnivå for analysene er satt til 0,05.

ETIKK

Studien ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge (REK) den 11.04.2014 og utført i henhold til Helsinkideklarasjonen. Informert samtykke ble gitt av alle informantene, og de fikk beskjed om at de kunne trekke seg fra studien når som helst uten at dette ville gå utover dem på noen måte i ettertid.

RESULTATER

I Noen-gruppen var det fem kvinner og tre menn, mens sammenligningsgruppen hadde seks kvinner og fire menn. I Noen-gruppen bodde fem personer med demens sammen med sine partnere og tre alene, men med gangavstand til egne barn. I sammenligningsgruppen bodde syv sammen med sine partnere, mens tre bodde langt fra sine barn.

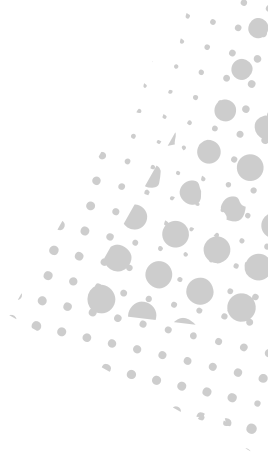
Det var ingen signifikant forskjell mellom gruppene når det gjaldt alder. I Noen-gruppen varierte alder mellom 75 år til 89 år, med lik M og median = 83 år (SD = 5,3), mens kontrollgruppen hadde fra 64 år til 91 år, med lik M og median = 80 år (SD=7,8).

Det var signifikant forskjell i utdanningsnivå i gruppene, der Noen-gruppen hadde signifikant mer utdanning enn sammenligningsgruppen: M = 2,8 (SD 0,9) og median = 2,5 for Noen-gruppen, mens M = 1,7 (SD 0,7) og median = 2,0 for sammenligningsgruppen, med $p = 0,01$. I Noen-gruppen hadde ingen bare grunnskole, fire hadde fagskoleutdannelse, to gymnas, og to høyskole / universitet. I sammenligningsgruppen hadde fire grunnskole, fem fagskole og en gymnas.

I begge gruppene mottok personene med demens offentlig - / privat hjelp. Alle hadde hjemmesykepleie. Ved å summere ulike former for offentlig og privat støtte utenom hjelp fra Noen AS, viste det seg at summen av slik støtte var konstant. Noen-gruppen hadde litt flere former for offentlig og privat hjelp utenom aktivitetstjeneste fra Noen AS. Forskjellen var imidlertid ikke signifikant. M = 3 (SD 1,8) for Noen-gruppen, og M = 2,6 (SD 1,7) for sammenligningsgruppen.

Når det gjelder fysisk bevegelse, var det ingen signifikant forskjell innad i de to gruppene, og heller ikke mellom de to gruppene før intervensjonen eller etter tre måneder. Noen-gruppen hadde M = 1,6 (SD 0,9) og median = 1,0, både ved oppstart og etter tre måneder. I sammenligningsgruppen var M = 1,6 (SD 0,7) og median = 1,5 ved oppstart, og M = 1,7 (SD 0,8) og median = 1,5 etter tre måneder. De fleste i begge gruppene kunne gå utendørs, i jevnt og ulendt terreng både ved første og siste måling.

Det var heller ingen signifikante forskjeller innad i Noen-gruppen eller innad i sammenligningsgruppen når det gjaldt kognitiv funksjon etter tre måneder målt med MMSENR. Totalskåren i Noen-gruppen på den kognitive funksjonen ble målt til å være fra M = 20,1 (SD 4,2) og median = 20,0 ved første gangs måling, og M = 20,8 (SD 4,8) og median = 20,0



ved siste gang. I sammenligningsgruppen var $M = 21,3$ (SD 6,3) og median = 20,5 ved første gangs måling og $M = 20,9$ (SD 6,3) og median = 22,5 ved siste måling. Det var heller ikke signifikant forskjell mellom de to gruppene i MMSENR skårer.

Når det gjaldt måling av livskvalitet, viste det seg signifikant forskjell mellom Noen-gruppen og sammenligningsgruppen når det gjaldt opplevelse av estetikk. I Noen-gruppen hadde personene med demens $M = 17,3$ (SD = 3,8) og median = 17,0 i starten og etter tre måneder $M = 18,0$ (SD = 3,8) og median = 18,0 med $p = 0,02$, og med et 95 % konfidensintervall i differansen mellom -1,491 til -0,009. Når det gjaldt de andre variablene som følelse av selvrespekt, positiv affekt, negativ affekt, følelse av tilhørighet og mening om egen livskvalitet, ble det ingen signifikante forskjeller funnet hverken innad i gruppene eller mellom gruppene. Ved å sammenligne total indeksskåre på livskvalitet viste det seg ingen signifikante funn innad i Noen-gruppen. I sammenligningsgruppen derimot, viste det seg en liten signifikant nedgang i livskvalitet fra $M = 44,5$ (SD 10,8) til $M = 41,4$ (SD 13,1) med $p = 0,02$. Det var ingen signifikant forskjell mellom differansen i total indeksskåre på livskvalitet mellom Noen-gruppen og sammenligningsgruppen. Se tabell 1 nedenfor.

Livskvalitet indekser	Noen-gruppen n = 8 M (SD)			Sammenligningsgruppen n = 10 M (SD)			Forskjell i differansen mellom Noen-gruppen og sammenligningsgruppen
	Oppstart	Etter 3 mnd	Forskjell innad i gruppen p	Oppstart	Etter 3 mnd	Forskjell innad i gruppen p	
Selvrespekt	15,3 (1,5)	14,6 (2,0)	ns	14,9 (2,2)	14,2 (2,3)	ns	ns
Positiv affekt	20,8 (3,5)	20,4 (3,5)	ns	21,6 (3,3)	20,2 (2,1)	ns	ns
Negativ affekt	26,4 (5,6)	27,0 (5,7)	ns	22,8 (5,6)	23,5 (5,7)	ns	ns
Tilhørighet	10,1 (2,5)	10,1 (2,0)	ns	11,0 (1,6)	10,5 (2,3)	ns	ns
Estetisk opplevelser	17,3 (3,8)	18,0 (3,8)	0,02	16,8 (5,3)	16,3 (5,2)	ns	0,02
Total skåre livskvalitet	40,4 (14,3)	39,6 (15,0)	ns	44,5 (10,8)	41,4 (13,1)	0,02	ns

Tabell 1: Sammenligning av livskvalitets indekser M (SD) innad i Noen-gruppen og i sammenligningsgruppen og sammenligning av differansen i M (SD) mellom gruppene



DISKUSJON

Analysene viste få forskjeller mellom Noen-gruppen og sammenligningsgruppen. Imidlertid opplevde de åtte personene med demens i Noen-gruppen en liten økning i estetiske opplevelser som det å se på farger, lyder i naturen, dyr og fugler, skyer og vær, og musikk, i løpet av de tre månedene de fikk aktivitetstjenesten. I tillegg gikk ikke den samlede vurderingen av opplevd livskvalitet ned på tre måneder, slik den gjorde for personene med demens i sammenligningsgruppen. En annen forskjell var at Noen-gruppen hadde høyere utdanning enn de i sammenligningsgruppen.

Det kan være flere årsaker til at Noen-gruppen hadde mer estetiske opplevelser enn sammenligningsgruppen. For det første ble intervensjonene basert på personsentrert omsorg og preferanser. Dermed ble deres individuelle interesser, ønsker og behov vektlagt i intervensjonen. Det som personene med demens selv syntes var vesentlig skulle være i fokus. Etersom firmaet valgte veiledere som i størst mulig grad var lik den de veiledet, og som i tillegg syntes å ha varhet og respekt for personer med demens, kan det være at møtene mellom personene med demens og veilederne hadde god flyt preget av et slags felleskap. Mange personer med demens er var for non-verbal kommunikasjon, og det er sannsynlig at veileders holdning ble oppfattet av personene med demens (Rokstad, 2014). Det kan ha en mulig sammenheng med at den totale opplevelsen av livskvalitet ikke gikk ned.

Siden de brukte å gå tur ved hvert møte, samtalene dem imellom var personsentrert, og stemningen mellom personer med demens og veileder sannsynligvis var god, kan det være at tryggheten og akseptasjonen dem imellom gjorde at personene med demens kunne bruke mer av sine sanser til sterkere estetiske opplevelser under gåturen (Edwardsson, Winblad & Sandman, 2008). Dermed kan det være en forskjell i mengde med turgåing i de to gruppene, og det kan være mulighet for at de i Noen-gruppen opplevde mer estetikk i form av flora, fauna og vær.

Fysisk trening bedrer helsen fysisk og psykisk til personer med demens, i likhet med andre personer (Forbes, Forbes, Morgan Debra, Markle-Reid, Wood & Culum, 2008). Det kan bidra til at sanseapparatet blir mer stimulert og aktivt. Hvorvidt samtalen mellom personene med demens og veilederne inneholdt estetisk sansing, vites ikke, men det er vanlig og vanligvis lite truende å samtale om vær og vind, og det en ser omkring seg, i hvert fall med de en ikke kjenner så godt.

Det at de i Noen-gruppen fikk personsentrert omsorg i tråd med egne ønsker i et slikt omfang med den samme veilederen de etter hvert ble kjent med, bidro til større mulighet for å huske veilederen. Fire timer per uke, fordelt på to til tre ganger, med kun en og samme veileder, gir bedre mulighet for å huske, enn ett møte annen hver uke, eller ett møte i uka med ulike hjelpere. Om møtene i Noen-gruppen ble opplevd positivt, og var noe å se frem til, kan det ha bidratt til at den totale opplevelsen av livskvalitet ikke gikk ned slik den gjorde for de i sammenligningsgruppen. Hvorvidt de i sammenligningsgruppen mottok personsentrert omsorg i tråd med egne preferanser i noen av aktivitetstilbudene har vi ikke data på. Det er sannsynlig at jo bedre en blir kjent med personen med demens dess mer tilpasses samtalen og aktivitetene mot vedkommende sine interesser og erfaringer, og dermed blir aktiviteten mer personsentrert.

Dessuten hadde de i Noen-gruppen høyere utdanning enn de i sammenligningsgruppen. Generelt er det slik at jo høyere utdanning en har jo bedre livskvalitet har en. I tillegg hadde flere i sammenligningsgruppen sine barn langt unna, slik at de neppe hadde like mye besøk av barna som de i Noen-gruppen. Hvorvidt det kan ha påvirket de i Noen-gruppen slik at total opplevelse av livskvalitet ikke gikk ned like fort som i sammenligningsgruppen, har vi ikke data på. Imidlertid er antall deltakere i studien så små at det kan være tilfeldigheter som gir slike utslag i analysene.

Uansett, i de andre aktivitetstilbudene i privat og offentlig regi, ville personene med demens trolig i større grad måttet dele på oppmerksomheten og interessene fra de andre. Det kan gi mindre direkte oppmerksomhet til egen person. Samtidig, det å møte likesinnede med samme utfordringer som en selv, reminisere og validere felles historie og kultur, kan også bidra til bedre livskvalitet (Brataas, Bjugan, Wille, & Hellzen, 2010). Ut fra dette er det vanskelig å si noe om årsaken til at den totale livskvaliteten gikk ned til sammenligningsgruppen.

METODEKRITIKK

Studien har et svakt design, med måling før og etter intervensjon. Dataene gir liten informasjon om andre forhold som kan virke inn på resultatene, og som dermed ikke lar seg kontrollere for. For eksempel hadde noen av deltakerne hatt mye besøk av sine familiemedlemmer i løpet av den siste tiden før siste måling, og virket mer glad og opplagt av enn de var ved første måling. En annen deltaker hadde trappet opp medisiner mot Alzheimer og hadde god nytte av det. Tidspunkt for målingene var ulikt fra gang til gang, noe som kunne bidra til at de var mer trette eller mer opplagte ved en av målingene. I tillegg syntes det være krevende for noen av deltakerne å finne korrekt svar på svaralternativene i spørreskjemaet DQoL. Det til tross for at svaralternativene ble vist frem i stor skrift på A4 ark. Alle hadde MMSNR godt over 11, men det har syntes nødvendig for noen deltakerere å få hjelp av forsker for å komme frem til korrekt svar. Derfor har ikke spørsmålene og svaralternativene blitt stilt i samme ordlyd hver gang, noe som kan ha påvirket reliabiliteten og validiteten i undersøkelsen. Dessuten var andre aktivitets-tilbuds innhold, frekvens, varighet og kvalitet forskjellig, noe som ikke kom frem i dataene.

På grunn av få og mulig selekterte deltakere i studien kan ikke de statistiske funnene fra denne studien sies å gjelde for andre enn deltakerne i Noen-gruppen og sammenligningsgruppen. Det foreligger ingen opplysninger om hvorfor noen har trukket seg fra Noen-gruppen. Dermed kan en ikke generalisere noe fra eller peke på generelle effekter av intervensjon. Det går derfor ikke an å si at disse funnene gjelder for andre personer med demens, hverken for andre som kjøper tjenester fra firmaet eller for andre grupper med personer med demens.

KONKLUSJON

Funnene er interessante med tanke på at Noen-gruppen fikk økt livskvalitet i form av estetiske opplevelser, samt at total livskvalitet ikke ble forverret. Imidlertid er gruppene så små, med stor sannsynlighet for seleksjon i utvalget at det ikke kan generaliseres fra studien.

Derfor synes ikke studiens funn å kunne fremstå som en del av basis for å styrke regional innovasjon og utvikling innen privat og kommunal helsesektor. Imidlertid synes funnene interessante og gir grunn til å undersøke nærmere med bedre stringens i designen.





LITTERATURLISTE

- Bowling, A. (2005). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Maidenhead: Open University Press.
- Brataas, H. V., Bjugan, H., Wille, T., & Hellzen, O. (2010). Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2839-2848. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03270.x>
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and Measurement of Quality of Life in Dementia: The Dementia Quality of Life Instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39(1), 25-35.
- Burgener, S., Beattie, E., Rose, K., Bossen, A., Buckwalter, K., Buettner, L., . . . al., e. (2007). Consensus report: Review of scientific addressing prevalence, documented need, and interdisciplinary research: Persons in early stage Alzheimer dementia. Retrieved from Chicago, IL:
- Burgener, S. C., Buettner, L. L., Beattie, E., & Rose, K. M. (2009). Effectiveness of Community-Based, Nonpharmacological Interventions for Early-Stage Dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 35(3), 50-57.
- Burns, A., & Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 9-13.
- Cahill, S., Begley, E., Topo, P., Saarikalle, K., Macijauskienė, J., Baudraitė, A., . . . Jones, K. (2004). I know where this is going and I know it won't go back: Hearing the individual's voice in dementia quality of life assessments. *Dementia*, 3, 313-330.

- Carpenter, G. I. (2005). Aging in the United Kingdom and Europe - A Snapshot of the Future? . *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 310-313.
- Dahm, K. T., Landmark, B., Kirkehei, I., Brurberg, K. G., Fønhus, M. S., & Reinar, L. M. (2011). Intervetnions to support caregivers of people with dementia living in the community. Retrieved from Oslo: ISBN 1890-1298
- Edvardsson, D., Winblad, B. & Sandman, P. O. (2008) Person-centered care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurol*, 7, 362-367.
- Ellis, G., & Langhorne, P. (2004). Comprehensive geriatric assessment for older hospital patients. *British Medical Bulletin*, 71, 45-59.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2009). Demens, fakta og utfordringer (5. utg. ed.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Fayers, P. M., & Machin, D. (2001). *Quality of Life - Assessment, Analysis and Interpretation*. West Sussex: John Wiley & Sons, Ltd.
- Field, A. (2005). *Discovering Statisitcs Using SPSS*. London: SAGE Publications Ltd.
- 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. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Forbes, D., Forbes, S., Morgan Debra, G., Markle-Reid, M., Wood, J. & Culum, I. (2008) Physical activity programs for persons with dementia. *Cochrane Database of systematic Review* (online)
- Giddens, A. (1994). *Sociology*. Oxford UK: Blackwell Publishers.
- Halvorsrud, L., Kalfoss, M., Diseth, Å., & Kirkevold, M. (2010). Quality of life in older Norwegian adults living at home: a cross-sectional survey. *Journal of Research in Nursing*, 17(1), 12-29. doi:10.1177/1744987110374273
- Heap, K. (2002). *Samtalen i eldreomsorgen: kommunikasjon, minner, kriser, sorg*. Oslo: Kommuneforl.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley.

- Johannesen, A. (2012). *Dementia and Public Health - with focus on access to society (Vol. 1)*. Gothenburg, Sweden: Nordic School of Public Health.
- Kalfoss, M. (2010). Quality of Life Among Norwegian Older Adults. *Research in Gerontological Nursing*, 3(2), 100-112. doi:10.3928/19404921-20091207-99
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered - the person comes first*. Philadelphia: Open University Press.
- Lautenschlager, N. T., Cox, K., & Cyarto, E. V. (2012). The influence of exercise on brain and dementia. *Biochimica et Biophysica Acta*, 474-481.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9, 179-186.
- Moxnes, P. (1989). *Hverdagens angst i individ, gruppe og organisasjon*. Oslo: Forlaget Paul Moxnes.
- Nordtug, B. (2011). *Caring burden of cohabitants living with partners suffering from chronic obstructive pulmonary disease or dementia*. Trondheim: Norwegian University of Science and Technology.
- Nordtug, B., Krokstad, S., Sletvold, O., & Holen, A. (2011). Differences in social support of caregivers living with partners suffering from COPD or dementia. *International Journal of Older People Nursing*. doi:10.1111/j.1748-3743.2011.00302.x
- Norwegian Ministry of Health Care Services. (2006). *St.meld.nr.25 Mestring, muligheter og mening (Det Kongelige Helse - og Omsorgsdepartement ed. Vol. 2006)*.
- Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Roelands, M., Van Oost, P., & Depoorter, A. M. (2008). Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health & Social Care in Community*, 16(1), 42-53. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=18181814

- Rokstad, A. M. M. (2014) *Se hvem jeg er*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Son, G. R., Therrien, B., & Whall, A. (2002). Implicit and familiarity among elders with dementia. *Journal of Nursing Scholarship*, 34, 263-267.
- Torvik, K., Kaasa, S., Kirkevold, O., & Rustøen, T. (2010). Pain and quality of life among residents of Norwegian nursing homes. *Pain Managing Nursing*, 11(1), 35-44.
- Truzzi, A., Souza, W., Bucasio, E., Berger, W., Figueira, I., Engelhardt, E., & Laks, J. (2008). Burnout in a sample of Alzheimer's disease caregivers in Brazil. *Eur J Psychiat*, 22(3), 151-160.
- Tuntland, H., & Ness, N. E. (2014). *Hverdags-rehabilitering* (Vol. 1). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Wang, H.-X., Xu, W., & Pei, J.-J. (2012). Leisure activities, cognition and dementia. *Biochimica et Biophysica Acta*, 482-491.
- Wogn-Henriksen, K. (2012). «Du må...skape deg et liv» (Vol. 1). Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelig universitet.



Senter for
omsorgsforskning

www.omsorgsforskning.no