

Er smått alltid godt i demensomsorgen?

KUNNSKAPSSTATUS



SINTEF Notat

Gørill Haugan, Ruth Woods, Karin Høyland og Øyvind Kirkevold

Er smått alltid godt i demensomsorgen?

Kunnskapsstatus om botilbud

SINTEF akademisk forlag

SINTEF Notat 16

Gørill Haugan, Ruth Woods, Karin Høyland og Øyvind Kirkevold

Er smått alltid godt i demensomsorgen?

Kunnskapsstatus om botilbud

Emneord: demens, boformer, sykehjem, personsentrert omsorg

Prosjektnummer: 102009637

ISSN 1894-2466

ISBN 978-82-536-1447-2 (pdf)

Foto, omslag: SINTEF Byggforsk

© Copyright SINTEF akademisk forlag 2015

Materialet i denne publikasjonen er omfattet av åndsverklovens bestemmelser. Uten særskilt avtale med SINTEF akademisk forlag er enhver eksemplarframstilling og tilgjengeliggjøring bære tillatt i den utstrekning det er hjemlet i lov eller tillatt gjennom avtale med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Utnyttelse i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

SINTEF akademisk forlag

SINTEF Byggforsk

Forskningsveien 3 B

Postboks 124 Blindern

0314 OSLO

Tlf.: 73 59 30 00

www.sintef.no/byggforsk

www.sintefbok.no

Innhold

| | |
|---|-----------|
| SAMMENDRAG – «ER SMÅTT ALLTID GODT I DEMENSOMSORGEN?» | 4 |
| 1 INTRODUKSJON OG POLITISKE FØRINGER | 6 |
| 2 KORT OM DEMENS OG DEMOGRAFI | 7 |
| 3 HVA ER GODE TJENESTEMODELLER? | 8 |
| 3.1 SPØRSMÅL | 8 |
| 3.2 OM Å MÅLE LIVSKVALITET BLANT PERSONER MED DEMENS | 8 |
| <i>Komplekst begrep</i> | 8 |
| <i>Proxy-rapportering eller egenrapportering av livskvalitet</i> | 8 |
| <i>Sentrale variabler relatert til livskvalitet blant personer med demens</i> | 9 |
| <i>Livskvalitet hos mennesker med langtkommet demenssykdom</i> | 10 |
| 3.3 PLEIER-PASIENT-RELASJONEN | 10 |
| <i>Kvalitative studier – å tilpasse seg til å leve med demenssykdom</i> | 11 |
| 3.4 AUTONOMI | 11 |
| 3.5 IKKE MEDIKAMENTELLE INTERVENSJONER | 12 |
| 3.6 FYSISK TRENING | 12 |
| 3.7 EFFEKTEN AV ANDRE ULIKE STIMULI I MILJØET | 12 |
| 3.8 «HVA ER ET GODT TJENESTETILBUD» – OPPSUMMERING | 12 |
| <i>Egenrapportering og proxy-rapportering av livskvalitet</i> | 12 |
| <i>Personer med langtkommet demenssykdom</i> | 12 |
| <i>Avgjørende faktorer for livskvalitet</i> | 13 |
| <i>Meningsfylt aktivitet</i> | 13 |
| <i>Autonomi versus trygghet</i> | 13 |
| <i>Personlig integritet</i> | 13 |
| <i>Persontrent omsorg – de menneskelige omgivelsene</i> | 13 |
| 3.9 KONSEPTET PERSONSENTRERT OMSORG | 14 |
| 4 HVA ER GODE FYSISKE OMGIVELSER? | 15 |
| 4.1 OM Å FORSTÅ BETYDNINGEN AV DE FYSISKE OMGIVELSENE..... | 15 |
| 4.2 BETYDNING AV DET FYSISKE MILJØET FOR PERSONER MED DEMENS | 16 |
| 4.3 FORSKNING PÅ FYSISK MILJØ – METODISKE UTFORDRINGER OG BEGRENSENINGER | 16 |
| 4.4 KARAKTERISTIKA VED SMÅSKALAINSTITUSJONER OG PERSONRETTET OMSORGSFILOSOFI ... | 18 |
| 4.5 OPPLEVELSEN AV HJEM OG HJEMLIGHET | 19 |
| 4.6 TILRETTELAGTE UTEAREALER | 19 |
| 4.7 PRINSIPPER FOR PLANLEGGING | 20 |
| 4.8 FYSISKE OMGIVELSER SOM STØTTER DET SOSIALE MILJØET | 21 |
| 4.9 FYSISKE OMGIVELSER SOM STØTTER SAMSPILL MED FAMILIE OG VENNER..... | 22 |
| 5 KONKLUSJONER – «ER SMÅTT ALLTID GODT?» | 23 |
| 6 BEHOV FOR VIDERE FORSKNING | 25 |
| 6.1 LONGITUDINELLE, KVALITATIVE STUDIER | 25 |
| 6.2 METODE | 25 |
| 7 REFERANSER | 26 |
| VEDLEGG 1 | 34 |
| SØKESTRATEGI..... | 34 |

Sammendrag – «Er smått alltid godt i demensomsorgen?»

Ut ifra gjennomgang av relevant forskning søker denne kunnskapsstatusen å dra sammen det man vet er gode bo- og tjenestetilbud for personer med demens som trenger omfattende hjelp og omsorg. «Godt» vurderes her ut fra perspektivet til personen med demens. Hvilke fysiske og sosiale omgivelser støtter mestring og en hverdag med mening og livskvalitet, samtidig som den er tilrettelagt for at man kan få riktig og nok omsorg tilpasset funksjonsnedsettelse og hjelpebehov?

Opprinnelig ble sykehjemmene langt på vei utviklet etter en sykehus-modell med fokus på kliniske behov og effektiv pleie. Over tid har kunnskapen om eldre menneskers livskvalitet og det å leve med demenssykdom bidratt til å endre dette konseptet. Samtidig har også synet på pasienten generelt endret seg; pasienter er ikke lenger bare pasienter, de er også unike personer, beboere og brukere. I tråd med en slik forståelse har forskning, teoriutvikling og praksis bidratt til en dreining mot et mer personsentrert fokus. Litteraturen understreker behovet for et fysisk miljø som understøtter en personsentrert omsorg hvor autonomi, opplevelsen av hjemlighet, gode sosiale relasjoner, samt meningsfylt aktivitet, står sentralt. Forskningen presiserer at det sosiale miljøet er vel så betydningsfullt som det fysiske, men at det fysiske miljøet har en viktig rolle i nettopp å understøtte og legge til rette for sosiale relasjoner og samspill. Forskningsresultater presentert i denne kunnskapsstatusen viser at ulike småskala omsorgsformer gir positive effekter for måling av livskvalitet for personer med demens. Basert på tilgjengelig litteratur mener vi at det er tilstrekkelig dokumentasjon for å etablere konsensus om hovedprinsipper for design av fysisk miljø for eldre med demens som innebærer støtte for småskalaløsninger.

Eldre med demens har særlige utfordringer som gjør dem svært sensitive overfor det fysiske miljøet. Omgivelsene omfatter både de sanselige dimensjonene (stemninger/lukt/lys), de kommunikative (hva rommene forteller om hva de skal brukes til), de sosiale (hvor mange ulike personer de må forholde seg til) og de rent praktiske/funksjonelle. Det siste omhandler for eksempel muligheter for å kunne bevege seg ute eller å kunne delta i meningsfulle aktiviteter. Studier viser at dårlig tilpassede miljøer kan medføre mer forvirring, mindre mestring, økt frustrasjon og angst, som så vil føre til mer uro, utagerende atferd og aggresjon. Om livskvalitet blant personer med demens i sykehjem er litteraturen entydig: lav livskvalitet er særlig assosiert med utagerende atferd, uro og depresjon, apati og tristhet. I tillegg fremhever litteraturen at lav livskvalitet er relatert til dårlig ADL-funksjon (deltagelse i dagliglivet) mer enn lav kognitiv funksjon. En sannsynlig tolkning er at mestring gir mindre angst og depresjon, og mestring er derfor sentralt for livskvalitet hos eldre med demens. Både det fysiske og det sosiale miljøet må derfor gi personene støtte til å mestre dagliglivet, finne frem, være fysisk aktive og kunne ta del i meningsfulle aktiviteter.

Videre er litteraturen tydelig på at de klareste effektene er knyttet til å gi personrettet omsorg og en opplevelse av hjemlighet. I begrepet hjemlighet legger man både måten tjenestene er organisert på og måten de blir gitt på; man mener at dette er like viktige faktorer som de fysiske rammene. Man må derfor ikke la seg forføre til å tro at byggene alene sørger for disse kvalitetene. Kvalitetene oppstår i samspillet mellom de fysiske omgivelsene og tjenestene.

Både bygg og tjeneste skal støtte det at det er færre personer å forholde seg til (kjent personale) og at det er mulig å oppleve en hverdag med innhold og mening. Det innebærer rom og funksjoner som kan gi muligheter til å se på og delta i kjente aktiviteter inne, ute og i nabolag. Samtidig forutsettes det tilstrekkelig personale, som har god kompetanse om demens og som ser det som sitt overordnede mål nettopp å støtte et hverdagsliv med innhold og mening. Det kan ligge motsetninger i noen av disse kriteriene. Små grupper kan også bidra til faglig isolasjon for ansatte eller til at beboere opplever at det ikke er ansatte i

nærheten. Vi har ikke funnet studier der de tre elementene fysiske rammer, organisering av tjenester og «faglighet» studeres i sammenheng med hverandre.

Imidlertid finnes noen, men uklare, føringer for hvilke kvaliteter som defineres inn under begrepet «småskala». Småskala er ikke entydig definert som en fysisk størrelse. I forhold til antall personer i en boliggruppe opererer studiene med alt fra fem til femten personer i grupper. Vi har ikke funnet definisjoner på hvordan disse småskalagruppene ev. kan organiseres i større enheter. Det tydeliggjøres ikke om bokkvaliteten i «småskala»tilbud gir spesifikke føringer for størrelser på privatareal eller for eksempel tilgjengelighet til andre servicefunksjoner i nabolaget. Målsettingen om å kunne drive med meningsfulle aktiviteter er i første rekke beskrevet som å kunne delta i daglige aktiviteter inne i boligen (måltider/kjøkkenaktiviteter), samt å komme ut i en hage. Slike aktiviteter har vært kjent for mange, men representerer ikke nødvendigvis dagens og fremtidige eldres mange ulike preferanser for hva som gir mening og opplevelse av livskvalitet. Dette gir utfordringer med å finne nye måter å «oversette» hjemlighet på til nye fysiske bygg, og boligløsninger som er tilpasset en mer moderne livsstil.

Figur 1 viser en enkel modell med sentrale elementer i demensomsorgen.



Figur 1. Sentrale variabler i demensomsorg og sammenhenger mellom dem

Den relativt entydige konklusjonen om mindre bogrupper og personrettet omsorg sett fra perspektivet til personer med demens, stiller også krav til kunnskap om løsninger som samtidig viser vei i forhold til andre perspektiver. Vi tenker da spesifikt på en bærekraftig økonomi til drift og tjenesteorganisering sett fra den som skal yte tjenestene. Faglighet er nevnt som et viktig kvalitetskriterium uten at dette er drøftet opp mot fysisk organisering av tilbudet.

Det er relativt klare prinsipper for hva man vil at det fysiske og organisatoriske skal støtte: oversiktlige og «kjente» omgivelser, færre personer å forholde seg til, lett tilgang til utearealer, og mulighet for å ta del i meningsfulle aktiviteter. Studier bekrefter at disse prinsippene reduserer negativ atferd.

1 Introduksjon og politiske føringer

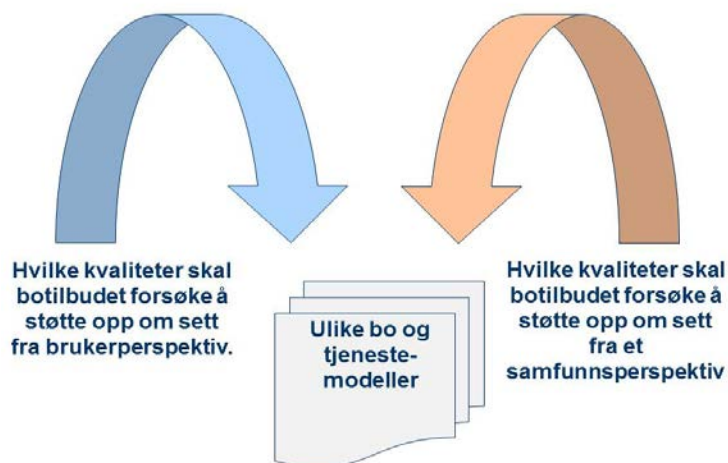
Denne kunnskapsstatusen inngår i prosjektet «Er smått alltid godt i demensomsorgen?», som gjøres på oppdrag for KS (Kommunesektorens organisasjon). Det er en del av et større prosjekt som i tillegg til denne kunnskapsstatusen beskriver og drøfter ulike konkrete eksempler på mulige fysiske og organisatoriske modeller for fremtidens demensomsorg, denne skal utgis som en egen SINTEF rapport.

Meldingen *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*, Meld. St. 26 (2014–2015), fremhever at regjeringen ønsker å skape pasientens helsetjeneste. Pasientenes behov skal settes i sentrum for utvikling og endring av helse- og omsorgstjenesten. Dette understrekes i flere politiske dokumenter, som *Innovasjon i omsorg*, Meld. St. 29 (2012–2013), *Morgendagens omsorg*, og sist *Omsorg 2020*, som er regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015–2020. I demensplan 2015 *Den gode dagen* – pekes det på tre hovedfokus for fremtidens demensomsorg:

- «Smått er godt»: Boformer tilpasset personer med demens og kognitiv svikt
- «Det manglende mellomledd»: Dagtilbud og avlastningstiltak
- «Større bredde»: Økt kunnskap, forskning og kompetanse

I alle disse ulike dokumentene pekes det på at fysiske omgivelser er en sentral og viktig faktor som lager rammer rundt morgendagens tjenestetilbud. De fysiske strukturene legger føringer for tjenesteorganisering, driftsøkonomi og i noen grad driftsfilosofi i mange tiår fremover. Anbefalingene i disse dokumentene er også relativt entydig, og det pekes på betydningen av små enheter, men også på behovet for utvikling og innovasjon med sikte på å utforme og utprøve nye modeller for fremtidens institusjons- og boligløsninger. Et sentralt spørsmål er derfor hva finnes av evidens-basert kunnskap bak disse konkrete anbefalingene, og videre hva begrepene smått og godt innebærer. Den endelige rapporten fra SINTEF (*Er smått alltid godt?*) vil i tillegg belyse ulike fysiske og organisatoriske modeller, samt helt konkret drøfte kvaliteter og ulemper med disse modellene. Modellene blir illustrert gjennom helt konkrete case, som belyser både fysisk løsning, driftsfilosofi, driftsorganisatorisk, og så langt som mulig driftsøkonomi. I rapporten vil vi videre drøfte begrepet «godt» ut ifra flere perspektiver, både ulike brukerperspektiver (ansatte/personer med demens), et samfunnsøkonomisk og et driftsrasjonelt perspektiv.

Denne litteraturstudien vil primært ta utgangspunkt i hva man anser som gode løsninger for personer med demens, og se i hvilken grad det finnes studier med klare funn om sammenhengen mellom bygg (fysisk organisering), tjenesteorganisering og tjenestefilosofi, og videre i hvilken grad man vet hva som påvirker livskvalitet og sykdomsforløp.



Figur 2. Ulike kvalitetshensyn må virke sammen.

2 Kort om demens og demografi

De neste tretti årene vil andelen av verdens befolkning som er 65 år og eldre nesten fordobles til 1,3 milliarder (1). Andelen som øker mest, er eldre over 80 år (2, 3); fra år 2020 må vi regne med en kraftig vekst i antall innbyggere over 80 år. Gruppen på 90 år og eldre vil vokse kraftig allerede de nærmeste årene. Med økende alder øker også forekomsten av demens; i dag har 24,2 millioner av verdens mennesker demens, i 2040 antas antallet å øke til 81,1 millioner (4, 5). I Europa anslås antallet personer med demens å øke fra 6,5 til 7,3 millioner (6), mens man i USA antar at forekomsten tredobles fra 5,1 millioner i 2010 til 13,5 millioner i 2050 (7).

I Norge regner man i dag med at om lag 70 000 personer lever med en form for demens (8); 0,9 % i aldersgruppen 65–69 år, stigende til 17,6 % i aldersgruppen 80–84 år, og fra 90 år og oppover har 40,7 % utviklet en demenssykdom (9). Forutsetter vi at hver person som utvikler demens har fire pårørende, kan vi regne med at ca. 250 000 pårørende er berørt av demenssykdom. Dersom forekomsten av demens holder seg på dagens nivå, vil antall personer med demens være fordoblet til om lag 135 000 innen 2040. Et stort antall mennesker vil altså bli berørt.

Demensplanen 2015 *Den gode dagen* er en delplan innenfor Omsorgsplan 2015. Planen er utarbeidet på bakgrunn av Rapport IS-1486 *Glemsk, men ikke glemt* fra Helsedirektoratet, med utfordringer, behov og anbefalte satsingsområder. Til grunn for demensplanen ligger en erkjennelse av at dagens omsorgstjeneste ikke i tilstrekkelig grad er tilrettelagt for personer med demens. Til tross for at nesten 80 % av de som bor i sykehjem har demens (10), er mange sykehjem ikke bygd og tilrettelagt for personer med demens og kognitiv svikt. Dersom sykehjemmene skal fungere som gode botilbud for denne gruppen i fremtiden, krever det ombygging og tilpassing av en betydelig andel av dagens sykehjem og omsorgsboliger. Demensplanen legger opp til et program for å prøve ut gode modeller for dagtilbud til personer med demens. I samarbeid med KS (Kommunesektorens organisasjon) vil regjeringen utarbeide en ny Demensplan 2020 sammen med brukere og pårørende og etablere et kvalitetsutviklingsarbeid for sykehjem.

Antallet eldre som lever i sykehjem, øker verden over; i 2011 levde 1,4 millioner amerikanere i langtidsplass i sykehjem. Tallet forventes å doble seg innen 2050 (11). Totalt er det ca. 40 000 sykehjemspasienter i Norge; nesten 80 % av de som bor i sykehjem har en demenslidelse, ofte i kombinasjon med andre sykdommer og funksjonstap (12). Regjeringens mål er å utforme tjenestetilbudet med utgangspunkt i brukeres behov og ønsker. Det er bred støtte i fagmiljøene om at de store sykehjemmene er dårlig tilpasset langtidsbeboere med demens. Regjeringen vil gjennom det nye investeringstilskuddet i Husbanken legge til rette for at sykehjem og omsorgsboliger som bygges og moderniseres, blir tilpasset og tilrettelagt for personer med demens og kognitiv svikt.

3 Hva er gode tjenestemodeller?

3.1 Spørsmål

For å belyse problemstillingen «*Er smått alltid godt i demensomsorgen?*» må begge begrepene undersøkes, både «smått» og «godt». Hva innebærer «smått»? Handler dette kun om størrelse, og hva slags størrelser snakker vi egentlig om? Eller er også andre kvaliteter av betydning integrert i «smått»? Er de fysiske forholdene viktigst, eller handler det like mye eller mer om organisatoriske eller sosiale forhold? Enda mer grunnleggende og derfor retningsgivende er kunnskapen om hva som er «godt»; det vil si kunnskap om livskvalitet for personer med demens som trenger omsorg i sykehjem. Hvilke faktorer har substansiell betydning for livskvalitet hos sykehjemspasienter med demens? Denne kunnskapsstatusen starter derfor med å fokusere på livskvalitet blant personer med demens, for deretter å beskrive eksisterende kunnskap relatert til størrelse, designprosess, hva som bør inkluderes i det fysiske miljøet og organisering av demensomsorgen i ulike typer enheter.

Kunnskapsstatusen har fokus på tilrettelagte botilbud for personer som trenger omfattende hjelp og støtte i hverdagen, og fokuserer ikke på boligtiltak i og omkring ordinær bolig.

3.2 Om å måle livskvalitet blant personer med demens

Komplekst begrep

Livskvalitet anses som et vesentlig utkomme av det omsorgstilbudet de demente tilbys. Det er nå en voksende enighet om at hovedfokus ikke bør være på omsorgskvalitet, men heller på opplevd livskvalitet blant mennesker med demens som mottar omsorg (13, 14). Livskvalitet er et multi-dimensjonalt og komplekst begrep som involverer både fysisk, emosjonell, sosial, funksjonell og åndelig velvære. Det finnes ulike definisjoner av livskvalitet for personer med demens. Lawtons firedimensjonale teoretiske modell er mye anvendt og inkluderer psykisk velvære, opplevd livskvalitet, atferds-kompetanse og et tilrettelagt miljø (15). En annen nyttig definisjon fokuserer på integrasjon av kognitiv funksjon, dagliglivets aktiviteter (ADL), sosial interaksjon og psykisk velvære (16).

Proxy-rapportering eller egenrapportering av livskvalitet

Litteraturen hevder at egenrapportering av livskvalitet bør være førstevalg for personer med mild til moderat demens (17, 18). I tillegg hevder også noen forfattere at ca. 30 % av personer med alvorlig demens greier å rapportere egen livskvalitet (19, 20). Likevel, evnen til å gi et svar på spørsmål i et spørreskjema er ikke nødvendigvis ensbetydende med at personen med demens fullt ut forstår spørsmålene som stilles. Derfor anvendes proxy-rapportering i stor grad (21).

Flere studier inkluderer skårer fra både pasienten selv, pårørende, samt pleiepersonalet. Disse studiene viser at såkalte proxy-skårer (et uttrykk for skårer gitt av en nærstående, oftest pårørende eller helsepersonell, på vegne av pasienten), uavhengig om det er familie eller personalet som vurderer pasientens livskvalitet, gir lavere livskvalitet enn det personen med demens selv rapporterer (17, 18, 22–24). Sammenhengen mellom proxy-skåret livskvalitet og depresjon er mindre tydelig enn for pasientskåret livskvalitet og depresjon. Atferdsforstyrrelser (hvor utagerende atferd vektet særlig), daglige aktiviteter og kognisjon var negativt korrelert med proxyskåret *daglige aktiviteter* og *kognisjon* som negativt for livskvalitet blant personer med demens. Det at man er *avhengig av hjelp og omsorg fra andre*, vurderes av pleiere og pårørende som negativt for opplevd livskvalitet hos personer med demens (22).

En kan stille spørsmålstegn ved hvor treffsikre proxy-skårer er for pasientens opplevelse av for eksempel angst, depresjon og i hvilken grad slike symptomer innvirker på pasientens opplevelse av livskvalitet. Samtidig er det også knyttet bias til egenrapportering av personer med demens, da det er usikkert hva han/hun forstår ved spørsmålene som stilles. Det er vanskelig å avgjøre om proxy- eller egenrapportering er best egnet for å måle livskvalitet hos mennesker med demens, da begge perspektivene kan inneholde bias (17, 25). Litteraturen foreslår at selvrappotering anvendes hos personer med mild til moderat demens fordi disse personene er i stand til å vurdere sin opplevelse av livskvalitet, mens proxy-rappotering foretrekkes i tilfeller med alvorlig demens (26, 27). Sloane og kollegaer (14) foreslår en tilnærming hvor begge perspektivene anvendes med en kombinasjon av ulike metoder for å få et mest mulig helhetlig og korrekt bildet av livskvalitet for mennesker med demens og som lever i sykehjem (14).

Sentrale variabler relatert til livskvalitet blant personer med demens

Litteraturen peker på flere komponenter som avgjørende for livskvalitet hos personer med demens.

En norsk empirisk studie publisert i 2014 er basert i et utvalg av 661 sykehjemspasienter med demens. Her fant man at de yngste (< 79 år) og de eldste (> 90 år) rapporterte lavest livskvalitet. Videre fant man at *grad av somatisk sykdom, grad av demens, nevro-psykiatriske symptomer og ADL-vansker* medførte ytterligere redusert livskvalitet (21). Denne studien viste at *affektiv tilstand (depresjon, apati og tristhet), samt uro og utagerende atferd*, var sterkest assosiert med lav livskvalitet. Dette er i tråd med tidligere studier (22, 28, 29). Forskerne konkluderer med at økt bevissthet, varhet for og ev. behandling av depressive symptomer og depresjon kan bidra til økt livskvalitet for mennesker med demens. Videre er det viktig å være oppmerksom på forhold som viser signifikant negativ effekt på livskvalitet av betydning; *nevro-psykiatriske symptomer, apati, forverring av demenssykdommen og forverring i ADL-funksjoner* (21). Likeledes fant Wetzels og kollegaer (29) at *nevro-psykiatriske symptomer, uro/utagerende atferd, depresjon, psykose, psykomotorisk uro og bruk av psykofarmaka* var relatert til lav livskvalitet hos personer med mild til moderat demenssykdom. *Uro, utagering og depresjon* var særlige sterke prediktorer for lav livskvalitet.

En review fra 2013 inkluderte ti tverrsnittstudier og tre longitudinelle studier. Basert på dementes egenrapporterte livskvalitet fant samtlige studier at *depresjon/depressive symptomer* var mest negativt for livskvalitet (22). Videre viser studier at *problemer med ADL og fysisk funksjon* er sterkt assosiert med forringet livskvalitet (18, 30).

Det er behov for longitudinelle studier for å få kunnskap om hvilke faktorer som bidrar til endring i livskvalitet over tid blant sykehjemspasienter med demens. Det er svært få longitudinelle studier av høy kvalitet (31), men noen finnes. En longitudinell studie av høy kvalitet rapporterer sammenhenger mellom livskvalitet, depressive symptomer, angst, kognisjon og avhengighet med tanke på funksjon og atferd – og baseline livskvalitet (32). Over to år fant man at reduksjon i livskvalitet var assosiert med høy livskvalitet-skår og få symptomer på depresjon og angst ved baseline. Reduksjon i livskvalitet var relatert til økning i *depressive symptomer og redusert kognitiv kapasitet* over to år. Pleiepersonalets proxy-skårer indikerte at redusert funksjon relatert til *atferd og ADL*, samt *depressive symptomer*, var relatert til reduksjon i livskvalitet over to år. Multivariate analyser viste ingen sammenheng mellom endring i ADL og grad av demens (32).

Videre vil vi nevne en longitudinell livskvalitetsstudie av Funaki og kollegaer. De fant at *deltakelse i aktiviteter relatert til husarbeid*, som matlaging og handling, var relatert til forbedring i livskvaliteten til personen med demens (33). En longitudinell, komparativ studie av livskvalitet hos sykehjemspasienter med demens i Nederland og Belgia pågår –

tradisjonelle sykehjem og det man benevner som «small-scale» (småskala) boliger sammenlignes (34). Resultatene herfra vil være interessante når de blir publisert.

Zimmerman og kollegaer (35) utførte en bredt anlagt tverrsnittstudie av 421 pasienter som levde i 45 ulike institusjoner for personer med demens, med oppfølging etter seks måneder. De fant at endring i livskvalitet var relatert til enheter som hadde etablert en *personsentrert tilnærming*, et personale som var *trent i god demensomsorg*, og som også oppfordret og støttet pasientene med demenssykdom til å *delta i aktiviteter*. Når pleiepersonalet i større grad var involvert i *planlegging av pleien*, og *holdningene* deres var positive, rapporterte disse pasientene høyere livskvalitet. Videre var *bedre pleier-pasient-interaksjon* relatert til bedre livskvalitet for pasienter med demens, og mer *stabile relasjoner mellom pasient og personalet* var assosiert med høyere livskvalitet (35, 36). Samtidig representerer sammenhengen mellom kvalitet på pleie og livskvalitet komplekse fenomener; ergo er sammenhengene her ikke «like frem» og entydige. Mange variabler som man ikke kan kontrollere for, kan tenkes å være involvert. Vi trenger flere longitudinelle studier og gjerne RCT-studier (randomisert kontrollert studie). RCT er en metode der vanligvis to grupper sammenlignes. Gruppene som skal sammenlignes bør være så like som mulig med hensyn til alt som kan påvirke utfallet. Likevel, flere studier peker i samme retning og gir verdifulle bidrag til å videreutvikle omsorgstilbudet til mennesker med demens, samt til videre hypotesetesting innenfor forskningen på dette kunnskapsfeltet.

Livskvalitet hos mennesker med langtkommet demenssykdom

Forskning på livskvalitet for personer med langtkommet demenssykdom er mindre i omfang, noen få studier ble funnet. Cordner og kollegaer (37) presiserer at livskvalitet hos de med langtkommet demenssykdom var relatert til bedre *kognitiv funksjon og smertestillende behandling*, mens pasienter med *atferdsproblemer* hadde betydelig lavere livskvalitet. I en nederlandsk studie fant man at av 216 pasienter med demens var 39 i sykdommens siste fase. De fleste av disse var kvinner. Kun 28 % av disse pasientene fikk medisiner tilhørende gruppen psykofarmaka, som er lavt sammenlignet med andre studier som rapporterer 51–87 % (38, 39). Pasientene i Cordners studie (37) viste høy grad av apati, uro, utagerende atferd og ulike former for uønsket atferd i forbindelse med morgenstellet; å lage høye lyder, skraping, repeterende bevegelser, spyting, slag, roping og puffing anses som uønsket (40). Forskerne fremhever betydningen av å forstå denne atferden som noe annet enn uønsket; mest sannsynlig er den et uttrykk for *utilfredstilte behov som for eksempel smertelindring* (41, 42). Forskning viser at *personsentrerte tilnærminger* reduserer uro og utagering blant disse svært sårbare menneskene (43). Noen studier viser at *depresjon* erfarer mer negativt for mennesker med mild til moderat demens, enn for de med alvorlig demens (29, 44). Vi trenger mer forskning for å forstå livskvalitet og hva de ulike formene for atferd uttrykker hos denne sårbare populasjonen. Som en konsekvens blir betydningen av det etiske og relasjonelle tydelig i demensomsorgen.

3.3 Pleier-pasient-relasjonen

En norsk kvalitativ studie (45) fokuserer på de etiske utfordringene personalet erfarer i møte med mennesker med demens-sykdom. Materialet er basert på 12 kvalitative dybdeintervjuer med helsearbeidere i to ulike sykehjem. Personalet vektla *betydningen av å kunne «sense» og forstå pasientens emosjonelle og kroppslige uttrykk* gjennom bevisst nærvær, oppmerksomhet og anerkjennelse av pasienten som en person. Sellevold og kollegaer vektlegger *personalets evne til å lytte og tyde mennesker med demens sitt uttrykk* som avgjørende for pasientens livskvalitet (45). Å lytte innebærer dialog med pasienten for å finne frem til hva som har betydning akkurat her-og-nå. Dette beskrives som en relasjonell etikk som demensomsorgen må være basert på.

En australsk kvalitativ studie (46) undersøkte familiens oppfatning av hva det innebærer å anerkjenne og ivareta verdigheten til en person med demenssykdom, og hvordan dette ev. kan influere på pasientens livskvalitet. Dybdeintervju ble utført med 20 familiemedlemmer som hadde et familiemedlem i en og samme langtidsinstitusjon for mennesker med demens. Familiene fremhevet *betydningen av et støttende personale og personsentrert omsorg* som gir den enkelte person med demens opplevelse av å være verdifull. I stedet for å møte mennesket med demens som en samling av symptomer på en vanskelig sykdom, skal pasienten bli møtt som et individ med integritet og verdighet som krever respekt. Å kjenne seg verdsatt er viktig for alle mennesker; oftest opplever vi dette i møte med våre nærmeste; familie og venner. For personer med demens som bor i sykehjem, utgjør kontakt med *personalet den viktigste muligheten til å føle seg verdsatt* (46, 47). Disse sosiale relasjonene bidrar også til å lindre og forebygge opplevelsen av ensomhet (48, 49).

Popham og Orrel inkluderte 60 deltakere fra fem sykehjem i London til fokusgruppeintervjuer med pårørende til personer med demens i sykehjem; informantene var opptatt av *personalets holdninger, å bli møtt med respekt og forståelse* (50). Pårørende fremhevet at personalet i større grad må behandle den enkelte bruker som en unik person og mente at personalet bør trenes i individualisert omsorg. Samtidig anså personalet personsentrert omsorg som et ideal mer enn et realistisk mål.

Moyle og kollegaer (46) fremhever flere måter familie og personale kan bekrefte personen med demens på, og understreker at gode relasjoner – godt samarbeid – mellom personalet og pårørende er avgjørende for livskvalitet hos den som har demens. Litteraturen demonstrerer konsensus relatert til betydningen av *personene som representerer det menneskelige miljøet*; personalet og pleier-pasient-relasjonene anses som vel så viktige som familien for å styrke livskvalitet hos mennesker med demens (51).

Kvalitative studier – å tilpasse seg til å leve med demenssykdom

Bunn et al (52) er en systematisk review av 126 artikler som rapporterte til sammen 102 kvalitative studier. Hensikten var å evaluere kunnskap om hvordan mennesker tilpasser seg og lever med demenssykdom. Funn ble analysert ved hjelp av tematisk syntetisering. Artikkelen presenterer hovedtemaer og hvilken form for støtte mennesker som har fått demens opplever som hjelpende. Tre hovedtemaer ble identifisert: 1) å finne en vei frem til diagnose; temaet inkluderer sykdommens virkning på ens opplevelse av identitet, roller og relasjoner; 2) å løse konflikter relatert til å få demens; inkluderer aksept og støtte fra omgivelser og seg selv, fokus på her-og-nå og fremtiden, samt strategier for å beskytte seg mot å ta for sterkt innover seg kunnskap om demens og dens alvorlige konsekvenser over tid, og 3) strategier og støtte for å minimaliserer demenssykdommens innflytelse på personens daglige liv (52). Studiene er basert på hjemmeboende eldre, men representerer også generell kunnskap om å tilpasse seg sin demenssykdom, kunnskap som kan ha verdi i møte med sykehjemspasienter som har demens.

3.4 Autonomi

En engelsk studie fra fem sykehjem i London (50) sammenlignet lederes, pleiepersonalets, pårørendes og pasientens oppfatninger om hva som er viktig, og presenterer også tydelige forskjeller mellom ansattes og brukeres synspunkt. *Pasienter og pårørende vektla autonomi, mens personalet vektla helse og trygghet/sikkerhet*. Forskernes konklusjon var at brukerne vektla *muligheten for selv å velge* når de ville ha en kopp te, stå opp, eller gå ut etc.

3.5 Ikke medikamentelle intervensjoner

Noen studier viser at depresjon erfares mer negativt for mennesker med mild til moderat demens, enn for de med alvorlig demens (29, 44). Forekomst av angst og depresjon hos eldre er relatert til redusert kognitiv funksjon (53–55). Litteraturen gir anbefalinger relatert til farmakologisk behandling, men foreløpig finnes det lite evidens (få RCT-studier) for potensielt nyttige intervensjoner. Reviewstudien av McClive-Reed og Gellis (55) oppsummerer en rekke ulike ikke-medikamentelle intervensjoner rettet mot å redusere angst hos personer med demens, og påpeker mangelen på metodisk gode studier på dette feltet. Lawrence og kollegaer (56) utførte en reviewstudie av psykososiale intervensjoner blant demente i sykehjem. I alt ble 39 kvalitative studier inkludert i en metasyntese av suksessfulle psykososiale intervensjoner. De fant at felles for gode og fruktbare psykososiale intervensjoner var at disse støttet den demente i å inngå i relasjon til andre, til å delta i meningsfull interaksjon, samt reminisens. I hvilken grad intervensjonen lyktes, hadde sammenheng med personalets kunnskaper, evne til involvering, engasjement fra familien, samt kontinuerlig støtte til å inngå i relasjoner med andre mennesker. Denne metasyntesen fremhever i tillegg at psykososiale intervensjoner også er et spørsmål om tid og ressurser i sykehjemmene. Samtidig påpekes mangelen på gode intervensjonsstudier med RCT som design. Dusch og personlig hygiene representerer ofte vanskelige og til og med traumatiske situasjoner for mennesker med demens. Utagerende atferd oppstår oftest i sammenheng med disse situasjonene (57–60).

3.6 Fysisk trening

Fysisk trening har vist god effekt på kognitiv evne og livskvalitet hos mennesker med mild til moderat demenssykdom (61, 62). En studie indikerer at fysisk trening også har positiv effekt på depresjon hos personer med demens (61). Også på dette feltet trengs flere studier av god kvalitet som kan undersøke mulige effekter.

3.7 Effekten av andre ulike stimuli i miljøet

Effekten av ulike stimuli i miljøet ble undersøkt blant 193 pasienter i syv sykehjem i Maryland, US (49). Intervensjonsgruppen ble utsatt for ulike former for stimuli og ved hjelp av en observasjonsskala ble pasientenes uttrykk for glede observert. Multivariate analyser viste at alle typer stimuli var relatert til mer glede enn i kontrollgruppen. Forskerne forklarte det med den høye graden av ensomhet og isolasjon personer med demens erfarer i sykehjem. I tråd med dette fant de også at uttrykket for glede var generelt moderat. Sosial stimulering ga høyest skår; det vil si mest glede. Kvinner og personer med bedre ADL-funksjon og kommunikative evner uttrykte mest glede. Forskerne konkluderte med at glede var sterkere relatert til funksjonsnivå enn til kognitiv evne. Med tanke på miljøfaktorer i den multivariate analysen, var lyd den eneste signifikante variabelen; glede oppsto oftest ved moderat lydnivå (49). Samtidig var fravær av lyd negativt; å være alene i et rom uten lyd forårsaket uro.

3.8 «Hva er et godt tjenestetilbud» – oppsummering

Egenrapportering og proxy-rapportering av livskvalitet

Litteraturen er entydig på at mennesker med mild til moderat demens er i stand til å vurdere sin opplevelse av livskvalitet og at selv-rapportering derfor er å foretrekke. Proxy-rapportering foretrekkes i tilfeller med alvorlig demens.

Personer med langtkommet demenssykdom

Livskvalitet hos personer med langtkommet demenssykdom var relatert til bedre kognitiv funksjon og smertestillende behandling, mens pasienter som hadde atferdsproblemer, hadde betydelig lavere livskvalitet. Forskning fremhever betydningen av å forstå utagerende og

uønsket atferd hos personer med langtkommen demens som uttrykk for utilfredsstilte behov som for eksempel lindring av smerte.

Avgjørende faktorer for livskvalitet

Denne litteraturgjennomgangen viser at livskvalitet blant personer med demens har mange fasetter, og varierer med ko-morbiditet, alder, ADL-problemer, grad av demenssykdom og nevro-psykiatriske symptomer. En norsk empirisk studie rapporterte lavest livskvalitet blant de yngste (< 79 år) og de eldste (> 90 år). De fleste studiene fremhever betydningen av at en *affektiv tilstand* (depresjon, apati og tristhet), samt *uro og utagerende atferd*, kan brukes som indikatorer for dårlig livskvalitet.

Meningsfylt aktivitet

Det fremheves at *deltakelse i aktiviteter relatert til husarbeid*, som matlaging og handling, samt *aktiviteter utendørs*, kan bidra til økt livskvalitet. Aerobisk trening har vist god effekt på kognitiv evne og livskvalitet hos mennesker med mild til moderat demenssykdom. Kjedsomhet og manglende mulighet til meningsfylt aktivitet anses som et problem. Både brukere og pårørende ønsket å gå ut i stedet for å ha aktiviteter innendørs. Bruk av terapeutisk hage reduserte stress også hos personalet og pårørende.

Autonomi versus trygghet

Pasienter og pårørende vektlegger autonomi, mens personalet vektlegger helse og trygghet/sikkerhet. Selv om avdelingen har en trygg hage, kan brukernes anvendelse av hagen bli svært begrenset på grunn av ansattes prioritering av kontroll og sikkerhet. For brukerne er det også vesentlig å ha muligheten for å velge selv, for eksempel når de vil ha en kopp te, stå opp, gå ut.

Personlig integritet

Pårørende vektlegger særlig pasientens rom som et symbol for muligheten til å kunne være alene og ha et privatliv. Men det private rommet er også viktig for opplevelsen av verdighet og et sted personen kan være stolt av. Et rent og velstelt værelse anses som vesentlig for å bevare pasientens integritet.

Personsentrert omsorg – de menneskelige omgivelsene

Forskning på feltet viser at enheter som 1) har etablert personsentrert tilnærming, 2) hvor personalet er trent i å gi omsorg til mennesker med demens, 3) personalet i større grad er involvert i planlegging av pleien, 4) personalet viser positive holdninger, 5) god pleier-pasient-interaksjon, samt 6) stabile relasjoner mellom pasient og pleier, gir høyere livskvalitet.

Personalet vektlegger betydningen av å kunne «sense» og forstå pasientens emosjonelle og kroppslige uttrykk gjennom bevisst nærvær, oppmerksomhet og anerkjennelse av pasienten som person. Personalets evne til å lytte og tyde personer med demens sine uttrykk i hverdagen vektet tungt. Brukere er opptatt av personalets holdninger, å bli møtt med respekt og forståelse, mens pårørende fremhever at personalet i større grad må behandle den enkelte bruker som en unik person – de bør trenes i individualisert omsorg. Samtidig anser personalet personsentrert omsorg som et ideal mer enn et realistisk mål.

Familie fremhever betydningen av et *støttende personale* og *personsentrert omsorg*, som gir det enkelte mennesket med demens en opplevelse av å være verdifull. Personalet anses som den sterkeste kilden til verdsetting av personer med demens og som lever i sykehjem. Menneskelige omgivelser anses å være mer vesentlige enn de fysiske omgivelsene. Selv om det fysiske miljøet kan bidra til å redusere angst og forvirring og sette scenen for sosial

interaksjon, er likevel personene som representerer det menneskelige miljøet vel så viktig for å styrke livskvaliteten til personer med demens.

I litteraturen fremstilles personsentrert omsorg som en avgjørende faktor for livskvalitet blant sykehjemspasienter med demens. I det videre belyses derfor kort essensen i begrepet personsentrert omsorg, før vi går over til det fysiske miljøets betydning for livskvalitet og personsentrert omsorg i demensomsorgen.

3.9 Konseptet personsentrert omsorg

Litteraturen fremhever altså personsentrert omsorg som et «beste-praksis»-konsept for langtidsomsorg i sykehjem. Personsentrert omsorg er basert på den enkelte persons unike verdi, personlige historie og personlighet/integritet (63). Kitwoods (64) teori om omsorg for personer med demens, benevnt person-sentrert omsorg, oppfattes som banebrytende og er mye referert til. Teorien er basert på Martin Bubers jeg-du-filosofi, og fremhever at omsorgen både kan undertrykke eller understøtte den dementes integritet og personlighet. Kitwood (64) understreker at identiteten til personen med demens kan forbli intakt ved at andre «holder den på plass»; dette kan skje ved at følelser kan få et uttrykk og bli møtt med anerkjennelse og bekreftelse basert i en jeg-du-relasjon i motsetning til en jeg-det-relasjon som er objektiviserende (64, 65).

Konseptet personsentrert omsorg er verdibasert og fokuserer på autonomi, velvære og pasientens ressurser; intensjonen er at personen med demens skal oppleve støtte, føle seg verdifull og kjenne seg vel i sosiale settinger (64). Denne omsorgsformen anerkjenner at demenssykdom ikke reduserer selve personen, men endrer personens kapasitet til å samhandle med det sosiale og fysiske miljøet (66). Personsentrert demensomsorg krever et skifte i holdning, atferd og organisering; fra i hovedsak å fokusere på gjøremål og oppgaver skal personalet i stedet sette søkelys på personen som har demens. Det innebærer at pleiepersonalet må bevege seg fra fokus på funksjonstap og det pasienten ikke kan greie selv, til et helsefremmende perspektiv som vekter pasientens ressurser og hva han eller hun fremdeles kan mestre (63, 67).

Forskningslitteraturen er entydig på ett punkt; personsentrert omsorg er et primærmål i utvikling av demensomsorgen. Videre presenterer litteraturen konsensus vedrørende det fysiske miljøets betydning (bygningens design, uteområder etc.): det fysiske miljøet skal tjene som en støtte for utøvelsen av personsentrert omsorg og for den dementes bruk av egne ressurser. Flere studier beskriver effekt av et dårlig tilpasset fysisk miljø som urolig atferd, forvirring, angst, utagering og sosial tilbaketrekning. Motsatt viser studier at et godt designet fysisk miljø har positive effekter, som mindre urolig atferd, mindre utagering, mer sosial kontakt og større autonomi i det daglige. For eksempel viser studier at en lite egnet dagligstue eller spisestue er et stort problem i mange sykehjem (67). Disse stedene hvor mennesker med demens skal spise, representerer ofte for mye lyd og for mye stimuli, som fører til at personen med demens ikke greier å spise nok mat (68).

Med tanke på personsentrert omsorg er *måltidet* en viktig mulighet for å understøtte den enkeltes identitet og opplevelse av mestring, og dermed velvære og livskvalitet. Måltidet er av kulturell, sosial og psykologisk betydning og kan bekrefte verdighet og identitet (68–73). Slik er måltidet ett blant flere eksempler på at det fysiske miljøet har avgjørende betydning for personsentrert omsorg, for pasientens funksjonsevne, autonomi og dermed livskvalitet. I det følgende belyses mer inngående ulike sentrale aspekter ved det fysiske miljøet som ser ut til å ha stor betydning.

4 Hva er gode fysiske omgivelser?

4.1 Om å forstå betydningen av de fysiske omgivelsene

Arkitekturfaget er basert på et grunnsyn om at de fysiske omgivelsene gjør en forskjell og at bedre arkitektonisk kvalitet vil føre til økt trivsel. Med bedre kvalitet menes da arkitektur som understøtter sosial interaksjon, gir tilstrekkelig dagslys, og oppleves som vakre og med høy brukskvalitet. Dette omhandler også trivsel og livskvalitet for mennesker som lever i aldersinstitusjoner (74). Denne påstanden er imidlertid generell og tar for lite hensyn til individuelle og spesifikke krav som varierer med ulike brukerperspektiver. Hva som oppleves som gode estetiske kvaliteter og gode brukskvaliteter, kan variere med personers kulturelle bakgrunn, hvilken rolle du har i bygget, eller om du har funksjonsnedsettelse.

Litteraturen peker nettopp på at kvaliteter i arkitekturen må ses på som en relasjon mellom de fysiske omgivelsene og de menneskene som bruker dem. Flere arkitekturforskere peker på at arkitektonisk kvalitet ikke kan beskrives som en egenskap ved bygget alene, men at kvaliteten oppstår gjennom nettopp samspillet mellom innhold og fysisk miljø (75–77). Kirkeby (76) henter teori til denne tankemåten fra Latours (78) aktør nettverksteorier, hvor fokuset er hvordan disse to faktorene også innbyrdes påvirker hverandre: at man ikke kan se på de to elementene som subjekt eller objekt, men to forhold som må studeres i sammenheng. Latour advarer mot en forenklet «vaffeljern»-tankegang der man tror at en måte å drifte på gir et konkret bygningssvar eller motsatt. Det er nettopp dynamikken og hvordan innhold og fysisk miljø påvirker hverandre som er viktig å studere (78). Dette er belyst i Inge Mette Kirkeby sin avhandling «Skole finner sted» (76). Avhandlingen tar utgangspunkt i sammenhengen mellom pedagogikk og fysisk miljø, men teoriene er også overførbare til drøfting av sammenhengen mellom tjenestefilosofi i omsorgssektoren og fysisk miljø. Det foreslås å definere samspillet i ulike egenskapsområder slik at det lettere kan presiseres og drøftes. En slik tilnærming er viktig både i dialogen rundt programmering av nye løsninger og for bedre å kunne evaluere eksisterende løsninger.

I arkitekturforskningen foreslås at samspillet mellom mennesker og omgivelser drøftes som **fem egenskapsområder** (75–77):

- De praktiske/funksjonelle egenskapene
- De sosiale egenskapene (måten rommene organiserer menneskene på)
- De kommunikative egenskapene (hva rommene forteller at du skal gjøre)
- De relasjonelle egenskapene (det som er kjent og man er vant med)
- De sanselige egenskapene (det vi sanser)

I begrepet «funksjonelle dimensjoner» inkluderer Kirkeby det hun betegner som «hard» og «myk» funksjonalitet. Hun bruker hard funksjonalitet om funksjonsbestemte rom, et eksempel er et kjøkken som er tilpasset helt spesifikke aktiviteter. Myk funksjonalitet er rommene målt opp mot flerbruk og bruk til ulike aktiviteter. Hva som kan anses som «god arkitektur», må altså drøftes ut fra disse ulike perspektivene/egenskapsområdene og samtidig ses i lys av hva man ønsker at omgivelsene skal støtte. Denne forståelsen omfatter en aksept for at ulike mennesker opplever og bruker bygg ulikt. En bygnings brukskvalitet må ses i relasjon til *hvilke* brukere som opplever og bruker dem, og videre hvilke aktiviteter, stemninger og sosiale relasjoner man ønsker at de fysiske omgivelsene skal støtte (77, 79).

Litteraturen tydeliggjør også hvordan det fysiske miljøet virker på menneskers livskvalitet. Brukere kan utnytte sine mestringsressurser i ulik grad, enten de fysiske omgivelsene er restriktive og avgrensede eller støttende (80, 81). Andre bruker terminologien at byggene hemmer eller fremmer (79). Enda sterkere kan en hevde at de fysiske omgivelsene kan inspirere til aktiviteter og spesifikke bruk (77). Svært få arkitekturforskere i dag har et

deterministisk syn på at omgivelser alene skaper aktivitet eller måter å jobbe på. Ser man imidlertid på forskning på sammenhengen mellom fysiske omgivelser og livskvalitet for personer med demens, finner man ofte denne litt forenklede tilnærmingen: at ett, spesifikt designprinsipp måles opp mot en spesifikk atferd. Som beskrevet over samspiller arkitekturen med andre faktorer, slik at når man forsøker å lete etter entydige sammenhenger, kan det gi ulike og motstridene svar.

4.2 Betydning av det fysiske miljøet for personer med demens

Forskning understreker det fysiske miljøets fundamentale påvirkning på mennesker (82, 83) og hevder at denne virkningen trolig er langt større for personer med demens enn for personer uten kognitiv svikt. Ofte fremheves de kommunikative og relasjonelle egenskapene ved omgivelsene. Det er viktig at omgivelsene er kjente og minner om tidligere hverdagsliv, samt at de gir klare føringer for hva slags aktiviteter som kan foregå der. Studier viser at dårlig tilpasning mellom individers kognitive evner og signaler/stimuli fra miljøet kan influere negativt både på atferd og mestringsevne (82). Andre hevder at personer med demens er sensitive for stemning og atmosfærer i et rom, uten at vi finner studier som har spesifikt sett på dette. Det er imidlertid vesentlige grunner til å stille spesielle krav til utformingen av det fysiske miljøet for personer med demens. Idealet er å finne løsninger som indirekte gir mulighet for et hverdagsliv som støtter brukernes opplevelse av mening og livsinnhold og som samtidig legger til rette for effektiv organisering og tilrettelegger for effektiv bruk av personalressurser.

Ifølge Morgan-Brown er det mye som tyder på at det ikke er det fysiske miljøet som er viktigst for personer med demens og deres pårørende, men hvordan bygningens ulike rom tillater meningsfull aktivitet; ingen bygning i seg selv kan gjøre opp for dårlig organisering, bemanning og planlegging (84). Slik blir det klart at det fysiske miljøet og organisering av selve omsorgen er avhengige av hverandre; bygningen og dens organisering skal understøtte omsorgen og brukernes mestringsevne. Bevisst planlegging av begge disse elementene kan altså bidra til å redusere forstyrrende atferd og derved økt livskvalitet (51).

Fokus for denne kunnskapsstatusen er småskalainstitusjoner, og det fysiske miljøets både direkte og indirekte påvirkning på mennesker med demens og dets betydning for utøvelsen av og kvaliteten på selve omsorgen. Det meste av litteraturen som er analysert, ser også på virkningen av det fysiske miljøet generelt.

4.3 Forskning på fysisk miljø – metodiske utfordringer og begrensninger

Innenfor forskning på demensomsorg er fokuset ofte på kliniske utfallsmål og sosial interaksjon; metodene som er anvendt, følger av problemstillingen og den enkelte studiens kunnskapsmessige siktemål. Samtidig vektet betydningen av det fysiske miljøet ulikt relatert til studienes hensikt. Resultater fra rent kvantitative studier bidrar i mindre grad med kunnskap om effekten av det fysiske miljøet på omsorgen for eldre med demens. Fokus på kliniske utfallsmål krever ofte en kvantitativ tilnærming (85), mens studier av sosiale implikasjoner ofte anvender kvalitative tilnærminger (86).

I alt 16 artikler er review-studier med fokus på småskalaomsorg og det fysiske miljøets betydning for omsorg for eldre med demens (31, 63, 82, 87–101, 134). De empiriske studiene inkludert i disse review-artiklene har anvendt kvalitative eller kvantitative metoder. Minst ni studier er basert på forskning som anvender instrumentene ADRQL og livskvalitet-AD (102, 103) eller konseptkartlegging (104, 105); intensjonen er å måle effekt av boform på beboeres livskvalitet. Her er det fysiske miljøet en faktor blant en rekke aspekter som påvirker beboernes livskvalitet (84, 85, 93, 98, 106–108).

Å måle effekt av det fysiske miljøet på livskvalitet hos personer med demens krever kvantitative teknikker. Noen kvantitative studier antyder at det fysiske miljøet kan anvendes positivt for å understøtte livskvalitet hos personer med demens (84, 91, 106, 108). Få longitudinelle, kvalitative studier er funnet; også disse foreslår at det fysiske miljøet har effekt på omsorgen for eldre med demens (86, 109–111).

Likevel, resultatene fra review-studiene er ikke entydige med tanke på effekt av småskalainstitusjoner på omsorg (care) for eldre med demens. Forskningsfeltet presenterer også kritikk av troen på småskalainstitusjoner; kritikken har hovedsakelig grunnlag i mangel på grundige og robuste effektstudier av ulike fysiske utforming og organiseringsformers virkning på omsorg for eldre med demens (87, 97). Andre forskningsresultater indikerer liten forskjell i omsorgskvalitet i småskalainstitusjoner i forhold til i tradisjonelle sykehjem (31, 135, 136, 137, 138, 139).

Basert på en longitudinell studie av kvalitetsindikatorer hevder Wolf-Ostermann at det ikke finnes klare fordeler for enten «shared-housing»-løsninger (et småskalaanlegg som er vanlig i Tyskland) eller spesialenheter i sykehjem (85, 112). Denne påstanden støttes av Zimmerman, som hevder at evidens og kunnskap om effekt av de fleste organisatoriske egenskaper, strukturer og prosesser på utfall relatert til helse og psykososial funksjon for personer med demens fremdeles er utilstrekkelig, tvetydig og in-valid (97).

I hovedsak påstår litteraturen, inkludert i denne kunnskapsstatusen, at intervensjoner i det fysiske miljøet kan ha positiv effekt på livskvalitet blant beboere med demens. Marquardt og kollegaer (113) representerer den nyeste og metodisk sterkeste review-studien. Her fremheves sterk sammenheng mellom det fysiske miljøets utforming og ulike utfallsmål for personer med demens. Forskjellige typer småskalainstitusjoner har vært vurdert; spesialenheter (95), småskala (87), spesialomsorg, gruppebolig (104), shared-housing (103, 114), omsorgsboliger (115) og egne boliger (116).

Forholdet mellom størrelse (small-scale eller large-scale) og effekt på kliniske utfallsmål (for eksempel trivsel, sosiale evner og omsorgskvalitet) er ikke entydig; dette handler om store variasjoner mellom hva som faktisk er målt i de ulike studiene, da utforming av fokus i de ulike omsorgssettingene varierer. Dermed er det problematisk å utvikle et endelig sett med retningslinjer eller standarder for det fysiske miljøet i omsorgen for personer med demens. Det eksisterer derfor ikke enighet om hvilke aspekter av det fysiske miljøet som vil ha ønsket effekt. En studie fra Nederland inkluderte 25 sykehjem; her fant man ingen sammenheng mellom nevropsykiatriske symptomer og antall beboere per omsorgsenhet eller per stue, verken i spesialenheter eller avdelinger av vanlig størrelse (117).

Flere studier har vurdert forskjellene i effekt på livskvalitet hos beboere i småskala omsorgstilbud kontra tradisjonelle sykehjem. Konklusjonene er at resultatene vanskelig kan sammenlignes på grunn av strukturelle og organisatoriske forskjeller (34, 88, 89, 118). Effekt av fysisk miljø representerer komplekse fenomener hvor flere variabler ikke er kontrollert for i de ulike studiene. Fleming og Purandare (91) hevder at det er umulig å identifisere og utskille effekt av selve størrelsen på en enhet fra effekt av andre miljøfaktorer, og at sammenhengen mellom størrelse og positive kliniske pasientutfall ikke er tydelig nok. Samtidig hevder de at småskalaløsninger er forbundet med en rekke positive resultater, og at det basert på tilgjengelig litteratur er tilstrekkelig dokumentasjon for å etablere konsensus om hovedprinsipper for design av fysiske miljø for eldre med demens.

Andre forhold som kompliserer konklusjonene, omhandler hvem personen med demens er, stadium av demenssykdommen, samt tidspunkt for innflytting i sykehjemmet. Mange individuelle og unike forhold relatert til det enkelte individ med demenssykdom gjør det vanskelig å konkludere entydig om demensomsorg organisert i småskalaanlegg er mer

effektiv eller gir bedre kvalitet enn tradisjonelle sykehjem (90). Sykdommen påvirker ikke alle pasienter på samme måte og fører også til en stadig reduksjon i kognitiv evne.

Flere studier som undersøker effekten av endringer i det fysiske miljøet, fokuserer bare på personer med tidlig stadium av demens eller ignorerer demenssykdommens alvorlighetsgrad og behov for løsninger i senere stadier (90). Forskning på effekt av fysisk miljø og design for de som er i sluttfasen av sykdommen, er sparsom (91). Ofte rapporteres dårligere fysisk og psykisk helse i spesialenheter eller småskalainstitusjoner (95), uten å ta hensyn til hvem de som blir tildelt plass i disse enhetene er. De som tildeles plass i spesialenheter, er mest sannsynlig personer med demens som har størst funksjonstap og størst behov for omsorg. Likevel er disse funnene blitt brukt som basis for å hevde at spesialenheter og småskalatilbud gir lavere skårer for kognitiv funksjon og livskvalitet. Andre studier gir et mer nyansert bilde, og peker på at forskningen på dette feltet ikke i tilstrekkelig grad har tatt hensyn til demensstadium, og heller ikke i stor nok grad har drøftet det faktum at de fleste i slike enheter er de som i sterkere grad har utviklet kognitiv svikt og atferdsproblemer. Fremtidig forskning bør undersøke hvordan det fysiske miljøet påvirker individer på ulike stadier av demens (90).

4.4 Karakteristika ved småskalainstitusjoner og personrettet omsorgsfilosofi

Det fysiske miljøet spiller en vesentlig rolle i personsentrert omsorgsfilosofi og praksis (63). Så langt det er mulig, skal jo også det fysiske miljøet møte beboernes individuelle behov. Samtidig lar det seg ikke gjøre å utforme et miljø som evner å dekke alle individuelle behov, da disse vil variere, selv innenfor et enkelt anlegg. Følgelig vil ethvert miljø måtte representere et kompromiss (91). En gjennomgang av 32 studier publisert før 2012 fant at livskvalitet til personer med demens øker i spesielt tilrettelagte miljøer; de ansatte og pårørende rapporterer at agitasjon avtar over tid og at sosial interaksjon mellom pasienter forbedres betydelig (95).

Personer med demens har som følge av sykdommen redusert evne til å tilpasse seg nye forhold. Det fysiske miljøet bør derfor tilpasses den enkeltes behov og det personen er vant til (82). Småskalainstitusjoner representerer et mer oversiktlig og mindre miljø med potensial for å ivareta individuelle behov, og understøtter dermed personsentrert omsorg. Det fysiske miljøet støtter en organisatorisk modell hvor færre ansatte er tilknyttet en mindre gruppe med beboere. Ved at du blir bedre kjent med beboerne er det lettere å se individuelle behov. Derfor støtter småskalaløsninger bedre muligheter for å imøtekomme individuelle behov hos pasienter med demens. Begrepet småskalainstitusjon inkluderer, som tidligere nevnt, en rekke forskjellige typer institusjoner og er ikke entydig definert. Det er derfor ingen enighet om at en type omsorgsinstitusjon automatisk gir mindre utfordrende atferd og bedre livskvalitet (85, 105, 112, 119–121).

Antallet beboere knyttet til småskalainstitusjoner varierer. Anderiesen (122) antyder at et småskalaanlegg kan inneholde seks til tolv beboere, mens Marquardt (113) antyder fem til femten personer. Mangelen på konsensus om hva som er den mest optimale situasjonen, kan forklares med forskjellen i fysisk utforming eller størrelse, antall ansatte og deres ferdigheter og bakgrunn, samt institusjonell organisering. Et annet eksempel på småskalaanlegg er det som betegnes som «husholdningsmodellen», som har ca. seksten beboere, kjøkken, egen inngangsdør, inngang og soverom, som er atskilt fra de viktigste fellesrommene (123). Disse boformene kombineres med personsentrert omsorg, forsøker å skape en hjemlig atmosfære, og legger sterk vekt på gode relasjoner mellom beboere, ansatte og pårørende (84). Slike småskalainstitusjoner med maksimalt seksten beboere tilbyr hjemlig kvalitet basert på en idé om hva et hjem er eller var for pasienten før sin sykdom. Man tenker da trolig mest på hjemlige aktiviteter da størrelse på rom og funksjoner nødvendigvis må bli annerledes, de færreste er vant med en familie på seksten personer.

4.5 Opplevelsen av hjem og hjemlighet

For mange representerer hjemmet og dets gjenstander hva en har oppnådd og realisert gjennom livet (82). Hjemmet kan også symbolisere det trygge og oppleves som «sitt private domene»; dette er avgjørende for mange menneskers opplevelse av livskvalitet. På grunn av sin sykdom tilbringer mange personer med demens mye av sin tid nettopp i hjemmet. Hjemmet er et kjent miljø som gjør det lettere å orientere seg og mestre (124). Å skape en hjemlig atmosfære er derfor et sentralt aspekt ved småskala omsorgsinstitusjoner. Marquardt (31) antyder at begrepet «hjem» innebærer et miljø som inneholder stue, kjøkken, spisestue og hjemlig innredning. Å involvere beboerne i daglige aktiviteter og gi individuelt tilpasset omsorg er en del av konseptet «hjem». «Hjemlighet» eller «følelse av hjem» er begreper som anvendes mye i litteraturen og er sentralt i 15 av artiklene inkludert her; som eksempler kan nevnes Campo og Chaudhury (86), Hutchings m.fl. (110) og Smit mfl. (107). I tillegg eksisterer mange andre referanser relatert til begrepene «hjemme» eller «hjemlighet». Ifølge van Dijck-Heinen (125) er en følelse av hjem basert på autonomi, trygghet, sikkerhet, relasjoner og samhandling – disse er like viktige som de fysiske omgivelsene direkte. Dermed er det vesentlig å få kunnskap om på hvilke måter det fysiske miljøet kan støtte disse «hjemlige» kvalitetene i omsorgsinstitusjoner for eldre med demens.

Van Dijck-Heinen og kolleger (125) fremhever at å føle seg hjemme krever mer enn bare å være omgitt av personlige eiendeler og å ha et privat rom. Personlige komponenter som finnes i relasjoner, er like viktige som det fysiske miljøet. Bare når en balanse oppnås mellom sosiale og miljømessige faktorer, kan en følelse av hjem, eller i alle fall «hjemlighet», oppstå og utvikles. Imidlertid understøtter ulike faktorer i det fysiske miljøet følelsen av å være hjemme til tross for at ens hjem er blitt plassert i en omsorgsinstitusjon. En av disse faktorene er mulighet for privatliv, noe som har vist seg å ha positiv innvirkning på pasienters atferd (126). Personer med demens som har mer privatliv, uttrykker mindre angst og aggresjon, og pasienter i mindre, institusjonaliserte anlegg viser lavere nivå av aggresjon (95). Dette støttes av Marshall (83), samt Fleming og Purandare (91), som foreslår at å ha et privat rom som er stort nok for en rimelig mengde personlige eiendeler, er ett av flere nødvendige kriterier for utforming av institusjoner for personer med demens.

Videre fremhevet pårørende i Moyles studie det private rommets betydning for livskvaliteten til personen med demens (46); særlig vektla de *pasientens rom som et symbol for å kunne være alene/å ha privat tid*, men også et rom personen kan være stolt av; et rent og velstelt værelse. Å ha et privat rom og å kunne være privat, anså de som styrkende for den dementes integritet i sykehjemmet. Samtidig er det viktig å kunne oppleve sosial kontakt med andre.

4.6 Tilrettelagte utearealer

Som det er pekt på flere steder tidligere, er betydningen av å komme ut og bevege seg fritt viktig for mange personer med demens. En studie bekrefter at pårørende vektlegger *det fysiske utemiljøet* (127) høyt. Innes og kollegaer utførte seks fokusgruppeintervjuer i Nord-Irland og Skottland med totalt 40 informanter (127). Av disse 40 hadde 29 demens-sykdom (24 kvinner og fem menn), de resterende elleve var pårørende med omsorgsansvar (ti kvinner og en mann). Informantene fremhevet at selve bygningens utforming med *tilhørende trygge plasser hvor den demente kan være ute*, har stor betydning, videre var *hjelp til orientering* av stor betydning.

I en annen engelsk studie fra fem sykehjem i London (50) understreket pasienter og pårørende behovet for *aktiviteter utendørs*, mens personalet rangerte *trygghet og helse* øverst. Denne studien sammenligner ledernes, pleiepersonalets, de pårørendes og pasientenes oppfatninger om hva som er viktig, og presenterer tydelige forskjeller mellom ansattes og brukeres synspunkt. *Pasienter og pårørende vektla autonomi, mens personalet vektla helse og trygghet/sikkerhet*. Selv om avdelingen hadde en trygg hage, ble brukernes anvendelse av

hagen svært begrenset på grunn av ansattes prioritering av trygghet/sikkerhet. Mange brukere klaget over kjedsomhet og at mye tid gikk til å sitte og gjøre ingenting – brukere og pårørende *ønsket å gå ut i stedet for å ha aktiviteter innendørs*. Forskernes konklusjon var at brukerne vektla *muligheten for å velge selv* når de ville ha en kopp te, stå opp etc. og deltakelse i *meningsfulle aktiviteter*. *Pleiepersonalets holdninger og tilnærminger til omsorgen* hadde betydning for hverdagen for brukerne.

En australsk studie så på *effekt av en terapeutisk hage* (128), og fant at livskvalitet hos demente økte ca. 10 %, depresjon-skår ble redusert med ca. 10 %, mens utagerende atferd avtok med nesten 50 %. Intervjuer med brukere, personale og familie, samt observasjoner, viste positive resultater: *bruk av terapeutisk hage forbedrer livskvalitet og reduserer stress hos personalet og pårørende*. Kvalitative og kvantitative pre- og post-studier indikerer at skifte i omgivelser, slik som å bruke en terapeutisk hage, kan forbedre dementers livskvalitet, så vel som livskvaliteten hos deres omsorgsgivere. Det er en økende bevissthet også overfor det ytre miljøets betydning for helse, selvstendighet, kognitiv funksjon, trivsel og livskvalitet for mennesker med demens (129). Urtehager og sansehager representerer intervensjoner som gir trygge og attraktive uterom med muligheter for å delta i aktiviteter.

4.7 Prinsipper for planlegging

Den fysiske og den sosiale konteksten er nært forbundet med hverandre. Dårlig livskvalitet kan skyldes negative kontekstuelle stimuli, som inkluderer aspekter både ved det fysiske miljøet, som manglende hjelp til orientering, og aspekter ved det sosiale miljøet, for eksempel pleiere som ignorerer og undertrykker personen ved å nekte den demente å gjøre egne valg og ta beslutninger (64).

Designløsninger i omsorgsinstitusjoner for eldre med demens bør ha som mål å støtte et hverdagsliv som gjør at personer med demens opplever trygghet, støtte og mestring. Aspekter som skal vurderes under planlegging av det fysiske miljøet, er først og fremst hva som støtter (1) opplevelsen av trygghet og sikkerhet, (2) mulighet for å delta i aktiviteter, (3) orienterbarhet, (4) stimulerende omgivelser, (5) rom for etnisk mangfold, (6) behovene til besøkende familier, og (7) mulighet for å delta i aktiviteter sammen med andre personer, andre steder (90). I en gjennomgang av kunnskap om det fysiske miljøets betydning for omsorg for eldre med demens identifiserte også Bergland og Kirkevold (98) fire essensielle hovedkategorier for velvære; (1) orientering, (2) trygghet og sikkerhet, (3) tilpassing og hjemlighet, og (4) stimulering. Nivåene på stimulering bør justeres for å minimere forstyrrende stimulering og optimalisere nyttige stimuli, for eksempel periodisk sterkere belysning (91).

Litteraturen foreslår altså at disse 4 faktorene nevnt overfor i Edgerton (90), Bergland og Kirkevold (98) bør ligge til grunn for planlegging, i tillegg trekkes størrelsen på enheten (bogrupper) frem som den dimensjonen ved det fysiske miljøet som utgjør størst effekt for beboernes livskvalitet, så vel som for innflytelse på pleiernes mulighet til å utføre personsentrert omsorg. Måltidene trekkes også frem som en sentral og viktig aktivitet i det man ønsker skal oppleves som et hjemlig miljø. Chaudhury og kollegaer viser at veldesignede fysiske miljøer spiller en viktig rolle i å skape gode måltidsopplevelser og dermed ivareta riktig næringsinntak (96). Riktig næringsinntak er igjen viktig for en rekke andre helsefaktorer (96).

Eldre personer med demens reagerer ikke bare passivt på elementer i miljøet rundt seg, de kan gi uttrykk for frustrasjon, misnøye, så vel som velvære (92). Demens setter derfor spesielle krav til utforming av fysisk innemiljø og teknologi. Det fysiske innemiljøet handler ikke bare om størrelsen på rommet eller hvor korridorer og kjøkken er plassert. Det omfatter også termisk miljø, inneklima, belysning, lukt og det akustiske miljøet. I en bredere forstand utgjør det den samlede opplevelsen av omgivelsene, det den enkelte sanser (hører, ser, føler,

smaker og lukter): et totalinntrykk som kan bidra til at personen med demens føler seg komfortabel eller ikke (92). Opplevelse av komfort kan støtte en følelse av velvære.

Yrkeslivet representerer for mange et *engasjement man har hatt gjennom livet som er viktig for opplevelsen av mestring og mening* (64). Litteraturen fremhever også betydningen av å tilrettelegge for at personer med demens etter et langt yrkesliv fortsatt kan være aktive med kjente aktiviteter (130, 131). Mangel på aktivitet kan føre til kjedsomhet, apati, forstyrrende atferd, tap av selvfølelse, sosial isolasjon, ensomhet og depresjon (62). Tilsynelatende formålsløs, konstant vandring er hyppig blant personer med demens. Slik vandring ble tidligere ansett som et symptom som skal kontrolleres eller styres. Denne holdningen har blitt revurdert (Marshall, 2006), fordi vandring kan være et viktig virkemiddel for å takle demens. Mitchell og Burtons (129) studie foreslår ut fra seks designprinsipper som vil hjelpe eldre med demens til å få tilgang til og bruke sitt nabolag: 1) steder de er kjent, 2) orienterbarhet, 3) holdepunkter til å orientere etter, 4) tilgjengelighet (inkludert nærhet), 5) vakre og rekreative omgivelser og 6) trygge omgivelser. Mange av de samme prinsippene er nyttige planprinsipper når man planlegger omsorgsinstitusjoner; både å legge til rette for bevegelse og å stimulere til mer aktiv bruk av ulike innvendige arealer. Det oppfordres i tillegg til å lage lette forbindelser mellom inne og ute og på denne måten legge til rette for mulighet til å bevege seg fritt rundt, uten å trenge støtte fra personalet.

En kanadisk kvalitativ studie (51) involverte femten fokusgrupper bestående av 45 pårørende og 59 personalet fra åtte enheter. Fokusgruppene diskuterte en liste av faktorer som enten kan redusere forstyrrende atferd og øke livskvalitet, eller medføre forstyrrende atferd og dermed dårligere livskvalitet. Deretter selekterte hver deltaker individuelt ni av de viktigste faktorene og utfordringene. *Både de pårørende og personalet fremhevet bygningens fasiliteter og bemanning.* Videre ble *lyd oppfattet som en av de mest betydningsfulle faktorene i det fysiske miljøet* relatert til livskvalitet og atferd. Men også her ble *menneskelige omgivelser* (fleksibilitet ble rangert svært høyt) ansett å være mer vesentlig enn de fysiske. Denne studien konkluderte med at spesielle fysiske omgivelser designet for personer med demens er viktig, men ikke nok. Selv om det fysiske miljøet kan bidra til å redusere angst og forvirring og sette scenen for sosial interaksjon, er likevel *personene som representerer det menneskelige miljøet* vel så viktig for å styrke livskvaliteten til personer med demens.

4.8 Fysiske omgivelser som støtter det sosiale miljøet

Sosiale faktorer er avgjørende for menneskers opplevelse av velvære. Litteraturen betoner at et stort antall småskalakvaliteter relateres til nettopp sosiale kvaliteter. For eksempel viste en studie (104) av gruppeboliger, i hvilken grad gruppeboligenes idealer også var en del av hverdagen i gruppeboligene. Gjennom metoden «konsept mapping» basert på en klynge av seks rangerte utsagn ble tilbudene rangert. Hensikten var å finne ut om gruppeboligene fungerte i tråd med intensjonene. De tre første utsagnene vurderer boligsituasjonen og pasientkontroll. Eksempelvis så man på om brukerne kunne bo der livet ut, og ikke ville bli flyttet til en annen og mer tilpasset omsorgsform når demensen ble mer alvorlig. Videre spurte forskerne om beboerne opplevde at de var del av en slags vanlig husholdning, og om de opplevde autonomi og kontroll over sitt daglige liv. To av utsagnene vurderte den sosiale situasjonen, om ansatte opplevdes som en del av gruppen og om beboerne fungerte som en gruppe. Det siste utsagnet vurderte utformingen av det fysiske miljøet; om bygningen var en arketypisk «bolig». Vurderingen viste også her at det fysiske miljøet alene ikke er tilstrekkelig, den sosiale konteksten er vel så viktig. Men det fysiske miljøet tilbød mye støtte i hverdagen, og relativt enkle fysiske faktorer, som å ha tilstrekkelig sitteplasser i et anlegg, som kan ha stor betydning for sosial kontakt og samhandling. Dette refererer ikke bare til mengden av sitteplasser, men også til den strategiske plasseringen av dem. Campo og Chaudhury (86) anbefaler følgende tiltak:

1. Sittegrupper i gangene og i mellomrom

2. Ordne sittegrupper slik at de maksimerer visuell tilgang til andre områder i anlegget
3. Ta i bruk både offentlige og private områder
4. Hjemlig innredning og møbler, tilstrekkelig belysning, og redusere bakgrunnsstøy
5. Sørge for at det fysiske miljøet og det sosiale miljøet understøtter hverandre

Det fysiske miljøet bør gi et godt arbeidsmiljø for ansatte. Det finnes studier som poengterer at småskalatilbud har en positiv effekt på trivsel for pårørende og beboere (87, 104, 140, 141). Omsorgsinstitusjoner for eldre med demens bør ha et tilrettelagt fysisk miljø, utdannet personale og fleksible organisatoriske regler som tillater personalet å praktisere det de har lært (132).

4.9 Fysiske omgivelser som støtter samspill med familie og venner

Sosial aktivitet handler ikke bare om samspillet mellom beboere, men inkluderer også samhandling med familie og venner. Det fysiske miljøet bør oppmuntre til å inkludere familie og venner. Basert på funn fra litteraturgjennomgangen av Verbeek og kollegaer (89) er familiemedlemmer mer fornøyd med omsorgen som gis i småskalaanlegg. I den tyske omsorgsformen «shared-housing» var involvering av familiemedlemmer i omsorgsrutiner forbundet med bedre livskvalitet blant beboerne, og ingen funn tydet på det motsatte (133). Et kjerneområde i «shared-housing» er etablering av et familielignende miljø, inkludering av pårørende, orientering mot samfunnet, ivaretagelse av omsorgsbehov og trivsel, samt opprettholdelse av selvbestemmelse og autonomi (103). «Shared-housing»-konseptet krever aktivt deltakelse av pårørende i omsorgen. Van Zadelhoff og kollegaer beskriver at det kan oppstå spenninger mellom pårørende og pasienter hvis de skal ta ansvar for omsorg. Ikke alle familiemedlemmer ønsker eller er i stand til å ta ansvar eller delta i omsorgen (109).

5 Konklusjoner – «Er smått alltid godt?»

Kunnskapen om eldre menneskers livskvalitet og sammenhengen mellom opplevd livskvalitet og helse har bidratt til å endre fokuset på tilbudet til eldre i institusjoner. Synet på pasienten generelt har endret seg. Pasienter er ikke lenger bare pasienter, de er også unike personer, beboere og brukere. I tråd med dette har forskning, teoriutvikling og praksis bidratt til en dreining mot et mer personsentrert fokus. Litteraturen understreker behovet for et fysisk miljø som understøtter personsentrert omsorg, hvor autonomi, opplevelsen av hjemlighet, gode sosiale relasjoner og meningsfulle aktiviteter står sentralt. I tillegg presiserer forskningen at det sosiale miljøet er vel så betydningsfullt som det fysiske, men at det fysiske miljøet har en viktig rolle i nettopp å understøtte og legge til rette for det sosiale. Forskningsresultater presentert i denne kunnskapsstatusen viser at ulike småskala omsorgsformer gir positive effekter for måling av livskvalitet for personer med demens. Basert på tilgjengelig litteratur mener vi at det er tilstrekkelig dokumentasjon for å etablere konsensus om hovedprinsipper for design av fysisk miljø for eldre med demens.

Personer med demens har særlige utfordringer som gjør dem svært sensitive overfor det fysiske miljøet. Dette omfatter både de sanselige dimensjonene (stemninger/lukt/lys), de kommunikative (hva rommene forteller om hva de skal brukes til), de sosiale (hvor mange ulike personer de må forholde seg til), og til slutt de rent praktiske/funksjonelle: muligheter for å kunne bevege seg fritt ute og inne, samt å kunne delta i meningsfulle aktiviteter. Studier viser at dårlig tilpassede miljøer kan medføre mer forvirring, mindre mestring, økt frustrasjon og angst, som så vil føre til mer uro, utagerende atferd og aggresjon.

Både bygg og organisering av tjenester skal altså støtte det at det er færre personer å forholde seg til (kjent personale) og at det er mulig å oppleve en hverdag med innhold og mening. Det innebærer rom og funksjoner som kan gi muligheter for å se på og delta i kjente aktiviteter inne, ute og i nabolaget. Samtidig forutsettes det tilstrekkelig personale, at personale har god kompetanse om demens og ser det som sitt overordnede mål nettopp å støtte et hverdagsliv med innhold og mening. Det kan også ligge motsetninger i noen av disse ulike kriteriene. Små grupper kan videre bidra til faglig isolasjon eller til at beboere opplever at det ikke er ansatte i nærheten. Småskala som begrep er i litteraturen heller ikke entydig definert som en fysisk størrelse. I forhold til antall personer i en boliggruppe opereres det med alt fra fem til femten personer i grupper.

Det er relativt entydige konklusjoner om både driftskonsept og fysisk tilrettelegging sett ut fra beboerperspektivet. Dette stiller krav til kunnskap om løsninger som samtidig viser veier i forhold til andre perspektiver, vi tenker da på ansattes perspektiv, en bærekraftig samfunnsøkonomi og drift av tjenestetilbudet sett fra kommunenes side. Den australske studien som så på *effekt av en terapeutisk hage* (128), fant at livskvalitet hos demente økte ca. 10 %, depresjon-skår ble redusert med ca. 10 %, mens utagerende atferd avtok med nesten 50 %. Studien illustrerer at det er åpenbart at en såpass stor reduksjon av utagerende adferd også påvirker ansattes arbeidssituasjon og igjen ressurser til drift. Studier som denne understøtter derfor forståelsen av hvor tett disse ulike perspektivene henger sammen, og videre at fokuset må være nettopp på personene med demens. Mange spørsmål står imidlertid ubesvart i forskningslitteraturen. Hvor mange småskalatilbud kan samlokaliseres før det ikke lenger oppleves som et småskalatilbud? Hvor små grupper er det bærekraftig å drifte? Etc.

Småskala omsorgsformer omfatter både tjenesteorganisering og det fysiske miljøet. Oppsummert viser denne kunnskapsstatusen at *småskala omsorgsformer understøtter:*

- *sosial interaksjon*; i småskalainstitusjoner var personer med demens vesentlig mer sosialt engasjert, etablerte i større grad positive relasjoner med hverandre og viste mindre aggressiv atferd
- beboernes opplevelse av *autonomi* i dagliglivet
- beboernes mulighet for *privatliv*; forskning dokumenterer at personer med demens med mer privatliv uttrykte mindre angst og aggresjon; å kunne være privat anses som styrkende for opplevelsen av integritet
- *hjemlighet*; småskala omsorgsformer gir større potensial for å skape et miljø preget av hjemlighet. Forskning dokumenterer at et miljø som ligner beboerens hjem, støtter orienteringsevnen og dermed mestring; beboere i mindre institusjonaliserte anlegg viste lavere nivå av aggresjon.
- ivaretagelse av *individuelle behov*; småskalainstitusjoner representerer et mindre og dermed mer oversiktlig miljø som gir større potensial for å ivareta individuelle behov
- *deltakelse i meningsfylt aktivitet*; mindre og dermed mer oversiktlige miljøer understøtter rom for den enkeltes unike behov og spesifikt rettede intervensjoner (som aerob trening, styrketrening, aktiviteter relatert til husarbeid eller tidligere arbeidsliv)
- *personsentrert omsorg*; størrelsen på enheten har betydning for pleiernes mulighet og evne til å utføre personsentrert omsorg. *Personsentrert omsorg* presenteres som et «beste-praksis»-konsept og anses som en avgjørende faktor for livskvalitet blant sykehjemspasienter med demens.
- *reduert bruk av fysisk tvang og psykofarmaka*
- *aktiviteter utendørs*; småskala omsorgsformer kan gi nærhet til utemiljø som er av stor betydning for livskvaliteten til personer med demens (eksempelvis sansehage)
- *pårørendes tilfredshet og trivsel*

De sentrale elementene i demensomsorg kan illustreres i en forenklet modell, se Figur 1.



Figur 1. De sentrale variablene i demensomsorg og sammenhengene mellom dem

6 Behov for videre forskning

6.1 Longitudinelle, kvalitative studier

En gjennomgang av forskning i sykehjemsomsorg for mennesker med demens i perioden 1990 til 2012 (97) viser mangel på studier av høy kvalitet; vi mangler sikker kunnskap om hvilke organisatoriske egenskaper (f.eks. tilhørighet, geografisk plassering, bogruppe), omsorgsstrukturer (f.eks. bestemmelser om personvern, hager, avanserte omsorgsteam, ulike nivåer for bemanning) som er best for demente i langtidsplasser i sykehjem. Få robuste og sterke studier har vært utført (97), longitudinelle, kvalitative studier er nødvendig. Longitudinelle, kvalitative studier bør i detalj og over tid studere en rekke ulike typer omsorgsformer for å bygge kunnskap om det fysiske miljøets betydning for livskvalitet, trivsel, mestring og omsorgskvalitet for eldre med demens. I tillegg bør det fysiske miljøets påvirkning på mennesker *med ulike stadier* av demens studeres grundigere og over tid (90). Som nevnt flere ganger vil de fysiske omgivelser alene ikke kunne sikre kvalitet, men spille sammen med organisering av tjenester og omsorgsfilosofi. Det trengs derfor tverrfaglig forskning som ser nærmere på flere parametere samtidig. Det pekes på betydningen av å kunne delta i kjente aktiviteter tilpasset den enkeltes interesser, men det drøftes i liten grad hvilke aktiviteter som knyttes til et mer moderne hverdagsliv utover måltider og delta i huslige gjøremål. Få studier drøfter hvordan lokalisering og nærhet til andre arenaer som eksempelvis parker, byrom eller klubber eventuelt kan bidra til opplevelse av livsinnhold og mening.

6.2 Metode

Søkestrategien som er benyttet, er vist i vedlegg bakerst. Vi har anvendt følgende databaser: Medline, Cinahl, Psychinfo, Svemed, Scopus, Cochrane, Embase, Engineering Village (inneholder Compendex, Inspec & GeoRef som er tre bygg-relaterte baser). Dette søket gav 5482 treff som ble organisert i et end-note bibliotek med både abstrakt og fulltekst. Det videre analysearbeidet ble gjennomført ved å gruppere publikasjonene, først i to grupper:

1. publisert i perioden 2005–2010
2. publisert i perioden 2010–2015

Deretter ble gruppe 1 og 2 ved hjelp av gruppefunksjon i EndNote videre gruppert etter tema: quality of life and dementia, small-scale facilities, physical environments, homelike, person-centered care, supporting architecture, og ulike kombinasjoner mellom dem, så som quality of life og small-scale, physical environment og quality of life osv. Slik ble det utviklet flere word-dokumenter bestående av alle publikasjoner med abstract for hvert tema. Disse dokumentene ble så analysert ved å lese alle abstraktene. Studier med relevans for «er smått alltid godt?» ble inkludert i den detaljerte analysen og i denne kunnskapsstatusen. Flere studier ble funnet ved å følge «tråder» relatert til sentrale studier, og inkludert i EndNote-biblioteket samt denne kunnskapsstatusen.

Vedlegg 1 dokumenterer søkestrategien anvendt i følgende databaser: Medline, Cinahl, Psychinfo, Svemed, Scopus, Cochrane, Embase, Engineering Village (inneholder Compendex, Inspec & GeoRef som er tre byggrelaterte baser).

7 Referanser

1. Kinsella K, He W. An Aging World: 2008. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services National Institutes of Health NATIONAL INSTITUTE ON AGING. U.S. Department of Commerce Economics and Statistics, 2009 Contract No.: Report No.: P95/09-1.
2. OECD. Aging Populations: The Social Policy Implications. Paris: Washington, D.C.: OECD Publications and Information Centre, 1988.
3. OECD. Society at a Glance 2009. 2009.
4. Ferri C, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005(366):2112-7.
5. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*. 2013;9:63-75.
6. Alzheimer Europe. Numbers of People with Dementia in Europe Higher Than Previously Reported http://www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Monday_13-July-2009-Numbers-of-people-with-dementia-in-Europe-higher-than-previously-reported2009.
7. Alzheimer's Association. Changing the Trajectory of Alzheimer's Disease: A National Imperative http://www.alz.org/documents_custom/trajectory.pdf2010b.
8. Tambs K, Strand BH, Skirbekk V. Demens - Folkehelse rapporten 2014. In: Folkehelseinstituttet, editor. Folkehelse rapporten 2014. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2014.
9. Ott A, Breteler MMB, van Harskamp F, Claus JJ, van der Cammen TJM, Grobbee DE, et al. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study 1995 1995-04-15 07:00:00. 970-3 p.
10. Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007;22(9):843-9.
11. Zeller JM, Lamb K. Mindfulness Meditation to Improve Care Quality and Quality of Life in Long-Term Care Settings. *Geriatric Nursing*. 2011;32(2):114-8.
12. HOD. Demensplan 2015 «Den gode dagen», Delplan til omsorgsplan 2015. In: Omsorgsdepartementet H-o, editor. Oslo: www.odin.dep.no; 2015.
13. Edelman P, Fulton BR, Kuhn D, Chang CH. A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: perspectives of residents, staff, and observers. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No 1(1):27-36.
14. Sloane P, Zimmerman S, Williams C, Reed P, Gill K, Preisser J. Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *Gerontologist*. 2005;45 Spec No 1(1):37-49.
15. Lawton M. Quality of Life in Alzheimer ndisease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 1994;8(Suppl 3):138-50.
16. Whitehouse P, Orgogozo J, Becker R, Gauthier S, Pontecorvo M, Erzigkeit H, et al. Quality-of-life assessment in dementia drug development. Position paper from the International Working Group on Harmonization of Dementia Drug Guidelines. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;11(Suppl 3):56-60.
17. Crespo M, de Quiros MB, Gomez M, Hornillos C. Quality of life of nursing home residents with dementia: A comparison of perspectives of residents, family, and staff. *The Gerontologist*. 2012;52(1):56-65.
18. Nakanishi K, Hanihara T, Mutai H, Nakaaki S. Evaluating the quality of life of people with dementia in residential care facilities. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2011;32(1):39-44.
19. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Orrell M. Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British Journal of Psychiatry*. 2006;188:460-4.

20. Spector A, Orrel M. Quality of life (QoL) in dementia: a comparison of the perceptions of people with dementia and care staff in residential care homes. *Alzheimer Dis Assoc Dis.* 2006;20:160-5.
21. Mjørud M, Kirkevold M, Røsvik J, Selbæk G, Engedal K. Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. *Aging Ment Health.* 2014;18(8):1013-21.
22. Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, Ruwaard D, Hamers JP. Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies.* 2013;50(9):1259-70.
23. Mesman G, Buchanan J, Husfeldt J, Berg T. Identifying preferences in persons with dementia: Systematic preference testing vs. caregiver and family member report. *Clinical Gerontologist.* 2011;34:154-9.
24. Zhao H, Novella J, Dramé M, Mahmoudi R, Barbe C, di Pollina L, et al. Factors associated with caregivers' underestimation of quality of life in patients with Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2012;33(1):11-7.
25. Crespo M, Hornillos C, Gomez M. Assessing quality of life of nursing home residents with dementia: Feasibility and limitations in patients with severe cognitive impairment. *International Psychogeriatrics.* 2013;25(10):1687-95.
26. Moyle W, Murfield J, Griffiths S, Venturato L. Assessing quality of life of older people with dementia: a comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing.* 2012;68(10):2237-46.
27. Gräske J, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K. Quality of life in dementia care - differences in quality of life measurements performed by residents with dementia and by nursing staff. *Aging and Mental Health.* 2012;16(7):819-27.
28. Shin I, Carter M, Masterman D, Fairbanks L, Cummings J. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry.* 2005;13(6):469-74.
29. Wetzels R, Zuidema S, de Jonghe J, Verhey F, Koopmans R. Determinants of quality of life in nursing home residents with dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders.* 2010;29(3):189-97.
30. Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The Quality of Life of People with Dementia and Their Family Carers. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders.* 2012;34(1):7-14.
31. Marquardt GP, Bueter KMA, Motzek TM. Impact of the Design of the Built Environment on People with Dementia: An Evidence-Based Review. *HERD : Health Environments Research & Design Journal.* 2014;8(1):127-57.
32. Hoe J, Hancock G, Livingston G, Woods B, Challis D, Orrell M. Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Disease & Associated Disorders.* 2009;23(3):285-90.
33. Funaki Y, Kaneko F, Okamura H. Study on factors associated with changes in quality of life of demented elderly persons in group homes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy.* 2005;12(1):4-9.
34. de Rooij AH, Luijkx KG, Declercq AG, Schols JM. Quality of life of residents with dementia in long-term care settings in the Netherlands and Belgium: design of a longitudinal comparative study in traditional nursing homes and small-scale living facilities. *BMC Geriatrics.* 2011;11:20.
35. Zimmerman S, Sloane PD, Williams CS, Reed PS, Preisser JS, Eckert JK, et al. Dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes. *Gerontologist.* 2005;45 Spec No 1(1):133-46.
36. Zimmerman S, Williams CS, Reed PS, Boustani M, Preisser JS, Heck E, et al. Attitudes, stress, and satisfaction of staff who care for residents with dementia. *Gerontologist.* 2005;45 Spec No 1(1):96-105.
37. Corder Z, Blass DM, Rabins PV, Black BS. Quality of life in nursing home residents with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society.* 2010;58(12):2394-400.

38. Zuidema S, Koopmans R, Verhey F. Prevalence and Predictors of Neuropsychiatric Symptoms in Cognitively Impaired Nursing Home Patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 2007;20(1):41-9.
39. Zuidema S, Derksen E, Verhey F, Koopmans R. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in a large sample of Dutch nursing home patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007;22(7):632-8.
40. Koopmans RT, van der Molen M, Raats M, Ettema TP. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients in the final phase of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;24(1):25-32.
41. Zwakhalen S, Hamer J, Abu-Saad H, Berger M. Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of pain assessment tools. *BMC Geriatrics*. 2006.
42. Torvik K, Kaasa S, Kirkevold Ø, Rustøen T. Pain and Quality of Life Among Residents of Norwegian Nursing Homes. *Pain Management Nursing*. 2010;11(1):35-44.
43. Sloane P, Hoeffler B, Mitchell C, McKenzie DA, Barrick AL, Rader J, et al. Effect of Person-Centered Showering and the Towel Bath on Bathing-Associated Aggression, Agitation, and Discomfort in Nursing Home Residents with Dementia: A Randomized, Controlled Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2004;52(11):1795-804.
44. Gonzalez-Salvador T, Lyketsos CG, Baker A, Hovanec L, Roques C, Brandt J, et al. Quality of life in dementia patients in long term care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2000;15(2):181-98.
45. Sellevold GS, Egede-Nissen V, Jakobsen R, Sorlie V. Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics. *Nursing Ethics*. 2013;20(3):263-72.
46. Moyle W, Murfield J, Venturto L, Griffiths S, Grimbeek P, McAllister M, et al. Dementia and its influence on quality of life and what it means to be valued: family members' perceptions. *Dementia (London, England)*. 2014;13(3):412-25.
47. Moyle W, Murfield JE, Griffiths SG, Venturato L. Care staff attitudes and experiences of working with older people with dementia. *Australasian Journal on Ageing*. 2011;30(4):186-90.
48. Moyle W, Kellett U, Ballantyne A, Gracia N. Dementia and loneliness: an Australian perspective. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(9/10):1445-53.
49. Cohen-Mansfield J, Marx MS, Freedman LS, Murad H, Thein K, Dakheel-Ali M. What affects pleasure in persons with advanced stage dementia? *Journal of Psychiatric Research*. 2012;46(3):402-6.
50. Popham C, Orrell M. What matters for people with dementia in care homes? *Aging & mental health*. 2012;16(2):181-8.
51. Garcia LJ, Hebert M, Kozak J, Senecal I, Slaughter SE, Aminzadeh F, et al. Perceptions of family and staff on the role of the environment in long-term care homes for people with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2012;24(5):753-65.
52. Bunn F, Goodman C, Sworn K, Rait G, Brayne C, Robinson L, et al. Psychosocial Factors That Shape Patient and Carer Experiences of Dementia Diagnosis and Treatment: A Systematic Review of Qualitative Studies. *PLOS Medicine*. 2012;9(10):1-12.
53. Beaudreau S, O'Hara R. Late-life anxiety and cognitive impairment: A review. *American Journal of Geriatric Psychology*. 2008;16:790-802.
54. Seignourel P, Kunik M, Snow L, Wilson N, Stanley M. Anxiety in dementia: A critical review. *Clinical Psychology Review*. 2008;28:1071-82.
55. McClive-Reed K, Gellis Z. Anxiety and Related Symptoms in Older Persons With Dementia: Directions for Practice. *Journal of Gerontological Social Work*. 2011;54:6-28.
56. Lawrence V, Fossey J, Ballard C, Moniz-Cook E, Murray J. Improving quality of life for people with dementia in care homes: Making psychosocial interventions work. *The British Journal of Psychiatry*. 2012;201(5):344-51.
57. Wolf ZR, Czekanski KE. Bathing Disability and Bathing Persons with Dementia. *MEDSURG Nursing*. 2015;24(1):9-22.

58. Barrick AL, Rader J, Hoeffler B, Sloane PD, Biddle S. Bathing without a battle: Person-directed care of individuals with dementia (2nd ed.). Bathing without a battle: Person-directed care of individuals with dementia (2nd ed). Springer series on geriatric nursing. New York, NY: Springer Publishing Co; US; 2008. p. xxi, 182.
59. Cohen-Mansfield J, Parpura-Gill A. Bathing: a framework for intervention focusing on psychosocial, architectural and human factors considerations. *Archives of Gerontology & Geriatrics*. 2007;45(2):121-35.
60. Konno R, Kang HS, Makimoto K. A best-evidence review of intervention studies for minimizing resistance-to-care behaviours for older adults with dementia in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*. 2014;70(10):2167-80.
61. Yu F, Nelson NW, Savik K, Wyman JF, Dysken M, Bronas UG. Affecting Cognition and Quality of Life via Aerobic Exercise in Alzheimer's Disease. *Western Journal of Nursing Research*. 2013;35(1):24-38.
62. Yu F, Kolanowski AM, Litaker M. The association of physical function with agitation and passivity in nursing home residents with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 2006;32(12):30-6.
63. Chaudhury H, Cooke H, Frazee K. Developing a physical environmental evaluation component of the Dementia Care Mapping (DCM) tool. *Environmental gerontology: Making meaningful places in old age*. New York, NY: Springer Publishing Co; US; 2013. p. 153-72.
64. Kitwood T. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham, UK: Open University Press; 1997.
65. Zeisel J. Improving Person-Centered Care Through Effective Design. *Generations*. 2013;37(3):45-52.
66. Brooker D. *Person-Centred Dementia Care: Making Services Better*. London: London : Jessica Kingsley Publishers; 2006.
67. Hung L, Chaudhury H. Exploring personhood in dining experiences of residents with dementia in long-term care facilities. *Journal of Aging Studies*. 2011;25(1):1-12.
68. Briller S, Proffitt M, Perez K, Calkins M, Marsden J. Maximizing cognitive and functional abilities. In: Calkins M, editor. *Creating Successful Dementia Care Settings*. 2. Baltimore: MD: Health Professions Press; 2001.
69. Venturato L. Dignity, dining, and dialogue: reviewing the literature on quality of life for people with dementia. *International Journal of Older People Nurisng*. 2010;5(3):228-34.
70. Evans B, Crogan N, Shultz J. The meaning of mealtimes: connection to the social world of the nursing home. *Journal of Gerontological Nursing*. 2005;31(2):11-7.
71. Genoe R, Dupuis S, Keller H, Schindel M, Cassolato C, Edward H. Honoring identity through mealtimes in families living with dementia. *Journal of Aging Studies*. 2010;24(3):181-93.
72. Keller H, Schindel M, Dupuis S, Genoe R, Edward H, Cassolato C. Mealtimes and being connected in the community-based dementia context. *Dementia* 2010;9(2):191-213.
73. Lam I, Keller H. Honouring identity through mealtimes in Chinese Canadian Immigrants. *American Journal of Alzheimer Dis Other Demen*. 2012;published online June 12.
74. Andersson JE. 'Touching up' Communal Space of a Residential Home Setting: A Comparative Study of Tools for Assessing Changes in the Interior Architectural Space. *Journal of Housing for the Elderly*. 2011;25(2):175-216.
75. Paulsson J. *Boende och närmiljö för äldre*. Stockholm: 2008.
76. Kirkby IM. *Skolen finder sted*. Hørsholm: Statens Byggeforskningsinstitut, 2006.
77. Høyland KA. *Universell utforming som metode for kvalitetsutvikling i boligsektoren: arbeidspakke 1 problemnotat*. Trondheim: SINTEF, 2012.
78. Latour B. *Reassembling the social: an introduction to actor-network-theory*. Oxford: Oxford University Press; 2005.
79. Hansen GK, Blakstad SH, Knudsen W. *USEtool: evaluering av brukskvalitet: metodehåndbok*. Oslo: 2010.

80. Benbow B. Design features for resident engagement and meaningful activity. *Canadian Nursing Home*. 2014;25(4):4-8.
81. Benbow B. Interior design for dementia care residences. *Canadian Nursing Home*. 2014;25(3):4-12.
82. van Hoof J, Kort HSM, van Waarde H, Blom MM. Environmental Interventions and the Design of Homes for Older Adults With Dementia: An Overview. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2010.
83. Marshall M. The challenge of looking after people with dementia. *BMJ*. 2001;323(7310):410-1.
84. Morgan-Brown M, Newton R, Ormerod M. Engaging life in two Irish nursing home units for people with dementia: quantitative comparisons before and after implementing household environments. *Aging & mental health*. 2013;17(1):57-65.
85. Wolf-Ostermann K, Worch A, Fischer T, Wulff I, Graske J. Health outcomes and quality of life of residents of shared-housing arrangements compared to residents of special care units - results of the Berlin DeWeGE-study. *Journal of Clinical Nursing*. 2012;21(21-22):3047-60.
86. Campo M, Chaudhury H. Informal social interaction among residents with dementia in special care units: Exploring the role of the physical and social environments. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*. 2012;11(3):401-23.
87. Anderiesen H, Scherder EJA, Goossens RHM, Sonneveld MH. A systematic review - physical activity in dementia: The influence of the nursing home environment. 2014.
88. Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. The effects of small-scale, homelike facilities for older people with dementia on residents, family caregivers and staff: design of a longitudinal, quasi-experimental study. *BMC Geriatrics*. 2009;9:3.
89. Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM, Kempen GI, Hamers JP. Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *International Psychogeriatrics*. 2009;21(2):252-64.
90. Edgerton E, Ritchie L, McKechnie J. Objective and subjective evaluation of a redesigned corridor environment in a psychiatric hospital. *Issues in Mental Health Nursing*. 2010;31(5):306-14.
91. Fleming R, Purandare N. Long-term care for people with dementia: Environmental design guidelines. *International Psychogeriatrics*. 2010;22(7):1084-96.
92. van Hoof J, Aarts MPJ, Rense CG, Schoutens AMC. Ambient bright light in dementia: Effects on behaviour and circadian rhythmicity. *Building and Environment*. 2009;44(1):146-55.
93. Van Hoof J, Kort HSM. Supportive living environments: a first concept of a dwelling designed for older adults with dementia. *Dementia (14713012)*. 2009;8(2):293-316.
94. van Hoof J, Kort HSM, Duijnste MSH, Rutten PGS, Hensen JLM. The indoor environment and the integrated design of homes for older people with dementia. *Building and Environment*. 2010;45(5):1244-61.
95. Kok JS, Berg IJ, Scherder EJ. Special care units and traditional care in dementia: relationship with behavior, cognition, functional status and quality of life - a review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*. 2013;3(1):360-75.
96. Chaudhury H, Hung L, Badger M. The role of physical environment in supporting person-centered dining in long-term care: a review of the literature. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2013;28(5):491-500.
97. Zimmerman S, Anderson WL, Brode S, Jonas D, Lux L, Beeber AS, et al. Systematic review: Effective characteristics of nursing homes and other residential long-term care settings for people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2013;61(8):1399-409.
98. Bergland Å, Kirkevold M. Hvilke faktorer i de fysiske omgivelsene hemmer og fremmer funksjon, trivsel og velvære hos personer med demens?. *Sykepleien Forskning*. 2011;6(1):14-26.

99. Dutton R. People with dementia living in extra care housing: learning from the evidence. *Working with Older People: Community Care Policy & Practice*. 2010;14(1):8-11.
100. Dobrohotoff JT, Llewellyn-Jones RH. Psychogeriatric inpatient unit design: a literature review. *International Psychogeriatrics*. 2011;23(2):174-89.
101. Goodman C, Evans C, Wilcock J, Froggatt K, Drennan V, Sampson E, et al. End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;25(4):329-37.
102. Gräske J, Fischer T, Kuhlmeier A, Wolf-Ostermann K. Dementia-specific quality of life instruments and their appropriateness in shared-housing arrangements--a literature study. *Geriatric Nursing*. 2012;33(3):204-16.
103. Gräske J, Worch A, Meyer S, Wolf-Ostermann K. Shared-housing arrangements for care-dependent people in Germany: A literature overview of structures, outcomes and quality management. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*. 2013;56(10):1410-7.
104. Smit D, te Boekhorst S, de Lange J, Depla MF, Eefsting JA, Pot AM. The long-term effect of group living homes versus regular nursing homes for people with dementia on psychological distress of informal caregivers.[Erratum appears in *Aging Ment Health*. 2011 Aug;15(6):796 Note: Pot, Anne M [corrected to Pot, Anne Margriet]]. *Aging & Mental Health*. 2011;15(5):557-61.
105. te Boekhorst S, Depla MF, de Lange J, Pot AM, Eefsting JA. The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;24(9):970-8.
106. Bicket MC, Samus QM, McNabney M, Onyike CU, Mayer LS, Brandt J, et al. The physical environment influences neuropsychiatric symptoms and other outcomes in assisted living residents. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;25(10):1044-54.
107. Smit D, Willemse B, De Lange J, Pot AM. Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: An explorative study. *International Psychogeriatrics*. 2014;26(1):69-80.
108. Chenoweth L. The percen study: Supporting client and care outcomes in the residential dementia care setting. *Alzheimer's and Dementia*. 2011;1):S292.
109. Van Zadelhoff E, Verbeek H, Widdershoven G, van Rossum E, Abma T. Good care in group home living for people with dementia. Experiences of residents, family and nursing staff. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(17-18):2490-500.
110. Hutchings D, Wells JJ, O'Brien K, Wells C, Alteen AM, Cake LJ. From institution to 'home': family perspectives on a unique relocation process. *Canadian Journal on Aging*. 2011;30(2):223-32.
111. van Dijck-Heinen CJML, Janssen BM, Wouters EJM, van Hoof J. A Sense Of Home Through The Eyes Of Nursing Home Residents. *IJIRST –International Journal for Innovative Research in Science & Technology*. 2014;10(4):57-69.
112. Wolf-Ostermann K. People with dementia living in German shared-housing arrangements: Family engagement to promote quality of life. *Alzheimer's and Dementia*. 2013;1):P516.
113. Marquardt G, Bueter K, Motzek T. Impact of the design of the built environment on people with dementia: an evidence-based review. *HERD*. 2014;8(1):127-57.
114. Gräske J, Fischer T, Kuhlmeier A, Meyer S, Wolf-Ostermann K. Quality of life in shared housing arrangements - a comparison of various dementia-specific scales... Fourth European Nursing Congress. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19:44-.
115. Spierings D, Van Der Voordt T, Van Biene M, editors. "The desirable scale": Weighing social quality of assisted living facilities. 29th International Symposium of Automation and Robotics in Construction, ISARC 2012, June 26, 2012 - June 29, 2012; 2012; Eindhoven, Netherlands: IIT Madras.

116. Eggenberger E, Heimerl K, Bennett MI. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. *International Psychogeriatrics*. 2013;25(3):345-58.
117. Zuidema SU, de Jonghe JF, Verhey FR, Koopmans RT. Predictors of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients: Influence of gender and dementia severity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;24(10):1079-86.
118. de Rooij AH, Luijkx KG, Schaafsma J, Declercq AG, Emmerink PM, Schols JM. Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: a quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*. 2012;49(8):931-40.
119. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. Dementia care redesigned: Effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2010;11(9):662-70.
120. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatric nursing home wards: a cross-sectional study into residents' characteristics. *BMC health services research*. 2010;10:30.
121. Cutler LJ, Kane RA. Post-Occupancy Evaluation of a Transformed Nursing Home: The First Four Green House® Settings. *Journal of Housing For the Elderly*. 2009;23(4):304-34.
122. Anderiesen H, Scherder EJ, Goossens RH, Sonneveld MH. A systematic review--physical activity in dementia: the influence of the nursing home environment. *Appl Ergon*. 2014;45(6):1678-86.
123. Calkins M, P. Evidence-based long term care design. *Neurorehabilitation*. 2009;25(3):145-54.
124. Gabriel M, Stirling C, Faulkner D, Lloyd B. Future housing and support needs of people with dementia. *AHURI Positioning Paper2014*. p. 1-61.
125. van Dijck-Heinen CJML, Wouters EJM, Janssen BM, van Hoof J. A sense of home through the eyes of nursing home residents. *International Journal for Scientific Research and Development*. 2014;1(4):57-69.
126. Bicket MC, Samus QM, McNabney M, Onyike CU, Mayer LS, Brandt J, et al. The physical environment influences neuropsychiatric symptoms and other outcomes in assisted living residents. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2010;25(10):1044-54.
127. Innes A, Kelly F, Dincarslan O. Care home design for dementia; What do people with dementia and their family cares value? . *Aging and Mental Health*. 2011;15(5):548-56.
128. Edwards CA, McDonnell C, Merl H. An evaluation of a therapeutic garden's influence on the quality of life of aged care residents with dementia. *Dementia*. 2013;12(4):494-510.
129. Mitchell L, Burton E. Designing dementia-friendly neighbourhoods: helping people with dementia to get out and about. *Journal of Integrated Care*. 2010;18(6):11-8.
130. Train GH, Nurock SA, Manela M, Kitchen G, Livingston GA. A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff. *Aging & Mental Health*. 2005;9(2):119-28.
131. Dröes R, Boelens-Van Der Knoop ECC, Bos J, Meihuizen L, Ettema TP, Gerritsen DL, et al. Quality of life in dementia in perspective: an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia (14713012)*. 2006;5(4):533-58.
132. Habell M. Specialised design for dementia. *Perspectives in Public Health*. 2013;133(3):151-7.
133. Gräske J, Meyer S, Worch A, Wolf-Ostermann K. Family visits in shared-housing arrangements for residents with dementia - A cross-sectional study on the impact on residents' quality of life. *BMC Geriatrics*. 2015;15(1).

134. Spierings, T.G.M., de Kam, G.R.W., 2015 Choices in Scale, Guided by Quality or Legislation? WS-15: Housing & Living Conditions of Ageing Populations
135. Dean, R., Briggs, K., & Lindesay, J. (1993). The domus philosophy: A prospective evaluation of two residential units for the elderly mentally ill. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8 (10), 807– 817.
136. Suzuki M, Kanamori M, Yasuda M, Oshiro H. One-year follow-up study of elderly group-home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2008;23(4):334-43.
137. te Boekhorst S, Depla MF, de Lange J, Pot AM, Eefsting JA. The effects of group living homes on older people with dementia: a comparison with traditional nursing home care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009;24(9):970-8.
138. Verbeek H, Zwakhalen SM, van Rossum E, Ambergen T, Kempen GI, Hamers JP. Small-scale, homelike facilities versus regular psychogeriatric nursing home wards: a cross-sectional study into residents' characteristics. *BMC health services research*. 2010;10:30.
139. de Rooij, A. H., Luijkx, K. G., Declercq, A. G. & Schols, J. M. (2011) Quality of life of residents with dementia in long-term care settings in the Netherlands and Belgium: design of a longitudinal comparative study in traditional nursing homes and small-scale living facilities. *BMC Geriatrics*, 11:20
140. Hamel, J. (2005). Hypes in de zorg: zes voorbeelden. *S & D artikelen*. Amsterdam: Bloom.
141. Liempd, H. M. J. A., et al. (2010). Evaluatieonderzoek naar de kwaliteit van de huisvesting van de kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie: Vilans, Akta.

Vedlegg 1

Søkestrategien vist nedenfor er anvendt i følgende databaser: Medline, Cinahl, Psychinfo, Svemed, Scopus, Cochrane, Embase, Engineering Village (inneholder Compendex, Inspec & GeoRef som er tre bygghrelaterte baser).

Søkestrategi

1. Dementias.mp.
2. Amentia.mp.
3. Amentias.mp.
4. Familial Dementia.mp.
5. Dementia, Familial.mp.
6. Dementias, Familial.mp.
7. Familial Dementias.mp.
8. exp Dementia/
9. exp Cognition Disorders/
10. dementia.mp.
11. alzheimer.mp.
12. special care unit.mp.
13. nursing home.mp.
14. exp Nursing Homes/
15. 13 or 14
16. 12 and 15
17. green house.mp.
18. eden alternative.mp.
19. homelike.mp.
20. group living.mp
21. design for dementia.mp
22. supportive design.mp.
23. guidelines for buildings.mp.
24. exp Health Facility Size/
25. Health Facility Environment.mp.
26. exp Architecture as Topic/
27. architecture.mp.
28. intelligent buildings.mp.
29. housing.mp. or exp Housing/
30. built environment.mp.
31. living environment.mp.
32. outdoor environment.mp.
33. physical environment.mp.
34. neighborhood.mp.
35. exp Residence Characteristics/
36. environment design.mp. or exp Environment Design/
37. exp Assisted Living Facilities
38. exp Homes for the Aged/
39. exp Housing for the Elderly/
40. quality of life.mp. Or exp "Quality of Life"/
41. life quality.mp
42. life qualities.mp.
43. exp Quality Improvement/
44. quality of care.mp.
45. exp Depression/
46. meaning of life.mp.
47. adverse events.mp.
48. falls with injury.mp.

- 49. joy of life.mp.
- 50. inappropriate drugs.mp.
- 51. exp Patient-Centered Care/
- 52. exp Nurse-Patient Relations/
- 53. exp Safety/
- 54. meaningful activities.mp.
- 55. meaningful activity.mp.
- 56. exp Aggression/
- 57. frustration.mp. or exp Frustration/
- 58. restlessness.mp. or exp Psychomotor Agitation/
- 59. exp Randomized Controlled Trial/
- 60. exp Cohort Studies/
- 61. exp Evidence-Based Practice/
- 62. exp Qualitative Research/
- 63. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11
- 64. 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22 or 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31 or 32 or 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38 or 39

- 65. 40 or 41 or 42 or 43 or 44 or 45 or 46 or 47 or 48 or 49 or 50 or 51 or 52 or 53 or 54 or 55 or 56 or 57 or 58 or 59 or 60 or 61 or 62

- 66. 63 and 64 and 65

- 67. limit 66 to (yr="2000 -Current" and (danish or english or norwegian or swedish))

Dette søket gav 5482 treff som ble organisert i et end-note bibliotek med både abstrakt og fulltekst. Det videre analysearbeidet ble gjennomført ved å gruppere publikasjonene, først i to grupper:

publisert i perioden 2010-2015
publisert i perioden 2005-2010

Deretter ble gruppe 1 og 2 ved hjelp av gruppe-funksjon i end-note videre gruppert etter tema: quality of life and dementia, small-scale facilities, physical environments, homelike, person-centered care, supporting architecture, og ulike kombinasjoner mellom dem så som quality of life og small-scale, physical environment og quality of life osv.. Slik ble det utviklet flere word-dokumenter bestående av alle publikasjoner med abstract for hvert tema. Disse dokumentene ble så analysert ved å lese alle abstraktene. Studier med relevans for «er smått alltid godt?» ble inkludert i den detaljerte analysen og i denne kunnskapsstatusen. Flere studier ble funnet ved å følge «tråder» relatert til sentrale studier, og inkludert i end-note-biblioteket samt denne kunnskapsstatusen.

Er smått alltid godt i demensomsorgen?

KUNNSKAPSSTATUS

Denne kunnskapsstatusen inngår i et prosjekt som drøfter eksempler på fysiske og organisatoriske modeller for fremtidens demensomsorg.

Litteraturgjennomgangen viser konsensus i forskningen om at personsentrert omsorg gir best livskvalitet. De fysiske omgivelsene må på sin side være utformet slik at de støtter en omsorgsfilosofi hvor de menneskelige relasjonene mellom pleier og beboer er overordnet. Organisering av anlegg i mindre beboerenheter, småskalainstitusjoner, kan bygge opp under slik omsorg og gi beboerne en viktig følelse av å ha sitt eget hjem.