

Demensvenlige omgivelser under indlæggelse på hospital

- De pårørendes oplevelser

v/ Susanne Kristiansen, Master i Klinisk Sygepleje,
Neurologisk afdeling, SUH Roskilde





Under indlæggelse

Patienten med demens er kognitivt udfordret

- Hukommelse
- Sprog
- Evnen til at bevare overblik og handle relevant
- Hospitalsmiljøet
- Adfærdsproblemer (BPSD)
- Høj risiko for delirium





Konceptet ”Dementia Friends” startede som et initiativ fra Alzheimers foreningen i England i 2013, hvor Dementia Friends havde – og stadig har - til formål at ændre den måde, man tænker, handler og taler om demens.

Demensvenlige initiativer

Der er hidtil været fokus på

- Omgivelser / indretning
- Bevidsthed om mennesker med demens
- Uddannelse af personalet

Men...

...hovedvægten i dag ligger på den

Personcentrerede tilgang til patienten og dennes pårørende



Ref: Toubøl, A., Moestrup, L., Ryg, J., Thomsen, K., & Nielsen, D. S. (2021). Stakeholder perspectives of the dementia-friendly hospital: A qualitative descriptive focus group study. *Dementia (London, England)*, 20(5), 1501–1517.

Xidous, D., Grey, T., Kennelly, S. P., McHale, C., & O'Neill, D. (2020). Dementia friendly hospital design: Key issues for patients and accompanying persons in an Irish acute care public hospital. *HERD*, 13(1), 48–67.

Hebert, C. A., & Scales, K. (2019). Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia*, 18(5), 1858–1895. <https://doi.org/10.1177/1471301217731433>

Lin, S.-Y. (2017). 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. *Current Opinion in Psychiatry*, 30, 145–150.

Beardon, S., Patel, K., Davies, B., & Ward, H. (2018). Informal carers' perspectives on the delivery of acute hospital care for patients with dementia: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 18(1), 23.

Og hvad er så ”personcentreret tilgang” til patienten og dennes pårørende?

At se personen før diagnosen (Kitwood 1997)



VIPS praksismodellen - Hovedelementer i personcentreret omsorg:

V – Et **Værdigrundlag**, som anerkender menneskets absolutte værdi, uafhængigt af alder og kognitiv funktion.

I – En **Individuel** tilgang, som lægger vægt på det unikke i hvert enkelte menneske.

P – Evnen til at kunne forstå verden fra **Personens** perspektiv.

S – Etablering af et **Støttende** socialt miljø, som dækker personens psykologiske behov.

Ondartet social psychologi (Kitwood 1997)

Depersonaliserende tendenser

- Forræderi (distrahere, manipulere eller tvinge)
- infantilisering (behandling af person med patronisering)
- stigmatisering (at behandle personen som en syg genstand eller en udstødt)
- Ignorering af personen



De pårørende...

Er under massivt pres i hverdagslivet

- Stress
- Øget risiko for depression
- Somatisk sygdom



Ref:L., Loveard, T., & Brander, P. (2016). Carer experiences of inpatient hospice care for people with dementia, delirium and related cognitive impairment. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 396–403
Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446–457.

Når patienten indlægges

Oplever de pårørende

- At hverdagens rutiner ødelægges
- At miljøet i en hospitalsafdeling er kaotisk
- Følelse af træghed, udmatning og ubehag
- Afhængighed af personalets opmærksomhed og respons på patientens individuelle behov
- At have brug for at blive involveret og informeret løbende



Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. F. (2013). Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(12), 2707–2716

Hesselvig, L. T., Beck, M., & Simony, C. (2020). Sheltering under a shield of love—A phenomenological–hermeneutic study of relatives' experiences in an acute neurological ward. *Nursing Open*, 7(4), 1093–1100

Bolton, L., Loveard, T., & Brander, P. (2016). Carer experiences of inpatient hospice care for people with dementia, delirium and related cognitive impairment. *International Journal of Palliative Nursing*, 22(8), 396–403

At undersøge hvad der er betydningsfuldt for pårørende
i forhold til demensvenlige omgivelser
under indlæggelse af deres familiemedlem eller ven med demens eller
kognitiv svækkelse



En kvalitativ undersøgelse med et eksplorativt design.

Semistrukturerede individuelle interviews med 17 pårørende

Tematisk analyse med Braun og Clarkes indholdsanalyse.



Analysen identificerede tre temaer:

1. At være en årvågen tilskuer
2. At besøge et undefineret og fremmed miljø
3. At længes efter venlighed



Den pårørende oplevede sig selv som **årvågen tilskuer**

"Det er lige meget for mig, hvad der bliver talt om. De tror ikke, at vi kan høre det, selvom gardinet er trukket for (mellem sengene). Man kan sige, at på den måde er miljøet ikke skabt til at beskytte ens rettigheder ... etiske rettigheder, som man egentlig burde have..." (C5, hustru)

"Jeg synes, det er uværdigt at ligge på gangen. Hun (en patient) mistede alle mulige ting i går, som jeg hentede til hende... og jeg tænker også: Hvorfor sidder der en patient i underbukser ude på gangen? Og han har siddet der i en time? Jeg synes altså, at det er lidt uværdigt" (C9, datter)



Den pårørende oplevede at besøge **et fremmed og udefineret miljø**

"Der mangler en overordnet planlægning. Jeg ved godt, at de alle har så travlt, men jeg kunne altså godt tænke mig: 'Velkommen i afdelingen! Vi vil gerne være kendt for ... og vi vil gerne gøre sådan og sådan...Når du kommer her, gør du sådan...?' Jeg vil gerne have en skabelon for, hvad vi laver her, så jeg som pårørende ved, hvad køreplanen er." (C11, hustru)

"I begyndelsen, da min mor havde brug for noget, løb jeg rundt for at finde sygeplejerskerne ude på gangen og spurgte: 'Må jeg få lov til det her?' eller 'Må hun få det?' Fordi man bliver så fuldstændig usikker; gør jeg det rigtige nu? Og... bliver de sure, hvis jeg trækker i snoren? Der er de der udtalte regler, som du ikke kender..." (C4, datter)

"I går var der en sygeplejerske, der satte sig på sengekanten. Og så fik vi en god snak igen. Så jeg synes, jeg er blevet SÅ godt informeret om hans videre genoptræning, og hvad der skal ske" (C3, datter)



Den pårørende oplevede at **længes efter venlighed**

*"Det er **gæstfriheden**, man oplever... Det, at man kommer ind et sted, hvor man bliver taget godt imod. Det er alfa og omega!"
(C3, datter)*

*"Vi kom ved 8-tiden og stod hjælpeløse herude ... og ingen nærmede sig os ... Min datter sagde til mig: Prøv at se, mor! Nogen nikker og tager øjenkontakt med os. Og andre, de bøjer deres hoveder og går videre!"
(C1, hustru)*

"Jeg fik en lænestol at sidde i, og hver gang min mand så meget som trak vejret, var jeg oppe for at se til ham. Men personalet var fantastisk søde! Alle var imødekommende: Vil du have en kop te eller kaffe eller lidt frokost? Det var rigtig dejligt!" (C7, datter)

*"Hun kan ikke huske alt eller svare for sig selv. Jeg synes, de har brugt mig på en god måde, fordi jeg har mere kendskab til hende og hendes sygdomsforløb. Der har været et rigtig godt samarbejde (...) De har været meget lydhøre (...) det er ikke altid min beslutning, men det er ud fra mine udtalelser, de vurderer, hvad det er bedst"
(C4, datter)*





Gæstfrihed fra personalet side over for pårørende er vigtig for at give den pårørende mulighed for at opleve hospitalsmiljøet som "venligt"

Demensvenlig miljøer omfatter eksistentielle aspekter, der rækker langt ud over det fysiske rum. Oplevelser af venlige handlinger former den pårørendes følelse af tryghed og komfort under indlæggelsen

Gæstfrihed er en væsentlig del af sygeplejen i demensplejen, fordi pårørende er kontekstuel sårbar

Vores undersøgelse kaster nyt lys over den personcentreret pleje til mennesker med demens og deres familier i sundhedsvæsenet

Implikationer for praksis

- Sygeplejersker skal være opmærksomme på, at pårørende oplever sårbarhed. Det anbefales at inddrage pårørende i plejen til patienter med demens.
- Vi anbefaler, at der udpeges en fast kontaktperson til at følge patienterne under deres indlæggelse.
- Systematiske interventioner med fokus på fænomener som gæstfrihed og venlighed anbefales som led i at danne en personcentreret klinisk kultur.



Received: 27 January 2022 | Revised: 7 May 2022 | Accepted: 16 May 2022

DOI: 10.1111/jocn.16400

ORIGINAL ARTICLE

Journal of
Clinical Nursing WILEY

Hospitality in dementia-friendly environments is significant to caregivers during hospitalisation of their loved ones. A qualitative study

Susanne Kristiansen MSN, RN, Clinical Specialist Nurse¹  | Lotte Schelde Olsen MSN, RN, PhD Student^{1,2} | Malene Beck MSN, PhD, Associate Professor, Senior Researcher^{3,4}

¹Department of Neurology, Zealand University Hospital, Roskilde, Denmark

²Department of Clinical Medicine, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark

³Institute of Health, Department of

Abstract

Aim and objectives: To explore what is meaningful to caregivers in relation to a dementia-friendly environment during hospitalisation of their loved ones with dementia or cognitive impairment.

Tak

Til pårørende til indlagte patienter på Neurologisk afdeling i Region Sjælland
og Neurologisk afdeling, SUH, Roskilde

Og til mine medforfattere...

Lotte Schelde Olsen, sygeplejerske, PhD, Sjællands Universitets Hospital, Roskilde

Malene Beck, MSN, PH.d., Adjunkt, Sjællands Universitets Hospital, Roskilde og Ass. Professor, Aarhus University, DK



Susanne Kristiansen

Klinisk sygeplejespecialist og Projektsygeplejerske hos
Regionalt Videnscenter for Demens, Neurologisk afdeling...

Susanne Kristiansen mail: sukr@regionsjaelland.dk

