

# MASTEROPPGAVE I GERONTOLOGI

MGE 4901



Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

## **Tittel:**

Hva påvirker livskvaliteten til eldre hjemmeboende tjenestemottakere  
med og uten demens?

Kandidatnr. 225438

Antall ord: 23930

## Forord

Masterutdanningen i gerontologi har vært spennende og faglig utviklende gjennom 4 intense år. Jeg har lært om mange aspekter ved det å bli eldre både utfra et sosialt, psykologiske og biologisk perspektiv. Ny kunnskap som gjør meg rustet til å være en bedre helsearbeider i årene som kommer.

Jeg tar med meg økt kompetanse innen et viktig fagområde tilbake til en utfordrende og spennende arbeidsplass i kommunehelsetjenesten.

Jeg vil takke min veileder professor Øyvind Kirkevold for konstruktive tilbakemeldinger og interessante faglige diskusjoner. Særlig vil jeg takke for tålmodighet og omfattende opplæring av en student som har måtte jobbet hardt for å forstå statistisk metode.

Takk til Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet Helseforetak som gav meg tilgang til å bruke CONSIC materialet. Det har vært lærerikt å først være prosjektmedarbeider i en kommune der jeg deltok i kartleggingen av respondenter, og senere få mulighet for å studere deler av materialet. Takk til respondentene som gav av sin tid for at for at vi skal kunne presentere og drøfte deler av materialet i denne masteroppgaven.

Takk til arbeidsgiver som gav meg rom til faglig å utvikle meg gjennom dette studiet.

Til slutt vil jeg takke familie og venner og ikke minst Espen som har stilt opp med praktiske ting i hjemmet og tatt vare på Astrid slik at jeg har kunnet bruke mye av min tid til å utarbeide denne masteroppgaven.

## Sammendrag

Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap om hvordan hjemmeboende tjenestemottakere med og uten demens opplever sin livskvalitet. Studien undersøker hvordan pårørende vurderer livskvaliteten til tjenestemottakerne og sammenligner med hvordan tjenestemottaker selv vurderer sin livskvalitet. Når tjenestemottakeren og pårørende vurderer livskvaliteten ulikt, undersøker studien hvilke faktorer som påvirker vurderingen av tjenestemottakers livskvalitet.

Metode: Studien bygger på en kvantitativ metode. Det er en tverrsnittstudie, hvor det er brukt ulike spørreskjemaer for innhente data. Utvalget bestod av 229 hjemmeboende tjenestemottakere over 70 års som mottar helsetjenester og deres pårørende. Resultatene analyseres med anerkjente statistiske metoder.

Hovedfunnene i denne studien er:

1. Kartleggingsverktøyene viser at tjenestemottakerne i dette materialet klarer mye selv og vurderer jevnt over, sin livskvalitet som god, selv om det er noe variasjon. Tjenestemottakerne vurderer sin livskvalitet lavere jo større behov de har for hjelp til primære daglige aktiviteter (P-ADL) og jo høyere en skårer på depresjon, angst og apati (NPI-Affektiv). Disse sammenhengene vises tydeligst hos tjenestemottakere med demens.
2. Pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet lavere enn tjenestemottaker selv. I tillegg assosieres redusert livskvalitet med reduksjon i P-ADL funksjon, lavere alder hos tjenestemottakerne, flere affektive og flere hyperaktive symptomer (NPI-Hyperaktiv) og demens.
3. Differansen mellom pårørende og tjenestemottakers vurdering av livskvalitet, øker jo bedre tjenestemottaker vurderer sin livskvalitet og differansen er større for personer med demens og deres pårørende, enn de uten demens og deres pårørende (figur 2).

Konklusjon:

Resultatene fra denne studien viser at tjenestemottaker kan oppleve at de har god livskvalitet selv om de har fått demens. Demens alene påvirker ikke hvordan tjenestemottaker vurderer

sin livskvalitet. Studier viser at opplevelsen av god livskvalitet kan komme av at tjenestemottakerne har et fokus på «her og nå».

I vårt samfunn er det vanlig å ha fokus på hva en ønsker å bruke fremtiden på. I møte med tjenestemottakere med demens er det viktig å ha et større fokus på å skape de «gylne øyeblikk», slik at tjenestemottakeren får en positive opplevelse i møte med hjelpeapparatet, og dermed styrker sin livskvalitet.

## Abstract

The main purpose of this study is to contribute with more knowledge about how recipients of domiciliary care, with and without dementia, experience their quality of life. The study investigates how relatives assess the quality of life of care recipients and compares this to how the care recipients themselves assess their quality of life. When the care recipient and the relative assesses the quality of life differently, the study investigates which factors that affect the assessment of the quality of life of the care recipient.

**Method:** The study is based on a quantitative method. It is a cross-sectional study using different questionnaires for retrieving data. The selection of participants in the study consisted of 229 recipients of domiciliary care who were 70 years and older and receive in-home-care, and their relatives. The results are analyzed using recognized statistical methods.

The main findings in this study are:

1. The mapping tools show that the care recipients participating in the study manage many things on their own in their daily life, and generally consider their quality of life to be good, even though there is some variation. The more help the care recipients need for primary daily activities (P-ADL), and the higher they score on depression, anxiety and apathy (NPI-Affective), the lower they assess their quality of life. This finding is most apparent among care recipients with dementia.
2. The relatives assess the life quality of the care recipient lower than the care recipients themselves. Reduced quality of life is, additionally, associated with reduction in P-ADL function, lower age, more affective and more hyperactive symptoms (NPI- Hyperactive) and dementia.
3. The difference between the relative and the care recipient's assessment of quality of life increases, the better the care recipient assesses his quality of life. The difference is larger among care recipients with dementia and their relatives, than among care recipients without dementia and their relatives (Figure 2).

**Conclusion:**

The results from this study show that the care recipient may experience that their quality of

life is good, even if they suffer from dementia. Dementia alone does not affect how the recipient assesses his quality of life. Studies indicate that the fact, care recipients to a larger degree focus on "here and now", may partly explain why they experience good quality of life. In our society it is common to focus on dreams for the future. When meeting care recipients with dementia, it is important to have a greater focus on creating "golden moments", so that the care recipient gets a positive experience of the health care system, and thus, strengthens his quality of life.

## Innhold

Forord .....	ii
Sammendrag .....	iii
Abstract .....	v
1 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn for oppgaven .....	1
1.2 Hensikt.....	3
1.3 Begrensinger og presiseringer .....	4
1.4 Oppgavens oppbygging og innhold .....	4
1.5 Kildesøk.....	5
2 Teori .....	6
2.1 Eldre personer.....	6
2.1.1 Helsetjenester i hjemmet til eldre tjenestemottakere.....	7
2.2 Pårørende .....	9
2.3 Generelt om demens .....	10
2.3.1 Pårørende til personer med demens .....	13
2.3.2 Tall for demensomsorgen i Norge.....	15
2.4 Eldre og depressive symptomer.....	16
2.5 Livskvalitet .....	18
2.5.1 Livskvalitet hos personer med demens. ....	19
3 Metode.....	22
3.1 Kvantitativ metode .....	22
3.2 Utvalg .....	22
3.3 Datainnsamling .....	24
3.4 Kartleggingsverktøyene.....	25

3.4.1	Generelt om kartleggingsverktøyet .....	25
3.4.2	Presentasjon av spørreskjema som vurderer livskvalitet (QOL-AD) .....	25
3.4.3	Presentasjon av Mini Mental Status Evaluering (MMSE) .....	27
3.5	Kartleggingskjemaer hvor pårørende har svart. ....	28
3.5.1	Presentasjon av Nevropsykiatrisk vurderingsguide (NPI) .....	28
3.5.2	Presentasjon av Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD) .....	29
3.5.3	Presentasjon av «Personnære aktiviteter i dagliglivet» (P-ADL) .....	29
3.6	Vurdering av demens i CONSID studien .....	30
3.7	Tidligere forskning hvor QOL-AD skjemaet er brukt.....	30
3.8	Statistisk Metode .....	32
3.9	Etikk.....	33
3.9.1	Godkjenningsprosedyrer for prosjektet CONSID .....	33
3.9.2	Informert samtykke .....	34
3.9.3	Anonymisering og oppbevaring av data.....	35
4	Presentasjon av data og analyser .....	36
4.1	Beskrivelse av tjenestemottakerne.....	36
4.1.1	Demografi.....	36
4.1.2	Presentasjon av data delt i tjenestemottakere med og uten en demenssykdom..	38
4.2	Presentasjon av regresjonsanalyse med tjenestemottaker sin vurdering av livskvalitet som avhengig variabel.....	41
4.3	Presentasjon av regresjonsanalyse med pårørende sin vurdering av tjenestemottakers livskvalitet som avhengig variabel. ....	42
4.4	Presentasjon av regresjonsanalyse med differansen mellom tjenestemottaker og pårørende sin vurdering av livskvalitet som avhengig variabel. ....	44
5	Diskusjon av funn i denne studien .....	47
5.1	Hva skiller tjenestemottakere med demens fra tjenestemottakerne uten demens i sin vurdering av livskvaliteten .....	47
5.1.1	Er tjenestemottakere med demens sine vurderinger av egen livskvalitet valid?	49



5.1.2	Regresjonsanalysen med tjenestemottakernes egenvurdering .....	50
5.2	Vesentlige faktorer når pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet? .....	51
5.2.1	Hva assosieres med pårørendes vurdering av tjenestemottakers livskvalitet? ...	54
5.2.2	Pårørende sin situasjon .....	55
5.3	Hva assosieres med differansen til hvordan tjenestemottaker og pårørende skårer livskvaliteten til tjenestemottaker? .....	56
5.4	Hva har størst betydning for opplevelse av livskvalitet? .....	59
5.4.1	Dagliglivets aktiviteter og livskvalitet .....	59
5.4.2	Depressive symptomer og livskvalitet .....	61
5.5	Hvordan kan funnene i studien benyttes for å utvikle en best mulig kommunehelsetjenesten? .....	63
6	Metodologiske overveielser .....	67
6.1	Styrker og svakheter ved studien .....	67
6.2	Diskusjon av QOL- AD skjema .....	69
7	Konklusjon .....	72
	Litteraturliste .....	74
	Vedlegg 1 - Livskvalitet ved Alzheimers sykdom: Pasient og pårørende (QOL-AD) .....	83
	Vedlegg 2: Godkjennelse fra REK .....	87
	Vedlegg 3: Variabelliste og forkortelser .....	89

# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for oppgaven

Denne masteroppgaven i gerontologi har som fokus faglig fordypning i læren om eldre og aldring. I masterstudiet legges en samfunnsvitenskapelig forståelse av gerontologi til grunn, som omfatter både friske og syke eldre (Daatland og Solem 2011). Temaene i masterutdanningen er; biologisk aldring, psykologisk aldring og sosial aldring. Biologisk aldring handler om den kroppslige aldringen som ofte omfatter tap av kroppslige funksjoner i høy alder. Psykologisk aldring omhandler de kognitive forandringene, personligheten, selvbilde og mestring. Sosial aldring handler blant annet om holdninger til eldre, roller og overganger, blant annet til pensjonisttilværelsen (Daatland og Solem 2011). Masteroppgaven vil i hovedsak handle om gerontologi innenfor psykologisk og biologisk aldring da temaet er hjemmeboende tjenestemottakere over 70 år med og uten demens og som mottar helsetjenester. Demens kan ofte forekomme på grunn av organiske endringer i hjernen, samtidig som de kognitive forandringene kan gjøre noe med selvbilde, personligheten og mestringsfølelsen. Det kan derfor være vanskelig å skille de ulike temaene fra hverandre i gerontologien. Eldre og gamle er ikke entydige begreper da vi som mennesker eldes ulikt, men Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer eldre som personer over 60 år (World Health Organization 2018).

Andel eldre personer i Norge med demens har de siste årene vært økende. Myndighetene har utarbeidet en egen plan, Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015), for denne gruppen. Her utpekes de kommunale helse- og sosialtjenester som et satsingsområde. Behovet for å øke kompetansen i helsetjenester i hjemmet blir særlig understreket. Demensplan 2020 har som et av målene at personer med demens skal være med å bestemme over eget liv og at deres stemme skal høres. Personer med demens og deres pårørende har vært viktige bidragsytere i forbindelse med dialogmøter som ble arrangert i oppstartsfasen av Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

Som ergoterapeut har jeg gjennom mange år arbeidet med personer med demens og deres pårørende, for å bidra til at hverdagen deres skal være så god som mulig. Min personlige og faglige interesse for denne pasientgruppen har blitt sterkere jo mer kunnskap jeg har tilegnet

meg. I de mange møtene med mennesker med demens og deres pårørende hvor demens har satt preg på hverdagen, har jeg blitt mer bevisst hvor viktig det er at vi som helsearbeidere har evne til å forstå deres livssituasjon og har kompetanse til å hjelpe på en kvalifisert måte. Jeg har i min masteroppgave valgt å arbeide med kunnskap som er særlig relevant for tjenestemottakere i helsetjenester i hjemmet og deres pårørende. Temaet er valgt med bakgrunn både fra egen faglig erfaring og interesse, og tydelig politiske føringer.

Datamaterialet i oppgaven er hentet fra studien «Tjenestebehov hos eldre som mottar kommunale hjemmetjenester. Forekomst og forløp av demens og nevropsykiatriske symptomer» («Course of dementia and neuropsychiatric symptoms among community-dwelling elderly receiving in-home care») (CONSID) der respondentene er hjemmeboende tjenestemottakere over 70 år og deres pårørende. Datamaterialet i denne studien er omfattende, men i denne oppgaven benyttes særlig data som kan belyse hvordan tjenestemottakere og pårørende vurderer livskvaliteten til tjenestemottaker.

Resultat fra CONSID avdekket at omtrent 40 % av tjenestemottakerne over 70 år som mottar helsetjenester i hjemmet har demens. I 2013 var det minst 78 000 mennesker i Norge som hadde demens. Veldig mange av personene med demens har pårørende som er tilstede for dem i hverdagen (Prince mfl. 2013; Vossius mfl. 2015).

Jeg har med min bakgrunn innen demensomsorgen valgt å fordype meg i data fra tjenestemottakere med demens og deres pårørende, selv om omtrent 60 % av tjenestemottakerne i CONSID ikke hadde demens. Data fra tjenestemottakere uten demens og deres pårørende vil bli presentert og drøftet gjennom oppgaven, men med mindre dybde enn tjenestemottakere med demens og deres pårørende.

Data fra tjenestemottakere med demens og deres pårørende i CONSID-studien er også særlig interessante ettersom mange av de tidligere studiene i Norge med tjenestemottakere med demens som respondenter er gjennomført på sykehjem (Selbæk og Høgset 2010; Wergeland mfl. 2014; Wergeland mfl. 2015).

Økt kunnskap om tjenestemottakerens egen opplevelse av sin situasjon er viktig, slik at kommunene kan tilby en tjeneste som oppleves god for den som mottar tjenesten. En økende andel av kommunenes økonomiske ressurser innenfor helse- og omsorgstjenesten brukes nå på helsetjenester i hjemmet (Helse- og omsorgsdepartement 2012-2013). Det å sikre kvaliteten på disse tjenestene er derfor viktig. Samfunnet ønsker i tillegg å gi mulighet for at tjenestemottakere skal kunne bo hjemme så lenge det er mulig og de selv ønsker det.

Sykdommer som fører til demens kan ikke helbredes og tilstanden forverres over tid. De ulike demenssykdommene fører til økende svikt i fungering i dagliglivet (ADL) og reduserer muligheten for å ta egne valg og bestemmelser i livet (Engedal og Haugen 2009). Det å opprettholde en god livskvalitet blir derfor et viktig mål i behandling og omsorg for personer med demens (Mjørud 2016). Undersøkelser av hva som påvirker hjemmeboende tjenestemottakere og deres pårørende sine svar på livskvalitet er derfor interessant og vil gi nyttig kunnskap som kan brukes til å øke kompetansen i helse- og omsorgstjenesten. Dette er i liten grad gjort i CONSIC og kan slik sett fremskaffe ny kunnskap.

Personer med demens kan gi uttrykk for hvordan de opplever sin livskvalitet selv om innsikten for sykdommen er nedsatt (Woods mfl. 2014; Mjørud 2016; Rokstad mfl. 2017). Det er derfor viktig at de det gjelder blir spurt og ikke bare at pårørende og helsepersonell uttaler seg om tjenestemottakers livskvalitet.

## 1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er derfor å få mer kunnskap om hvordan hjemmeboende tjenestemottakere med og uten demens opplever sin livskvalitet. I tillegg se på hvordan pårørende vurderer livskvaliteten til tjenestemottakere og sammenligne det med hvordan tjenestemottaker selv vurderer sin livskvalitet. Dersom tjenestemottaker og pårørende vurderer livskvaliteten forskjellig, ønsker jeg å se på hvilke faktorer som påvirker forskjellen i vurderingen av tjenestemottakers livskvalitet.

### **Forskningsspørsmål:**

1. Beskrive livskvalitet hos personer over 70 år som mottar helsetjenester i hjemmet
2. Hvilke forskjeller er det mellom tjenestemottakere med demens og tjenestemottakere uten demens i hvordan tjenestemottakerne beskriver sin livskvalitet?
3. Hvordan vurderer pårørende livskvaliteten til tjenestemottakere med og uten demens?
4. Er det differanse på hvordan tjenestemottakere med og uten demens og deres pårørende vurderer livskvalitet og hvordan kan en slik forskjell eventuelt forklares?

### 1.3 Begrensinger og presiseringer

Tjenestemottaker er en person som mottar tjenester fra kommunale helse- og omsorgstjenester. Begrepet brukes både i forskningsdokumenter og i offentlige dokumenter fra Helse- og omsorgsdepartementet (Helse- og omsorgsdepartement 2012-2013; Høgset, Landmark og Bergh 2014; Helse- og omsorgsdepartement 2014-2015). Tjenestemottaker i dette materiale bestod både av menn og kvinner, men i teksten brukes han der det er naturlig.

I forskningslitteratur om personer med demens skrives det om både nedsatt sykdomsforståelse og nedsatt sykdomsinnsikt. Sykdomsforståelse kan forstås som, hvordan forståelsen av hvordan demens påvirker for eksempel utførelse av dagliglivets aktiviteter. Redusert sykdomsinnsikt kan forstås som, nedsatt innsikt i egen sykdom for eksempel ved at tjenestemottaker med demens sier han ikke har problemer med hukommelsen, selv om den er nedsatt (Mjørud 2016). Sykdomsforståelse og sykdomsinnsikt er overlappende begreper, og i denne oppgaven i hovedsak sykdomsinnsikt brukt videre.

Dette er en masteroppgave i gerontologi, men generelle aldringsteorier beskrives ikke i oppgaven.

### 1.4 Oppgavens oppbygging og innhold

Oppgaven inneholder syv hovedkapitler med tilhørende underkapitler.

Kapittel en er et innledningskapittel og beskriver bakgrunnen for oppgaven. Tema og hensikten med oppgaven, samt forskningsspørsmålene og begrensinger i oppgaven og kildesøk blir presentert.

Kapittel to består av relevant teori og tidligere forskning på temaet.

Kapittel tre er metodekapittelet. Her beskrives kvantitativ metode og utvalget materialet består av. Datainnsamlingen presenteres og kartleggingsverktøy beskrives kort. De ulike

skjemaene som er relevante for studien beskrives. Ethiske overveielser gjøres rede for avslutningsvis.

I kapittel fire presenteres funn og dataene analyses ved hjelp av statistiske metoder. Funnene vil bli presentert i tabeller, figurer og tekst.

I kapittel fem drøftes funnene opp mot relevant teori og forskning.

Først drøftes hva som påvirker tjenestemottakers livskvalitet. Deretter drøftes hvordan pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet. Situasjonen til pårørende med demens drøftes også opp imot livskvalitet. Eventuelle grunner til differansen mellom hvordan tjenestemottaker og pårørende vurderer livskvaliteten drøftes deretter. Tilslutt drøftes hvordan funnene i studien kan påvirke det kommunale helsetilbudet til tjenestemottakere med demens.

Kapittel seks inneholder metodologiske overveielser. Styrker og svakheter ved studien vil bli sett i sammenheng med CONSIC som vårt utvalg er en del av.

Kapittel syv inneholder konklusjon på oppgaven.

## 1.5 Kildesøk

For å få oversikt over relevant forskning om livskvalitet hos eldre generelt og hos personer med demens spesielt, er det utført systematisk litteratursøk i ulike databaser. Relevante fagfelleverderte artikler ble funnet både i norsk og engelskspråklige tidsskifter. I utgangspunktet er det valgt artikler hvor studiene har blitt gjennomført i Europa og USA, da dette er kulturer som er relativt lik den norske kulturen.

Søkene ble gjennomført i databasene Ageline, SweMed+, PsychInfo, Medline, Idunn og Oria. I tillegg ble det søkt i Google Scholar. Søkerordene var: «Livskvalitet, demens, quality of life, dementia, QOL-AD, aged, og aging». I tillegg er nasjonale politiske dokumenter fra Helse- og omsorgsdepartementet og Helsedirektoratet brukt, samt rapporter fra Statistisk sentralbyrå, Velferdsforskningsinstituttet NOVA og Nasjonal kompetansetjeneste for Aldring og Helse.

## 2 Teori

### 2.1 Eldre personer

Eldre utgjør en stadig større gruppe i Norge, og i 2016 var det i Norge 875 000 personer som var 65 år eller eldre. De utgjorde nesten 17% av befolkningen (Rogne og Syse 2017, s. 9). Det er en generell god helsetilstand blant eldre, og forventet levealder øker for hvert år. For personer som fylte 65 år i 2016 var forventet levealder for menn 84,0 år og for kvinner 86,6 år (Rogne og Syse 2017, s. 18). Befolkningsframskrivingen viser at det i 2040 vil være 1,4 millioner personer som er 65 år og eldre i Norge (Rogne og Syse 2017, s. 9). De store barnekullene i etterkrigstiden blir nå eldre. I 2016 var fruktbarheten 1,7 barn pr kvinne, det var den laveste siden 1986. Kombinasjonen av økt levealder og lave fødselstall, gjør at vi totalt får en større andel eldre i befolkningen (Helse- og omsorgsdepartementet 2011; Romøren 2011; Rogne og Syse 2017). Framskrivning av folkemengden i Norge viser at i 2040 blir det like mange eldre som barn og unge i Norge. I 2016 var det 28 eldre pr hver 100. yrkesaktive, mens det i 2040 vil være 40 eldre pr. hver 100. yrkesaktive (Rogne og Syse 2017, s. 20). En studie fra Universitet i Oslo viser at flere eldre trolig vil bo sammen med et annet menneske fremover. En grunn kan være som beskrevet over at spesielt eldre menn lever lengre enn tidligere og at etterkrigskullene ofte giftet seg (Keilman og Christiansen 2010).

Eldre mener i hovedsak selv at de har god helse og at de har en god alderdom (Hansen og Daatland 2016; Rogne og Syse 2017). Det er usikkert om høyere levealder fører til flere gode år eller flere år med sykdom. I 2012 oppgav norske menn at de hadde god helse i 90 % av årene de lever, mens kvinner beskrev at de har god helse i 85 % av livet. Statistisk hadde norske menn og kvinner flere friske år ettersom levealderen økte (Hernæs 2014).

En engelsk befolkningsstudie hvor en har kartlagt eldre over 65 år i perioden 1989 - 1994 og 2008 – 2011, finner en at eldre menn lever i gjennomsnittet 4,7 år lengre, mens kvinner lever 4,1 år lengre enn for nesten 20 år siden. Studien deler inn hjelpebehovet i alderdommen i ulike faser: 1) Ikke behov for helsehjelp, 2) noe behov for helsehjelp, 3) moderat behov for helsehjelp og 4) høy grad av behov for helsehjelp (24 timers stell). Tiden de eldre klarte seg selv uten noen form for hjelp hverken fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene eller familien var kun 1,1 år lengre for menn og 0,2 år for kvinner enn for nesten 20 år siden. Årene der en kun trenger litt hjelp økte for mennene med 1,7 år og for kvinnene med 2,4 år. Stor

grad av hjelp økte med 0,9 år for menn og 1,3 år for kvinner i forhold til for nesten 20 år siden (Kingston mfl. 2017).

Hjemmeboende eldre i Norge, har bedre helse enn tidligere, men de lever også lengre med sine sykdommer. Antall sykdommer og ikke alder påvirke svarene når eldre svarer om egen helse (Otnes 2011). Eldre vil fremover ha bedre utdanning og det kan være et tegn på at de blir mer ressurssterke og er mindre beskjedne enn tidligere generasjoner. Dette kan gjøre at de setter større krav til tjenestene og samfunnet generelt enn eldre før dem (Slagsvold og Strand 2005). Generell aldring, livsstilsendringer og medisinsk utvikling kan gjøre at det bli flere eldre med kroniske sykdommer som vil kreve avansert helsehjelp i fremtiden (Rogne og Syse 2017). Stortingsmeldinger beskriver at fremtidens 80 åringer har bedre helse, generelt høyere utdanning, god økonomi og ønsker selv å være med på å forme sin alderdom (Helse- og omsorgsdepartement 2012-2013, 2014-2015).

Eldre kan ha ulike måter å mestre alderdommen på, men mange har en erfaring av at tiden oppleves raskere og bruker tid på å tenke tilbake på livet. Det å være tilstede her og nå blir viktig. Sosial tilhørighet og gode opplevelser blir viktigere enn nye kontakter og nye opplevelser (Daatland og Solem 2011, s. 114).

### 2.1.1 Helsetjenester i hjemmet til eldre tjenestemottakere

I Stortingsmelding 29 og Demensplan 2020 er det et mål at det skal gis mulighet for å bo hjemme og motta individuelt tilrettelagte tjenester så lenge som mulig (Helse- og omsorgsdepartement 2012-2013; Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Det har derfor vært en økt satsing på helsetjenester i hjemmet og tilbud som kan være med å trygge hjemmesituasjonen for tjenestemottakere og deres pårørende.

Historisk sett har familiene hatt et stort ansvar for pleie og omsorg til sine nærmeste, men fra og med 1964 så har ikke barn juridisk ansvar for omsorg og forsørgelse for sine foreldre (Romøren 2011).

Fra slutten av 1960-tallet ble eldreomsorgen gjenstand for et stadig mer omfattende offentlig engasjement, og sykehjemstilbudet ble bygd ut på 1970 tallet. Hjemmesykepleien ble en lovfestet del av kommunehelsetjenesten fra 1984 (Romøren 2011). Helse- og omsorgstjenestene i kommunen har utviklet seg og Romøren beskriver fire utviklingstrekk.



1) Det har blitt færre institusjonsplasser, 2) flere omsorgsboliger med og uten bemanning, 3) antall tjenestemottakere som har helsetjenester i hjemmet har gått opp og 4) det har blitt flere tjenestemottakere i alle aldre og med ulike helseutfordringer (Romøren 2011).

Ressursbruken i helse- og omsorgstjenestene har i hovedsak økt blant de yngre tjenestemottakere under 67 år (Helse- og omsorgsdepartement 2012-2013).

I 2016 var det 106546 tjenestemottakere over 67 år i Norge som mottok helsetjenester i hjemmet og praktisk bistand (Mørk mfl. 2017, s. 43). I 2014 var 52,5 % av årsverkene i kommunens helse- og omsorgstjenester tilknyttet stillinger til hjemmeboende tjenestemottakere. Dette inkluderer både ansatte i ambulerende helsetjenester (hjemmesykepleien og praktisk bistand) og bemannede omsorgsboliger (Abrahamsen, Allertsen og Skjørstad 2016, s. 55). Personalressursene er flyttet fra institusjoner til hjemmetjenestene.

For å gi forsvarlige gode tjenester må personalet i helsetjenester i hjemmet ha faglig god kompetanse og kjenne tjenestemottakerne. Helsepersonell går inn i en persons hjem hvor en skal legge til rette for mestring og en god opplevelse for tjenestemottaker (Lingås 2011). Kontinuitet og fagpersoner som har kunnskap om tjenestemottaker er spesielt viktig for personer med demens og deres pårørende. Det skapes ved at hjemmesykepleien kjenner tjenestemottakers bakgrunn og hva som er viktig for ham. Denne kompetansen brukes for å tilrettelegge for at tjenestemottakeren skal føle mestring i eget hjem. (Helse- og omsorgsdepartement 2014-2015; Gjevjon 2015; Helse- og omsorgsdepartementet 2015). En måte å skape kontinuitet er å organisere helsetjenestene i hjemmet i team (Gjevjon 2015). Et funksjonsinndelt arbeidslag for personer med demens er et slikt team. Det er færre fagpersoner som jobber i teamet og reiser til tjenestemottakere de etter hvert kjenner godt. De skal ha kompetanse på demens og det skal være god kontakt mellom primærkontakt, tjenestemottaker og pårørende (Haugseth, Brendjord og Kjøs 2014).

Hjemmet er for mange eldre personer et kjent sted hvor en er trygg og kan oppleve en grad av normalitet. Her har en mulighet for å utføre mange av de daglige aktivitetene, selv om en er blitt alvorlig syk. Mange eldre har bodd her mye av sitt liv og ønsker å fortsette å tilbringe livet blant kjente ting (Gitlin 2003). Det kan være med på å skape trygghet og en opplevelse av mestring som er viktig for god livskvalitet, da mange av de daglige aktivitetene er automatisert i kjente omgivelser. Mange personer opplever god livskvalitet når de mester

oppgaver (Næss mfl. 2001). Gode fysiske og hjemlige omgivelser kan være med å skape trygghet og mestring (Engedal og Haugen 2009; Bergland og Kirkevold 2011).

## 2.2 Pårørende

Pårørende kan være både ektefelle, barn og barnebarn av tjenestemottaker. Tjenestemottaker oppgir selv hvem som er «den nærmeste pårørende». Det er i Pasient- og brukerrettighetsloven fremhevet at det er en person som skal stå som nærmeste pårørende selv om en har flere personer som står en nær og gir omsorg og hjelp. Dersom tjenestemottaker ikke selv kan gjøre rede for hvem han ønsker, er det den personen som har hatt mest mulig varig og løpende kontakt med tjenestemottaker som blir valgt. Ektefeller/partner blir valgt først, deretter barn og barnebarn (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999).

Rønning med flere har beregnet at det er om lag 100 000 årsverk i den uformelle omsorgen som gis av pårørende, i Norge (Rønning, Schanke og Johansen 2009). Det er omtrent like stor uformell omsorg som offentlig omsorg (Romøren 2011). I 2016 fikk nesten 50 % av tjenestemottakerne som mottok kommunale helse- og omsorgstjenester ubetalt privat hjelp (Mørk mfl. 2017). Pårørende kan få fysiske og psykiske helseutfordringer som følge av det å være pårørende til personer som er i behov støtte og pleie for å kunne bo hjemme. Det kan føre til nedsatt livskvalitet for pårørende (Helsedirektoratet 2017d).

Pårørende har en viktig rolle og skal ses på som en ressurs i samarbeidet med helsetjenestene. De kjenner sine nærmeste og kan med det være med å gi råd til helsepersonell om hva som er viktig for personen (Helse- og omsorgsdepartement 2014-2015; Helsedirektoratet 2017d). Det kan både være givende og krevende å være pårørende til en person som trenger helsetjenester. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten (Pårørendeveileder) fra Helsedirektoratet og Helse- og omsorgstjenesteloven gir råd og krav til kommunene og spesialisthelsetjenesten i henhold til hvordan helsepersonell skal møte, støtte og veilede pårørende. Der pårørende står i særlig krevende omsorgsoppgaver har kommunene et ansvar for å gi nødvendig pårørendestøtte med veiledning og opplæring, avlastningstiltak og omsorgsstønad (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011§ 3-6; Helsedirektoratet 2017d). Her blir spesielt pårørende til personer med demens nevnt og det er ofte ektefeller som har den største belastningen.

## 2.3 Generelt om demens

Demens er en felles betegnelse på en tilstand (syndrom) som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer. De ulike sykdommene kjennetegnes ved at de er kroniske, har irreversibel kognitiv svikt og i de fleste tilfellene er utviklingen progredierende. Det finnes i dag ingen behandling som kan kurere demens (Engedal og Haugen 2009, s. 17).

«Kriteriene for demens ifølge ICD-10 er:

- Svekket hukommelse, især for nyere data
- Svikt av andre kognitive funksjoner
- Klar bevissthet
- Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd; minst ett av følgende:
  - o 1. Emosjonell labilitet
  - o 2. Irritabilitet
  - o 3. Apati
  - o 4. Unyansert sosial atferd

*Tilstanden må ha en varighet av minst seks måneder (Engedal og Haugen 2009, s. 18).»*

Nedsatt **hukommelse** er det viktigste symptomet for å kunne stille en demensdiagnose. Det er spesielt hukommelse for nyere data som er relevant. Mange personer med demens har problemer med å huske hva som skjedde i går eller den siste uka, men kan gjøre godt rede for viktige hendelser tidligere i livet. Personer med demens kan ha problemer med å huske hvordan virkeligheten egentlig er og svarer utfra egen virkelighet i øyeblikket. Dette kan gi en forskjell i svarene hos personer med demens og deres pårørende som beskriver virkeligheten gjennom døgnet.

I tillegg til svekket hukommelse må det være **svikt i en annen kognitiv funksjon** for å fylle kriteriene for en demensdiagnose. Demens utvikler seg i ulikt tempo hos hver enkelt person og hvor i hjernen skaden oppstår påvirker hvilke funksjoner som rammes. Etter hvert vil flere og flere kognitive funksjoner bli rammet (Engedal og Haugen 2009). Eksempler på kognitive funksjoner hvor personen med demens kan oppleve svikt er: **Oppmerksomhet**, en person med demens kan ha utfordringer med å holde oppmerksomheten på en oppgave og kan lett la seg avlede. **Læringsevne** som ofte viser seg i utførelse av daglige aktiviteter. Et eksempel kan være at en person med demens har klart å lage seg enkle retter på komfyren, men når den gamle komfyren slutter å virke så kommer svikten i læringsevnen frem og en klarer ikke å lære seg en ny komfyr. **Språket** blir ofte rammet ved demens. Det kan være ulike grader av afasi (språksvikt) hvor noen har problemer med å finne ordene og får en hakkete ordflyt, mens

andre kan ha god ordflyt, men har problemer med benevningen og omskriver spesielt substantiver (Engedal og Haugen 2009). Nedsatt evne til å kommunisere kan utfordre samspillet mellom personen med demens og deres pårørende da det er utfordrende å ikke få uttrykt hva en ønsker å si. **Apraksi** som betyr at en person med demens vet hva han skal gjøre når det gjelder å utføre en aktivitet, men ikke klarer å utføre aktiviteten (Engedal og Haugen 2009). Et eksempel kan være; en skal smøre på brødiskiva, men utfører ikke oppgaven og legger pålegget på bordet i istedenfor på brødet. Denne svikten opptrer ofte litt lengre ut i forløpet. **Agnosi** betyr at en ikke kjenner igjen kjente objekter for eksempel bruker tannbørsten til å gre håret (Engedal og Haugen 2009). Dette kan skape problemer med de primære daglige aktivitetene. **Forståelse av og handlinger i rom** vil også svekkes. Personer med demens kan for eksempel få problemer med å finne frem både i nærmiljøet og i egen bolig etter hvert. **Intellektuelle evner** rammes ved at blant annet det å tenke abstrakt blir vanskelig. I en samtale med en person med demens blir det derfor viktig å være konkret i de temaene en snakker om (Engedal og Haugen 2009).

For å få stilt en demensdiagnose må en også ha **svikt av emosjonell kontroll**. Symptomene kan være: **Depresjon og tilbaketrekking** (blir beskrevet senere i oppgaven). **Angst** er vanlig i en demensutvikling ved at en kan oppleve at en ikke har kontroll over livet sitt slik en har hatt tidligere. **Vrangforestillinger og tidsforskyvninger** kan forekomme, en person med demens kan ha forestillinger som ikke stemmer med virkeligheten, slik som at ektefelle er utro, eller at tidsbegrepet er forskjøvet og en tror at en er i barndommen og skal hjem til sine foreldre. **Hallusinasjoner** betyr at en ser personer og ting som ingen andre ser. Dette kan være både snille personer og episoder som skremmer personen med demens (Engedal 2008). **Personlighetsendringer** kan hos noen bli en utfordring ved at en viser mindre følelser i samhandling med andre. **Rastløshet og motorisk uro** kan komme frem ved at personen ikke finner ro i eget hjem og hele tiden holder på med en aktivitet. **Apati og nedsatt initiativ** beskrives av mange pårørende som vanskelig da en ser at sine nærmeste som tidligere var aktive ikke lengre ønsker å være med på hyggelige aktiviteter (Engedal 2008). **Irritabilitet og aggressivitet**; noen kan bli mer irritable og aggressive ovenfor pårørende og helsepersonell, men noen kan også være i bedre humør enn de har vært tidligere i livet. **Repeterende handlinger** for eksempel ved at en gjentar de samme ordene eller går frem og tilbake hele tiden kan være en utfordring for noen personer med demens. **Forandret døgnrytme** kan forekomme ved at en snur på døgnet og står opp midt på natta. Dette kan skape utrygghet og uro spesielt hos pårørende som da heller ikke får sovet en hel natt og blir slitne (Engedal

2008; Engedal og Haugen 2009). En felles betegnelse på disse symptomene er nevropsykiatriske symptomer og alvorlighetsgraden av disse, øker med graden av demens (Selbæk, Kirkevold og Engedal 2007; Bergh mfl. 2012). Nevropsykiatriske symptomer kan i perioder være mer utfordrende og belastende for pårørende enn den kognitive svikten da personen med demens forandrer seg (Engedal og Haugen 2009; Bruvik mfl. 2012). Demens kjennetegnes ved at tjenestemottakers bevissthetsnivået er intakt. Symptomene på demens må ha vedvart i minimum seks måneder for at lege kan stille en demensdiagnose.

Det er en rekke sykdommer som kan føre til demens. De mest vanlige beskrives kort.

**Alzheimer sykdom** rammer cirka 60% av de som får en demensdiagnose (Helsedirektoratet 2017b). Det er en degenerativ hjernesykdom som starter i tinninglappen (Engedal 2017).

**Vaskulær demens** kan en få etter et hjerneslag eller forsnevringer i hjernen og rammer 15-20 % av de som får en demensdiagnose. Blant de eldste kan det forekomme en blandingsform mellom Alzheimer sykdom og vaskulær demens (Engedal 2017). **Demens ved lewy-legeme** rammer 10 -15 % av personene som får en demenssykdom. Denne sykdommen ligner på Parkinsons sykdom og tydelige synshallusinasjoner og vrangforestillinger er i perioder vanlig (Engedal 2017). **Frontotemporal demens** rammer rundt 5 % av de som får en demens (Helsedirektoratet 2017b). Det er ofte yngre personer som rammes av frontotemporal demens og pannelappene og tinninglappene rammes først (Engedal 2017). I denne studien skilles det ikke mellom de forskjellige demenssykdommene.

Progresjonen i demenssykdommen kan deles inn i ulike skalaer. To av dem er «**Klinisk demens skala (KDV)**» med kategoriene: Mild grad av demens = 1, moderat grad av demens = 2 og alvorlig grad av demens = 3 (Hughes mfl. 1982). «**Berger skalaen**» for utvikling ved Alzheimer sykdom har seks trinn fra veldig mild til alvorlig grad av demens. Det er et skille mellom trinn tre og fire, da en på trinn tre fortsatt kan gjøre aktiviteter selv med muntlig veiledning, mens en ved trinn fire er i behov av fysisk hjelp av et annet menneske (Berger 1980). I den **milde fasen** som omfatter de to første trinnene i Bergers skala og skår en på KDV trenger tjenestemottaker liten eller ingen hjelp og kan klare å skjule utfordringene for omverden. Hukommelsen rammes ofte først og kan påvirke dagliglivets aktiviteter (Kirkevold 2005). **Moderat fase** gir økende utfordringer i forhold til fungering i dagliglivet. De fleste tjenestemottakere kommer i kontakt med helsevesenet i denne fasen, og de kan ha nytte av dagaktivitetstilbud. Nevropsykiatriske symptomer blir mer synlige og en vil ofte ha problemer med valg av for eksempel riktig klesplagg, samt at språket blir dårligere (Engedal og Haugen 2009; Mjørud 2016). Når sykdomsforløpet har utviklet seg slik at en har **alvorlig grad av**

**demens** er personen ofte i behov av mye hjelp og pleie. Motorikken er dårligere, og det er en stor handlingssvikt i utførelse av daglige aktivitetene på primært nivå slik som kontroll av urin og avføring, og få i seg mat og drikke. Språkforståelsen kan være sterkt nedsatt og det er i denne fasen flere er i behov av heldøgns pleie i institusjon (Kirkevold 2005; Engedal og Haugen 2009; Mjørud 2016). I 2014 var det 40.000 senger i norske sykehjem (Mjørud 2016). Over 80 % av beboerne på sykehjem har demens, selv om få har fått stilt diagnosen (Selbæk, Kirkevold og Engedal 2007; Helvik mfl. 2016; Røen mfl. 2017).

Sykdomsinnsikten hos en person med demens kan variere i løpet av sykdomsforløpet og kan være forskjellig på ulike områder. På noen områder kan en ha god innsikt og forståelse for eksempel ved at en er klar over at en har nedsatt hukommelse, men forstår ikke at den kognitive svikten gjør at en ikke kan kjøre bil lengre (Mjørud 2016). Mjørud skriver at det er usikkert hvordan innsikten i sykdommen forandrer seg ettersom sykdommen utvikler seg. Noen studier finner at innsikten blir mindre, mens andre studier beskriver en stabil sykdomsinnsikt på noen områder og noen personer kan få en bedret innsikt av hvordan sykdommen påvirker dagliglivet (Mjørud 2016).

Flere forskningsrapporter viser at nedsatt sykdomsinnsikt på noen områder ikke påvirker hvordan en opplever sin livskvalitet og det er derfor viktig å spørre tjenestemottakerne om hvordan de har det (Trigg mfl. 2011; Woods mfl. 2014). Helsepersonell må være opptatt av å prøve å få tak i hvilken forståelse personen med demens har av situasjonen for å gi best mulig tjeneste til tjenestemottaker (Mjørud 2016).

### 2.3.1 Pårørende til personer med demens

Pårørende er viktige ressurspersoner både for personen med demens og helsepersonell. De kjenner til hva som er viktige momenter for at personen skal ha god livskvalitet i løpet av sykdomsperioden. Bakgrunnen med felles minner, kjennskapen til tidligere roller og interesser er viktig for at livskvaliteten skal bli så bra som mulig for den som er syk (Tretteteig og Thorsen 2011).

Det er ulike måter å vurdere hvor mange pårørende en person med demens har, men en regner med at det er mellom 300 000 - 350 000 pårørende til personer med demens i Norge (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2016; Helsedirektoratet 2017c).

En norsk studie «Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens» (REDIC) viser at 90 % av tjenestemottakere med demens i kommunale helsetjenester mottar hjelp fra pårørende. Når diagnosen stilles yter pårørende i gjennomsnitt 80 timer med hjelp i måneden, mens det i tidspunktet før innleggelse i sykehjem øker til 160 timer pr måned med hjelp fra pårørende. Mange pårørende har tap av arbeidsinntekt i løpet av sykdomsperioden til sin nærmeste. (Vossius mfl. 2015, s. 62). Personer med demens mottar mer helsetjenester i hjemmet enn personer uten demens, men økning i timeantall fra helsetjenesten før innleggelse i sykehjem er minimal (Vossius mfl. 2015).

Pårørende kan føle at det er utfordrende å forholde seg til svikt av emosjonell kontroll hos sine nærmeste (Rosness, Mjørud og Engedal 2011; Bruvik mfl. 2013). Mange pårørende til personer med demens opplever en fysisk, mental, sosial og økonomisk byrde som kan gå ut over livskvaliteten både til pårørende og til personen med demens (Bruvik mfl. 2013). En studie hvor både pårørende og hjemmeboende personer er intervjuet, viser at det er større fare for depresjon blant pårørende som bor sammen med personen med demens (Bruvik mfl. 2012). I en studie om pårørende til yngre personer med demens vises det til at i de familiene som mottar helsetjenester i hjemmet er faren for depresjon hos pårørende mindre enn hos de som ikke har kommunal hjelp. Det å føle at en deler ansvaret når det gjelder den daglige pleien kan være med å forebygge depresjon (Rosness, Mjørud og Engedal 2011).

Pårørende kan også føle mestring og mening ved å ta vare på sin nærmeste som er syk. Positive opplevelser kan være med å ta bort noe av byrden ved det å være pårørende. Flere tjenestemottakere er klar over at de nå er i behov av en del hjelp og viser takknemmelighet. Dette kan øke selvfølelsen til pårørende (Ingebretsen og Solem 2002; Zarit 2012; Tretteteig 2017). Rollene i parforholdet blir endret når den ene personen får demens ved at pårørende må ta på seg roller partneren har besittet før. Hvordan samlivet og relasjonene har vært tidligere påvirker hvordan pårørende takler rollen som omsorgsgiver. For noen kan den bli en belastning, mens den for andre gir en opplevelse av større selvtillit da de får en bekreftelse på det å være gode omsorgsgivere. I tillegg kan det gi økt selvtillit å meste praktiske oppgaver som partneren hadde ansvar for før han ble syk (Ingebretsen og Solem 2002).

I en utfordrende situasjon er det viktig at pårørende føler seg sett og hørt av helsepersonell og andre familiemedlemmer. Informasjon om ulike kommunale tilbud som dagaktivitetstilbud og tilpasset avlastning er vesentlig og er et av satsningsområdene i Demensplan 2020. Det kan sammen med pårørendeskole for pårørende til personer med demens være et godt supplement til veiledning (Hotvedt 2010; Dahm mfl. 2011; Helse- og omsorgsdepartementet 2015). En ny studie viser at dagaktivitetstilbud til personer med demens gir pårørende støtte og avlastning (Tretteteig 2017). Helsedirektoratet har utarbeidet en Pårørendeveileder hvor behovene til pårørende til personer med progredierende og langvarig sykdommer spesielt blir tatt opp. Helsepersonell skal veilede slik at pårørende kan fremme sin egen helse, og forebygge depresjon og andre helseplager som kan komme av det å være pårørende til personer med demens (Helsedirektoratet 2017d).

### 2.3.2 Tall for demensomsorgen i Norge

I Norge finnes det kun en liten forekomststudie fra begynnelsen på 1990 tallet som har kartlagt andel av eldre som har demens (Engedal og Haugen 1993). Det har i lengre tid vært påpekt at det er behov for en større forekomstundersøkelse av hvor mange personer som har demens i Norge, for å kunne planlegge gode tiltak i sykehjem og helsetjenester i hjemmet (Strand mfl. 2014).

Tall blant annet fra Alzheimer Europe anslår at forekomsten i Norge i 2013 var 78000 personer (Prince mfl. 2013). Det anslås at forekomsten av demens i Norge vil være på 112 000 i 2030 på grunn av at befolkningen blir eldre (Vossius mfl. 2015). Internasjonale studier viser at forekomsten av demens muligens ikke blir så høy som tidligere antatt i vestlige land. En engelsk studie viser at forekomsten av demens var 1,8 % lavere enn forventet i 2011. Forekomsten av demens øker hos de som bor på institusjon, men synker hos hjemmeboende eldre. Faktorer som kan påvirke at prosentandelen med demens synker, kan være at eldre nå har høyere utdanning og at det jobbes forebyggende når det gjelder risikofaktorer for demens, som fysisk inaktivitet, diabetes og vaskulære sykdommer (Matthews mfl. 2013).

Forekomsten av demens hos hjemmeboende over 70 år som mottar helsetjenester er omtrent 40% (Wergeland mfl. 2014). Nasjonal Kompetansetjeneste for Aldring og helse har fått i oppdrag fra Helsedirektoratet å gjennomføre en ny forekomstundersøkelse som skal være klar i 2020 (Gjøra 2017).



Total kostnad i helse- og omsorgstjenestene for en person med demens er på 2,9 millioner kroner gjennom sykdomsforløpet (kroneverdi fra 2013). Demensforløpet beskrives til gjennomsnittlig 8,1 år med tre faser. Fra symptomdebut til en får diagnose tar det i gjennomsnitt tre år. De neste tre årene er en ofte hjemmeboende og en bor på institusjon i gjennomsnittlig 2,1 år. Kommunene finansierer 76 % av de totale kostnadene gjennom sykdomsforløpet. Tjue prosent av totalkostnadene brukes til helsetjenester i hjemmet (Vossius mfl. 2015, s. 5-6).

## 2.4 Eldre og depressive symptomer

Det er viktig å skille mellom depressiv lidelse og depressive symptomer. Depressive symptomer kan være enkeltepisoder av kortere varighet, mens en lidelse er en langvarig tilstand (Engedal 2008, s. 100). Kjernesymptomene er nedtrykthet, nedsatt lyst eller interesse og nedsatt energi eller økt trøttbarhet. Depressiv episode kan deles inn i: lett, moderat, og alvorlig grad. Det er de depressive episodene som observeres oftest blant eldre med en forekomst på 12-14 %, mens forekomsten for alvorlig depresjon er 2-4 %. Hos eldre med demens og andre sykdommer er den høyere (Slagsvold, Clausen og Hansen 2006; Engedal 2008, s. 104). En norsk studie viser at «*Depresjon hos eldre er assosiert med nedsatt funksjonsnivå, økt sykkelighet, dødelighet og redusert livskvalitet*» (Bjørkløf 2017, s. 8).

Den norske studien av livsløp, aldring og generasjoner (Nor-Lag) viser at sammenlignet med yngre voksne, har en større andel av befolkningen over 70 år depressive symptomer. Nor-Lag studien inneholder data fra personer som er i andre halvdel av livet. Den viser at nesten en tredjedel av de over 70 år har depressive symptomer og at det er mest vanlig blant eldre kvinner. Depressive symptomer har økt i den vestlige verden (Slagsvold, Clausen og Hansen 2006). Nyere forskning viser at det er lavere andel med depresjon og depressive symptomer i de nordiske landene enn i resten av Europa. En grunn kan være et bedre velferdssystemet i disse landene (Hansen og Slagsvold 2017).

Alder i seg selv fører ikke til depressive symptomer, men de endringene som kan komme med økt alder påvirker. Flere faktorer kan være med å påvirke hva som gir god psykisk helse. Aldersrelaterte utfordringer kan være; 1) opplevelsen av at hoveddelen av livet er levd og det

er vanskelig å gjøre om på de valgene en har tatt. 2) Tap av ektefelle og andre nære venner kan gjøre at en blir mer ensom. 3) Dårligere helse og en opplevelse av at en er mer avhengig av andre. 4) En mister sosiale roller i arbeidslivet og noen kan føle at den økonomiske situasjonen er blitt vanskeligere etter at en er blitt pensjonist. Flere av disse faktorene kan påvirke samtidig og utløse depressive symptomer (Slagsvold, Clausen og Hansen 2006; Engedal 2008). Det er viktig å skille på naturlige sorgreaksjoner og depresjon, da depresjonen skal behandles (Engedal 2008). Eldre personer med depresjon har god korttids effekt av behandling av depresjon og en kartlegging av de depressive symptomene er derfor viktig (Bjørkløf 2017).

Det er en sammenheng mellom kognitiv svikt og lavere skår på daglige aktiviteter og depresjon (Bjørkløf 2017, s. 9). Skille mellom hva som skyldes kognitiv svikt hvor en har problemer med å mestre oppgaver, og hva som er depressive symptomer som kan behandles kan være vanskelig. Det kan føre til at depresjoner hos eldre ikke blir behandlet (Slagsvold, Clausen og Hansen 2006; Engedal 2008).

Flere studier viser at livskvaliteten for personer med demens påvirkes av depresjon (Mjørud mfl. 2011; Bruvik mfl. 2012; Bjørkløf 2017). I mild til moderat fase av demens, kan depresjon oppleves på lik linje som hos personer uten demens. Hos personer med en alvorlig grad av demens kan det være vanskeligere å skille mellom demens og depresjon, da personen vil ha større problemer med å få uttrykt seg, noe som igjen kan føre til mer uro og sinne hos personen (Engedal 2008, s. 226).

Kartlegging av depressive symptomer må fanges opp ved at helsepersonell observerer og samtaler med personen og pårørende om hvordan en har det for å avdekke eventuell depresjon. Standardiserte kartleggingsverktøy hvor en observerer eller intervjuer tjenestemottaker eller pårørende kan også brukes slik at de depressive symptomene kan behandles (Engedal 2008; Mjørud mfl. 2011).

## 2.5 Livskvalitet

Livskvalitet som begrep ble først benyttet på 1960 tallet hvor en var opptatt av de objektive målene på livskvalitet. Målbare indikatorer var; forventet levealder, muligheten for medisinsk pleie, hvordan utdanning en hadde og kvaliteten på boligen. Forskning på livskvalitet har hatt ulikt fokus, men livskvalitet har hele tiden vært et vesentlig mål på kvaliteten på helsetjenestene. Fra 1970 tallet ble de subjektive opplevelsene av livskvalitet mer sentrale. Det ble en bevissthet om at det kun var en selv som kunne mene noe om sin egen livskvalitet og ulike kartleggings skjemaer som både var diagnose uavhengige og diagnose spesifikke ble utviklet. Skjemaene ble et viktig redskap for at tjenestemottaker selv skulle kunne si noe om hva som var viktig for seg (Hansen 2010; Pennacchini mfl. 2011).

Verdens Helseorganisasjon (WHO) publiserte i 1995 en artikkel hvor de beskrev prosessen med å utvikle et felles kartleggings skjema for livskvalitet hvor forskere fra hele verden deltok. Livskvalitet kan dekke mange områder og hva som er god livskvalitet i en kultur er nødvendigvis ikke det i en annen del av verden. En ser blant annet at samspillet mellom familiemedlemmer er ulik i ulike kulturer. Noen kriterier ble vurdert som universelle og uavhengige av hvilken kultur en lever i. Disse er: Livskvalitet er subjektivt, inneholder en fysisk, psykologisk og sosial dimensjon, samt at det er både positive og negative opplevelser som påvirker livskvaliteten (World Health Organization 1995). WHO kom frem til denne definisjonen på livskvalitet:

*“as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns” (World Health Organization 1995, s. 1405).*

Etter at denne definisjonen ble utviklet har forskere med utgangspunkt i denne definisjonen diskutert både fordeler og ulemper ved å måle livskvalitet. Det har blant annet blitt diskutert om livskvalitet er et fruktbart begrep som kan brukes for å ta beslutninger om hvordan helsetjenestene skal utvikles (Pennacchini mfl. 2011). Noen forskere mener at ulike kulturer og krav til helsetjenestene, samt at tjenestemottakerne kan legge forskjellig oppfatning i hva god livskvalitet er og kan forandre oppfatningen over tid, gjør det vanskelig å benytte livskvalitetsbegrepet som utgangspunkt for å vurdere helsetjenestene. Andre forskere mener at livskvalitetsmål gir en unik mulighet for å høre hva tjenestemottaker mener om tilbudet og kan brukes som en viktig indikator for hvordan behandling og pleie virker (Pennacchini mfl. 2011).

Selv om det er vanskelig å måle og det fortsatt ikke er en felles enighet i hvordan en skal definere livskvalitet brukes forskjellige verktøy for kartlegging av livskvalitet i forskning og klinisk praksis. Mange forskere er enig i at subjektiv opplevelsene enten er avgjørende eller er en viktig komponent når livskvaliteten skal vurderes (Hansen 2010; Pennacchini mfl. 2011; Tretteteig og Thorsen 2011; Mjørud 2016).

Næss skriver at livskvalitet er å ha det godt. Ordet brukes «*forskjellig fra forskjellige personer*» og betydningen av kvalitet fremfor kvantitet er vesentlig (Næss mfl. 2001, s. 8).

Siri Næss har denne definisjonen på livskvalitet:

*«En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive, og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative»* (Næss mfl. 2001, s. 10).

Kognitive opplevelser vil være hvordan en tenker, oppfatter og gjør vurderinger, mens affektive opplevelser vil være følelser som glede eller sorg (Næss mfl. 2001).

Næss (2001) beskriver at livskvalitet er knyttet til både positive og negative opplevelser av livet og at livskvaliteten beskrives på et individnivå og ikke et samfunnsmessig nivå. Hansen (2010) viser til at en er opptatt av både de kognitive og affektive komponenter for å beskrive livskvaliteten til en person.

Livskvalitet hos eldre påvirkes både av de erfaringene en har gjennom livet en har levd, og hvordan «nå situasjonen» er med alderdommen som kan være preget av sykdom. Det er lite forskning på hvordan disse aspektene påvirker hverandre (Hansen og Daatland 2016). Nor-LAG studien viser at livskvaliteten er ganske stabil fra midten av livet frem til 75 års alderen da en blir mer bekymret for sviktende helse og tap av partner (Hansen og Daatland 2016). Generelt så viser studier at gifte og samboende har en bedre livskvalitet enn enslige (Hansen og Daatland 2016; Rogne og Syse 2017). Norsk kunnskapsoversikt når det gjelder «sosiale ulikheter i helse» beskriver at det bør forskes mer på livskvalitet hos eldre, da en vet for lite om hva som gjør at det er forskjell i livskvalitet og sosial ulikhet i helsen til eldre (Dahl, Bergsli og van der Wel 2014).

### 2.5.1 Livskvalitet hos personer med demens

Som beskrevet over er livskvalitet vanskelig å definere og det diskuteres om ulike definisjoner slik som den til WHO og den til Næss kan brukes for personer med demens. Definisjonene setter krav til at en kan gjøre vurderinger og ta bevisste mål og ønsker. For en person med

demens kan det være vanskelig da han blant annet kan ha problemer med å ta valg (Mjørud 2016). Det er ikke beskrevet en egen definisjon på livskvalitet for personer med demens og det må forskes mer på området (Thorgrimsen mfl. 2003; Dröes mfl. 2006; Røen mfl. 2015; Mjørud 2016).

Lawton (1994, s. 138) skriver at livskvalitet for personer med demens omfatter de samme områdene som er viktig for livskvalitet hos personer generelt. Den kognitive funksjonen spiller inn, samt hvordan en klarer å utføre sine daglige aktiviteter. Muligheten for å delta i meningsfulle aktiviteter i en sosial setting er vesentlig. Det er viktig at det er et overskudd av positive følelse istedenfor negative opplevelser. Livskvalitet er en kombinasjon av objektiv og subjektiv dimensjon. Objektiv dimensjon består av **adferdskompetanse** som er daglige aktiviteter, kognitiv kapasitet og sosial oppførsel og **eksterne miljøfaktorer** som for eksempel er hvordan hjemmet er utformet slik at en kan fungere der. De subjektive faktorene består av personens oppfattelse av egen livskvalitet og psykologisk velvære. Den subjektive faktoren kan være vanskelig å bedømme for pårørende, men en kan jo vurdere om personen er trist eller glad (Lawton 1994).

Et viktig spørsmål for å kunne kartlegge hvordan livskvaliteten oppleves for personer med demens, er å få tak i hva som fortsatt er meningsfullt, engasjerer dem og gir dem en opplevelse av sammenheng (Tretteteig og Thorsen 2011). Tretteteig og Thorsen (2011, s. 42) hevder at for personer som har levd et langt liv kan det å sette livskvalitet i et helhetlig perspektiv være relevant. Livserfaring med forventninger og standarder, alder og helsemessige forhold brukes som bakgrunnsteppe for å svare på spørsmål om livskvalitet. Svarene vil bli forskjellig fra om en er ung eller gammel, frisk eller syk. Punkter som det ofte bes om en vurdering på i livskvalitetsforskning er; føle seg nyttig, uavhengighet, selvbestemmelse, støtte fra nære andre, om en føler seg sterk, om en er trygg, opplever å mestre, samt det å ha god helse og kunne være aktiv (Tretteteig og Thorsen 2011, s. 41-42). Disse spørsmålene har fokus særlig på et «her og nå perspektiv». Tretteteig og Thorsen (2011) skriver at det er behov for å videreutvikle livskvalitetsbegrepet for personer med demens slik at en også kan fokusere på bakgrunnen for de opplevelsene en har. De enkelte personene, uavhengig av om en har demens eller ikke, må selv få definere hva som er livskvalitet for seg selv utfra sin subjektive opplevelse (Mjørud mfl. 2011; Tretteteig og Thorsen 2011).

Livskvaliteten hos personer med demens påvirkes mer av graden av depressive og nevropsykiatriske symptomer enn hvordan en fungerer kognitivt. Videre er opplevelsen av hvordan en klarer å utføre de daglige aktiviteter og forholdet til sine nærmeste viktig (Banerjee mfl. 2009; Mjørud mfl. 2011; Bruvik mfl. 2012; Woods mfl. 2014).

Nedsatt sykdomsinnsikt kan påvirke hvordan en vurderer sin livskvalitet i positiv retning da en opplever at en ikke har noen utfordringer med daglige aktiviteter og kognitiv funksjon (Trigg mfl. 2011). En studie fra Storbritannia viser at personer med demens kan oppleve at de har en god alderdom og svare på spørsmål om livskvalitet selv om de har demens (Livingston mfl. 2008). Demenssykdommene er progredierende og det kan bli mer utfordrende for personer med demens å gi gode svar utover i sykdomsforløpet. Det har vært en forståelse av at spesielt personer med alvorlig grad av demens ikke har kunnet svare på spørsmålene om egen livskvalitet på grunn av sin kognitive fungering og subjektive forståelse (Lawton 1994). Pårørende har derfor blitt bedt om å skåre livskvaliteten, men forskning viser at personer både i mild, moderat og alvorlig grad av demens kan svare på spørsmål om sin livskvalitet (Thorgrimsen mfl. 2003; Woods mfl. 2014; Mjørud 2016).

Studier hvor både personer med demens og deres pårørende har vurdert livskvaliteten med det samme skjemaet viser at pårørende ofte skårer livskvaliteten til personen med demens lavere enn personen selv gjør. Hvordan pårørende har det med seg selv i forhold til pårørende belastning og fare for depresjon kan påvirke helhetssituasjonen i forholdet mellom pårørende og personen med demens og kan dermed påvirke vurderingen av livskvaliteten i negativ retning (Logsdon mfl. 1999; Bruvik mfl. 2012; Orgeta mfl. 2015).

## 3 Metode

### 3.1 Kvantitativ metode

Kvantitativ metode er egnet til å forklare mulige sammenhenger i en bred kartlegging. Hensikten er å finne så sikker og valid kunnskap som mulig om det som kan telles, veie og måles (Aadland 2004, s. 167). Metoden krever et tilstrekkelig representativt utvalg av undersøkelsesobjekter. Datainnsamlingen foregår gjennom standardiserte spørreskjema med faste svaralternativer eller med forskjellige måleinstrumenter (for eksempel vekt, lengde, konsentrasjon, tid). Resultatene presenteres gjennom tall og statistikker, og skal kunne kontrolleres opp mot krav for validitet og reliabilitet (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010).

En kvantitativ studie kan gjøres som en longitudinell studie hvor en samler inn data på flere tidspunkt, noen ganger over flere år. Den kan også gjøres som en tverrsnittstudie hvor en samler inn data en gang og gir et øyeblikksbilde på hvordan situasjonen er på det aktuelle tidspunktet. Det kan være utfordrende å avdekke sammenhenger mellom fenomenene når en kun får et bilde av hvordan situasjonen er akkurat på kartleggingstidspunktet. Tverrsnittstudie kan ikke brukes for å trekke konklusjoner om dataene over tid (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, s. 74-75). Vår studie er en tverrsnittstudie da resultatet omhandler svarene tjenestemottaker og pårørende gav på kartleggingsverktøyene, brukt ved kun en kartlegging.

### 3.2 Utvalg

Datagrunnlaget i masteroppgaven er hentet fra prosjektet: «Tjenestebehov hos eldre som mottar kommunale hjemmetjenester. Forekomst og forløp av demens og nevropsykiatriske symptomer («Course of dementia and neuropsychiatric symptoms among community-dwelling elderly receiving in-home care») CONSIC)). CONSIC kartla tjenestemottakerne tre ganger i løpet av tre år. Datainnsamlingen foregikk mellom 2008 og januar 2014. I dette prosjektet ble kvantitativ metode benyttet i en bred kartlegging.

CONSIC bestod av personer over 70 år som mottok helsetjenester i hjemmet i 19 kommuner. Dersom en skal kunne trekke slutninger av resultatet må utvalget være representativt for den

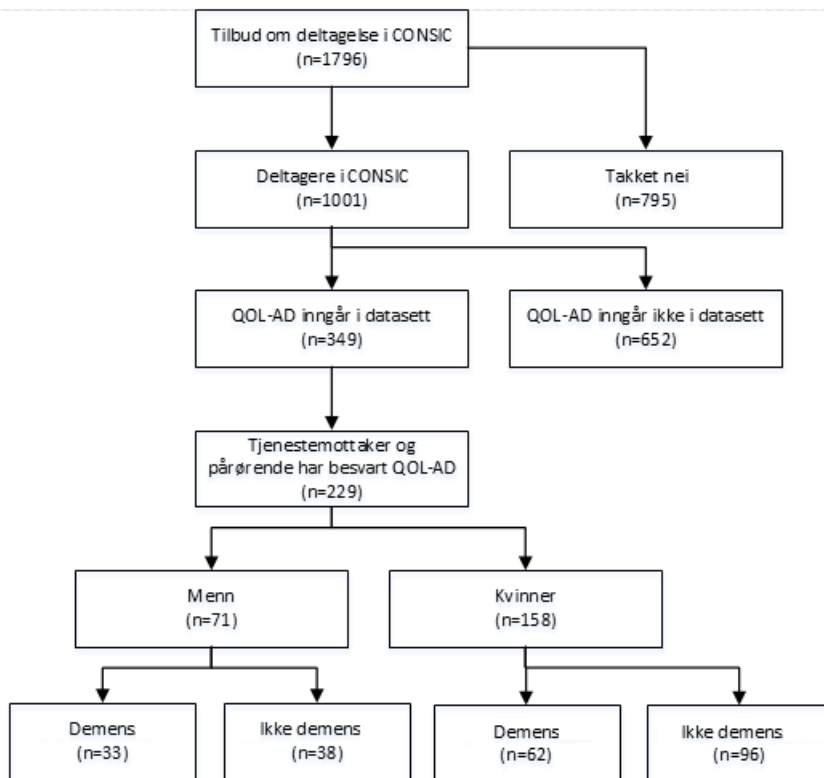
gruppen en studerer, i dette tilfellet personer over 70 år som mottar helsetjenester i hjemmet. Det kan gjøres på ulike måter og videre beskrives hvordan en har tilstrebet et representativt utvalg i CONSIC. Det ble lagt vekt på å gjøre et representativt utvalg av kommuner. Hoveddelen av disse kommunene var i Hedmark og Oppland. Kommunene var kategorisert som små, mellomstore og store kommuner. Det ble også valgt ut to større byer utenfor Hedmark og Oppland og en bydel i Oslo (Høgset, Landmark og Bergh 2014).

Hjemmebaserte tjenester ble definert som hjemmesykepleien, matombringing, dagtilbud, trygghetsalarm og praktisk bistand (Høgset, Landmark og Bergh 2014). Tjenestemottakere som hadde en eller flere av disse tjenestene ble spurt om de ønsket å delta i prosjektet. Det var en gruppe som i utgangspunktet hadde behov for noe hjelp. Behovet for tjenester kunne være ulikt; Fra kun en enkelt tjeneste som praktisk bistand hver 14. dag til mange besøk av det kommunale hjelpeapparatet daglig.

Utvalget var kategorisert i nye og i etablerte tjenestemottakere. Ved tjenester i mer enn tre måneder ble en definert som etablert tjenestemottaker. Det ble gjort en tilfeldig trekking blant de etablerte tjenestemottakerne, mens alle nye tjenestemottakere ble forespurt fortløpende (Høgset, Landmark og Bergh 2014). 1796 personer ble spurt, hvorav 795 takket nei til deltagelse i prosjektet. Utvalget i CONSIC bestod dermed av 1001 personer ved første kartlegging.

I CONSIC ble flere kartleggingsverktøy benyttet. Livskvalitet ved Alzheimer sykdom (Quality of life in Alzheimer disease (QOL-AD )) (Logsdon mfl. 1999) ble benyttet hos 229 tjenestemottakere og deres pårørende. Denne kartleggingen ble gjort ved første besøk i CONSIC. Det er denne andelen som utgjør utvalget i vår studie.





Figur 1 Skjematisk visning av deltakere i vår studie

### 3.3 Datainnsamling

Datainnsamlingen ble foretatt av autoriserte helsepersonell fra hver kommune. Helsepersonellet deltok på minimum en dag med opplæring i de standardiserte kartleggingsverktøyene. De fikk undervisning i tema demens og demensutredning av anerkjente forskere og forelesere. Det var blant annet rollespill for å gjøre helsepersonellet trygge på bruk av verktøyene (Selbæk og Høgset 2010; Høgset, Landmark og Bergh 2014). Kartleggingen foregikk i tjenestemottakers hjem, med pårørende tilstede der det var mulig. To helsepersonell deltok hvor av den ene snakket med tjenestemottaker og den andre snakket med pårørende. Samtalen ble utført i separerte rom slik at både pårørende og tjenestemottaker skulle få mulighet for å snakke uforstyrret. De fleste av skjemaene kunne tjenestemottaker og pårørende besvare på egenhånd. Ved at det var helsepersonell til stede var det mulig å oppklare uklarheter, noe som styrker validiteten i studien. Hvert kartleggingsbesøk tok i snitt 1 til 1 ½ time (Høgset, Landmark og Bergh 2014).

Tjenestemottaker valgte selv hvilken pårørende som skulle kontaktes. I noen tilfeller ble intervju av pårørende gjort per telefon da de ikke hadde mulighet for å være tilstede. Noen tjenestemottakere hadde ikke nære pårørende og valgte derfor helsepersonell i helsetjenester i hjemmet, som kjente godt til deres situasjon til å svare på spørsmålene (Høgset, Landmark og Bergh 2014). Data fra helsepersonell blir inkludert i pårørendegruppen i den videre bearbeidingen av materialet.

## 3.4 Kartleggingsverktøyene

### 3.4.1 Generelt om kartleggingsverktøyet

CONSIC studien benyttet flere verktøy for å få en bred kartlegging av tjenestemottaker og pårørende. Kun de kartleggingsverktøyene og opplysningene som er brukt som variabler i vår studie er beskrevet og utdypet i dette kapitlet.

Kartleggingsskjemaene som ble brukt, er anerkjente i forskning og klinikk og er testet og funnet valide og reliable. Reliabilitet sier noe om hvor pålitelig dataene en studerer er og validitet sier noe om troverdigheten og relevansen til dataene (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010; Everett og Furseth 2012).

Bakgrunnsdata med personopplysninger om kjønn, sivilstatus, type bolig og om en bodde sammen med noen ble kartlagt. Videre ble tjenestemottaker spurt om hvilke kommunale helsetjenester de hadde vedtak på.

Pårørende ble spurt om slektsforhold og om en bodde sammen med tjenestemottaker.

### 3.4.2 Presentasjon av spørreskjemaskjema som vurderer livskvalitet (QOL-AD)

«**Livskvalitet ved Alzheimer sykdom**» (Quality of Life in Alzheimer Disease (QOL-AD)) ble benyttet til kartlegging, hvor både tjenestemottaker og pårørende svarte på skjemaet hver for seg. Skjemaet er utarbeidet i USA på slutten av 1990 tallet, og ble utviklet for tjenestemottaker i mild eller moderat fase av demenssykdommen og deres pårørende. Dette var et av de første skjemaene hvor tjenestemottaker selv kunne svare på egen livskvalitet.

Tidligere kartleggings skjemaer var kun knyttet opp mot helsepersonells vurderinger av tjenestemottakers livskvalitet.

Pårørende blir spurt om hvordan en tror sine nærmeste opplever sin livskvalitet. Dette gir mulighet til å sammenligne hva pårørende og tjenestemottaker svarer på de ulike spørsmålene (Logsdon mfl. 1999). Skjemaet ble laget for å finne svar på områder som er viktig for livskvalitet. Områdene er; mellommenneskelige forhold, miljømessige, hvordan en har det med seg selv, fysisk og psykologisk.

Spørreskjemaet inneholder 13 spørsmål med graderte svaralternativer **1) dårlig, 2) noenlunde, 3) godt og 4) svært godt.**

Spørsmålene handler om **fysisk helse, arbeidslyst, sinnsstemning, bosituasjon, hukommelse, familie, ekteskap, venner, hvordan en har det med seg selv, huslige gjøremål, fornøyelse, økonomi og livet som helhet.** Skjemaet skåres fra 13 – 52 poeng.

Høyere skår indikerer bedre livskvalitet. Logsdon med flere (1999) skriver at en kan bruke skåren på flere måter. En kan vurdere skåren på livskvalitetsskjemaet til tjenestemottaker og pårørende hver for seg, eller legge sammen skåren for å få en samlet skår for begge to.

Dersom en gjør det, skal tjenestemottakers skår ganges opp med to før en legger til pårørende sin skår og deretter dele på tre. Ved å gjøre det på denne måten blir tjenestemottakers skår på livskvalitet vektlagt. Senere kom en frem til at pårørende og tjenestemottakers vurdering av livskvalitet kan sammenlignes, men ikke bør slås sammen (Hoe mfl. 2007). I denne studien er skåren til tjenestemottaker og pårørende brukt som sammenligning uten at skåren er lagt sammen eller vektet ulikt.

Logsdon med flere (1999) har utarbeidet en felles prosedyre for kartleggings skjemaet for å kvalitetssikre dataene. Tjenestemottaker og pårørende får delt ut et ark med svaralternativene, slik at han kan peke på det svaret han ønsker å gi. Dersom tjenestemottaker svarer likt på alle spørsmålene, og kommer med uttalelser som gjør at kartlegger vurderer at tjenestemottaker har manglende forståelse, så skal spørsmålene klargjøres og utdypes. Hvis tjenestemottaker ikke kan gi et svaralternativ, skal dette noteres og dersom han ikke klarer å svare på to eller flere spørsmål skal kartleggingen avbrytes (Logsdon mfl. 1999).

Skjema for kartlegging av livskvalitet (QOL-AD) er vurdert valid og reliabelt. Det ble gjort validitet og reliabilitetstest når skjema første gang var i bruk, samt at skjemaet er testet flere ganger etter dette (Logsdon mfl. 1999; Thorgrimsen mfl. 2003; Hoe mfl. 2007). Den kan brukes av personer med MMSE skår ned til tre poeng, men ble lagt til personer i mild til

moderat fase av demensutviklingen (Logsdon mfl. 1999; Thorgrimsen mfl. 2003; Hoe mfl. 2007).

«Livskvalitet ved Alzheimer sykdom (QOL-AD)» er brukt av anerkjente forskere i doktorgradsarbeid og annen forskning innen demensfeltet i Norge, for å kartlegge livskvalitet hos personer med demens (Rosness, Mjørud og Engedal 2011; Bergh, Selbæk og Engedal 2012; Bruvik mfl. 2012; Millenaar mfl. 2017; Rokstad mfl. 2017).

Det er få studier hvor dette skjemaet er brukt til personer som ikke har demens. En amerikansk studie viser at QOL-AD skjemaet er egnet for å kartlegge tjenestemottakere uten demens sin livskvalitet. Skjemaet kan brukes for å ha en baseline dersom tjenestemottakerne utvikler en kognitiv svikt (Revell mfl. 2009). En svensk studie viser at skjemaet kan være nyttig for å kartlegge livskvaliteten til pasienter på medisinsk avdeling (Torisson mfl. 2016).

### 3.4.3 Presentasjon av Mini Mental Status Evaluering (MMSE)

Mini Mental Status Evaluering (MMSE) er en screeningstest som kartlegger kognitiv funksjon av tjenestemottaker. Testen ble første gang presentert i 1975 av Folstein, Folstein og McHugh. Den er revidert flere ganger og validert for norske forhold. Områdene som blir testet er: **orientering, umiddelbar gjenkalling, hoderegning, utsatt gjenkalling, språk og praksis og figurkopiering.**

Totalskåren er fra 0 – 30 poeng, hvor høyere skår indikerer bedre kognitiv funksjon. Høyere utdanning og lavere alder, samt testing i kjente omgivelser kan ha en positiv innvirkning på totalskåren. De veiledende grenseverdiene for Norge er: 1) Over 27 poeng: normal kognitiv funksjon. 2) Mellom 27 og 25 poeng: bør tjenestemottaker utredes videre, gjerne i spesialisthelsetjenesten. 3) 24 poeng eller lavere: indikerer at det foreligger en kognitiv svikt, og at det er nødvendig med videre utredning. Tjenestemottakeren kan ha nedsatt syn, hørsel, skrivevansker eller ikke være motivert for å svare på spørsmålene, og det kan påvirke svarene. Dette må sjekkes ut i test situasjonen (Folstein, Folstein og McHugh 1975; Engedal mfl. 1988; Strobel og Engedal 2008).

### 3.5 Kartleggings skjemaer hvor pårørende har svart.

Livskvalitetsskjemaet QOL-AD ble skåret av både pårørende og tjenestemottaker og er presentert i kapittel 3.4.2

Skjemaene beskrevet videre i kapittelet er kun skåret av pårørende. De er blitt stilt spørsmål om hvordan de tror tjenestemottakeren opplever sin hverdag relatert til disse områdene.

#### 3.5.1 Presentasjon av Nevropsykiatrisk evalueringsskjema (NPI)

For å kartlegge nevropsykiatriske symptomer har en i denne studien brukt Nevropsykiatrisk evalueringsskjema (NPI). Dette er et standardisert spørreskjema for pårørende, og ble første gangen publisert i 1994 (Cummings mfl. 1994). Den finnes i ulike versjoner, og skjemaet som brukes på sykehjem er validert for norske forhold (Selbæk mfl. 2008).

I denne studien brukes versjonen; NPI 10. Skjemaet består av 10 punkter hvor en først skal vurdere om tjenestemottaker har følgende symptomer; **vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon/aggresjon, depresjon, angst, oppstemthet, apati, manglende hemninger, irritabilitet og avvikende motorisk adferd**. Dersom en svarer ja på at symptomet har vært tilstede i løpet av de fire siste ukene, skal en vurdere hyppigheten. Dette skåres med fire alternativer fra sjeldnere enn en gang pr uke til hver dag. Deretter vurderes alvorlighetsgraden/intensiteten med tre alternativer fra mild, til alvorlig. Til slutt skåres belastningen for pårørende fra 0 - 5 hvor 0 vil være ikke noe belastning, til 5 som betyr en svært alvorlig belastning. Den endelige skåren for hvert symptom er at en ganger hyppighet med intensitet. Det vil si at det blir en skår fra 0 poeng til 12 poeng. Summeres skåren for alle ti punktene bli minimum skåren 0 poeng og maksimum skåren 120 poeng (Wergeland mfl. 2014). I CONSIC ble det vurdert at en har klinisk signifikante symptomer dersom en skåret fire eller høyere på et enkelt symptom, og alvorlig symptom dersom en skåret ni eller høyere på et enkelt symptom (Høgset, Landmark og Bergh 2014, s. 16). I en faktoranalyse av CONSIC data ble det identifisert tre under grupper av NPI 10; **Psykose, Affektive og Hyperaktiv**. Psykose består av symptomene; vrangforestillinger og hallusinasjoner. Affektiv består av symptomene; depresjon, angst og apati. Hyperaktiv består av; agitasjon, manglende hemninger, oppstemthet, irritabilitet og avvikende motorisk adferd (Wergeland mfl. 2014).

### 3.5.2 Presentasjon av Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD)

Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD) er det mest brukte kartleggingsverktøyet for å vurdere depresjon hos personer med demens, der pårørende eller helsepersonell er respondenter. Skjemaet ble presentert av Alexopoulos med flere i 1988 (Alexopoulos mfl. 1988). Det er valid og reliabelt for norske forhold (Barca, Engedal og Selbæk 2010). CSDD kan enten brukes som en intervjuguide eller som et spørreskjema pårørende svarer på.

Vurderingen baserer seg på om symptomene har vært til stede siste uke. Det er 19 spørsmål med tre mulige svaralternativer. **0) Ikke tilstede, 1) Moderat eller bare periodevis tilstede, 2) Mye tilstede.** «Lar seg ikke evaluere» er også et alternativ, dersom pårørende ikke har den informasjonen en trenger for å kunne svare på spørsmålet.

Temaene det blir spurt om er **stemningssymptomer** som kan være «angst, tristhet, manglende evne til å glede seg over hyggelige hendelser og irritabilitet». **Forstyrret adferd** beskrives som «agitert, retardasjon, uttalte kroppslige plager (ikke i forhold til kroppslig funksjonshemming) og tap av interesser». **Kroppslige uttrykk** kan være «reduert appetitt, vekttap og tap av energi». Videre blir det spurt om **døgnvariasjoner**, hvor temaene er «døgnvariasjoner i humøret, innsovningsvansker, hyppige oppvåkninger i løpet av natten eller tidlige morgen oppvåkninger». Det må ha vært en forandring fra tidligere i forhold til disse temaene. Det siste temaet det spørres om er **tankeforstyrrelser**. Her spør en om tjenestemottaker har «tenkt på selvmord, om han har dårlig selvbilde, er pessimistisk eller har vrangforestillinger som kan samsvare med det å være deprimert».

Mulig skår er fra 0 poeng til 38 poeng som indikerer alvorlighetsgraden av depresjon. Jo høyere skår, jo mer alvorlig grad av depresjon (Alexopoulos mfl. 1988). Grenseverdien for at tjenestemottaker er deprimert er i følge en norsk studie 8 poeng (Barca, Engedal og Selbæk 2010).

### 3.5.3 Presentasjon av «Personnære aktiviteter i dagliglivet» (P-ADL)

Personnære aktiviteter i dagliglivet (P-ADL) er et kartleggingsverktøy utviklet av Lawton og Brody i 1969 og brukes i mange studier (Lawton og Brody 1969). Kartleggingsverktøyet brukes i «Demensutredning i kommunehelsetjenesten» og i norske studier (Larsen og Engedal 2011; Bruvik mfl. 2012). ADL funksjonen vurderes etter hvordan funksjon tjenestemottaker har hatt siste uke. Pårørende svarer på spørsmålene og skårer på punktene; **Toalett, Spising,**

**Påkledning, Personlig stell (Hår, negler, hender, ansikt, klær), Fysisk bevegelse og Bading.** Det skåres fra 1 poeng – 5 poeng på hvert punkt hvor tjenestemottaker har et større hjelpebehov jo høyere skår som blir gitt. 1) Personen klarer å utføre aktiviteten selv, 2) Er i behov av noe tilrettelegging, men utfører aktiviteten selv. 3) Er i behov av moderat hjelp for å utføre aktiviteten. 4) Trenger hjelp til å utføre aktiviteten, men motsetter seg ikke hjelpen. 5) Trenger hjelp til å utføre aktiviteten og motsetter seg hjelp fra andre. Minimum skår er seks poeng og maksimum skår er 30 poeng (Lawton og Brody 1969).

### 3.6 Vurdering av demens i CONSID studien

I CONSID studien ble en uavhengig diagnostisering av demens gjennomført på bakgrunn av all informasjon som ble kartlagt av helsepersonell. To leger med bred alderspsykiatrisk- og forskningserfaring vurderte materialet hver for seg og vurderte om tjenestemottaker hadde demens eller ikke. Tjenestemottakerne ble kategorisert til: **demens, mild kognitiv svikt** eller **ingen kognitiv svikt**. Demensdiagnosen ble satt etter at innsamlede informasjonen om den **kognitive svikten, nevropsykiatriske symptomene** og **funksjonsnivået** var vurdert ved bruk av de ulike kartleggingsverktøyene i studien. Dersom disse to legene var uenig ble en tredje lege konsultert (Høgset, Landmark og Bergh 2014). Demensdiagnosen i denne studien er en forskningsdiagnose, og ikke en klinisk diagnose satt av lege etter undersøkelse av pasienten. I analysen av materialet i vår studie er tjenestemottakerne delt inn i tjenestemottaker med demens og tjenestemottaker uten demens. De tjenestemottakerne som har en mild kognitiv svikt er plassert i gruppen uten demens.

### 3.7 Tidligere forskning hvor QOL-AD skjemaet er brukt

Her beskrives kort noen norske og internasjonale studier av hjemmeboende tjenestemottakere med demens hvor livskvalitetsskjemaet QOL-AD er brukt, og hvor både tjenestemottaker og pårørende er spurt om livskvalitet til tjenestemottaker. QOL-AD skjemaet er utviklet for personer med demens, det er derfor flest relevante studier som omfatter denne gruppen. Jeg har funnet to studier som har studert pasienter uten demens (Revell mfl. 2009; Torisson mfl.

2016). Jeg har ikke funnet studier som sammenligner tjenestemottakere med demens og tjenestemottakere uten demens som mottar helsetjenester i hjemmet.

Jeg har funnet to norske studier som vurderer livskvalitet hos pasienter/tjenestemottakere der QOL-AD skjemaet benyttes. Bruvik med flere undersøkte faktorer som assosieres med livskvalitet for personen med demens og pårørende. Utvalget bestod av 230 hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. QOL-AD skjemaet ble brukt i kartlegging av livskvaliteten til personen med demens, hvor både personen selv og pårørende svarte. I tillegg ble skjemaet brukt av pårørende til å svare på egen livskvalitet. Det var litt flere kvinner enn menn, og gjennomsnittsalderen var 78,4 år. MMSE skår var 21,3 poeng. Gjennomsnittskåren på QOL-AD for personene med demens var 36,9 poeng, mens pårørende skåret tjenestemottakers livskvalitet til 32,8 poeng (Bruvik mfl. 2012).

Rokstad med flere undersøkte om det var en forskjell i livskvaliteten til tjenestemottakere som deltar på dagaktivitetstilbud og de som ikke fikk dette tilbudet. Utvalget bestod av 183 hjemmeboende tjenestemottakere med demens og deres pårørende. Gjennomsnittsalderen var 81,4 år, og det var flest kvinner i utvalget. QOL-AD skåren var i gjennomsnitt 38,9 poeng for tjenestemottakere med dagaktivitetstilbud, og 36,1 poeng for de som ikke hadde tilbudet. MMSE skår var 20,4 poeng. Pårørende skåret tjenestemottaker likt, uavhengig av om tjenestemottaker hadde dagaktivitetstilbud eller ikke, med 33,3 poeng og 33,5 poeng på QOL-AD skjemaet (Rokstad mfl. 2017).

De internasjonale studiene er fra Storbritannia og USA. I Logsdon med flere sin studie (1999) ble 77 hjemmeboende personer med demens og deres pårørende intervjuet. Det var litt flere menn enn kvinner med demens, og gjennomsnittsalder var 78,3 år. I 2002 gjennomførte Logsdon med flere en studie med 177 hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Gjennomsnittsalderen i denne studien var 77,2 år og tjenestemottaker skåret i gjennomsnitt 39,2 poeng på QOL-AD. Pårørende skåret i gjennomsnitt 32,4 poeng på QOL-AD skjemaet (Logsdon mfl. 2002).

Hoe med flere intervjuet 192 personer med demens og deres pårørende ved bruk av QOL-AD skjemaet. De fleste var hjemmeboende, og gjennomsnittsalderen var 81,0 år.

Tjenestemottakeren skåret i gjennomsnitt 36,6 poeng på QOL-AD skjemaet, mens pårørende skåret 30,8 poeng på QOL-AD skjemaet (Hoe mfl. 2007).



I Orgeta med flere sin studie var utvalget 488 hjemmeboende personer med demens og deres pårørende. Gjennomsnittsalderen var 77,6 år og de fleste bodde sammen med sin nærmeste. Personene med demens skåret 36,6 poeng i gjennomsnitt på QOL-AD skjemaet, mens pårørende skåret 31,9 poeng i gjennomsnitt på skjemaet (Orgeta mfl. 2015).

### 3.8 Statistisk Metode

Statistikk programmet IBM SPSS Statistics versjon 25 (*IBM SPSS Software* 2018) er benyttet i analysene. Resultatene vil bli presentert gjennom både beskrivende statistikk og slutnings statistikk. Beskrivende statistikk brukes når en skal «*analysere hvordan enheter fordeler seg på variablene i et konkret datamateriale*» (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010, s. 415). Slutnings statistikk anvendes i denne oppgaven for å kunne sammenlikne grupper, og vurdere hvilke av de funksjonene vi har data på som assosieres med livskvalitet. Materialet er beskrevet ved andeler, antall og gjennomsnitt. Variasjon innenfor hver variabel er stort sett beskrevet med standard avvik (SD). Forskjeller mellom tjenestemottakere med demens og tjenestemottakere uten demens er testet med T-test der materialet er tilnærmet normalfordelt. Ikke-parametriske test (Mann-Whitney U) er brukt der materialet ikke er normalfordelt. Khikvadrattest er brukt for å se om det er statistisk signifikant forskjell på andeler (prosent) (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010; Skovlund 2017). Signifikansnivået ble satt til fem prosent ( $p \leq 0,05$ ).

En regresjonsanalyse kan gjøres både som bivariat og multivariat analyse, hvor målet er å se om det er en statistisk signifikant sammenheng mellom variablene (Clausen og Eikemo 2007). En bivariat analyse består av en avhengig og en uavhengig variabel. Multivariat analyse består av flere uavhengige variabler, og målet er å «*rendyrke effekten som de uavhengige variablene har på de den avhengige variabelen*» (Clausen og Eikemo 2007, s. 59). Materialet er analysert med QOL – pårørende, QOL- tjenestemottaker og differansen mellom skåren til tjenestemottaker og pårørende som avhengig variabel. Funnene blir presentert med regresjons koeffisient og p-verdi (Clausen og Eikemo 2007).

Bivariate korrelasjonstester er utført på alle aktuelle variabler for å se om det er samsvar mellom enkelt variabler (to og to) (Clausen og Eikemo 2007). En vil her få frem hvilke

variabler som samsvarer sterkest. Multikollinearitet betyr at to variabler samsvare veldig sterkt, og det kan bli vanskelig å skille effekten til variablene fra hverandre (Clausen og Eikemo 2007, s. 125). Dette kan skje når variablene måler noe av det samme fenomenet. Vårt materialet viser kollinearitet mellom CSDD (depresjon) og NPI-affektive variabelen. I regresjonsanalysene er derfor CSDD tatt ut av analysen.

I dette materialet er alle variabler tilnærmet normalfordelt med unntak av pårørendes alder og NPI-variablene. Pårørendes alder gav to topper på grunn av at pårørende både var ektefeller/samboere og barn/barnebarn. Det ble her skilt mellom ektefeller/samboere og barn/barnebarn for å få reell gjennomsnittsalder.

I beskrivelsen av materialet og regresjonsanalysene er variabelen «bor alene» brukt. Dette er en dikotom variabel som kun svarer på om tjenestemottaker bor alene eller sammen med noen uavhengig av om dette er ektefelle eller andre.

For å teste om det er noen forskjell i forekomsten av affektive symptomer (NPI-Affektive), psykose symptomer (NPI-Psykose) og hyperaktiv symptomer (NPI-Hyperaktiv) er Mann-Whitney U test brukt. I regresjonsanalysene er NPI-subskalaene delt inn i gruppe med eller uten klinisk signifikante symptom.

Variabelen som beskriver om en har demens eller ikke, er et resultat av svarene på flere kartleggingsverktøy hvor MMSE er en av variablene. Se kapittel 3.6. Dette gjør at disse to variablene (demens eller ikke og MMSE) i stor grad uttrykker det samme og ikke kan tas inn i samme multivariate regresjonsmodell. I denne studien sammenlignes tjenestemottakere med demens med tjenestemottakere uten demens, og det er derfor mest relevant å ha med om tjenestemottakeren har demens eller ikke i de multivariate regresjonsanalysene.

## 3.9 Etikk

### 3.9.1 Godkjenningprosedyrer for prosjektet CONSID

Før man kan starte opp et forskningsprosjekt, skal det alltid ligge en etisk vurdering til grunn. Mennesker som stiller opp for forskning skal ikke komme til skade eller få belastning med å være med i forskningsprosjekt (Lund og Haugen 2006). Innen medisin og helsefag skal det før

en starter datainnsamling søkes om godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, (REK) (REK - Sør-øst sekretariatet 2015).

REK er hjemlet i Forskningsetikkloven og Helseforskningsloven. Formålet med disse lovene er «å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning», samt at forskningen både i det offentlige og private skjer etter «*anerkjente etiske normer*» (Helseforskningsloven 2008; Forskningsetikkloven 2017) .

REK skal gjøre en vurdering på bakgrunn av søknader, om forskningen blir gjort på en forsvarlig måte. Komiteen skal veie fordeler og ulemper opp mot hverandre, og vurdere at personvernet er sikret (REK - Sør-øst sekretariatet 2015).

CONSIC er godkjent av REK og Helsedirektoratet gav dispensasjon fra taushetsplikten (Høgset, Landmark og Bergh 2014). Det er søkt om en endring i prosjektbeskrivelsen for at materialet kan brukes i vår studie. Godkjennelse ble gitt av REK 03.11.17 uten innvendinger. Se vedlegg 2.

### 3.9.2 Informert samtykke

Det er et krav at mennesker som deltar i et forskningsprosjekt skal ha fått informasjon om prosjektet og frivillig ønsker å delta. Denne dokumentasjonen må være skriftlig (Severinsen 2014). Alle tjenestemottakerne og deres pårørende fikk både skriftlig og muntlig informasjon før de skrev under på et samtykkeskjema. De kunne når som helst i prosjektperioden trekke seg uten å oppgi grunn for det.

Forskning på personer som helt eller delvis mangler samtykkekompetanse kan gjennomføres dersom forskningen er til fordel for den enkelte eller den gruppen det forskes på, samt at det ikke er til stor belastning for tjenestemottakeren (Severinsen 2009).

Dersom tjenestemottaker ble vurdert til å mangle samtykkekompetanse til å delta i prosjektet, så skrev pårørende under på at de ikke reservert seg fra at tjenestemottaker deltok (Høgset, Landmark og Bergh 2014). Kartleggingen ble avsluttet dersom det ble vurdert av helsepersonell at tjenestemottaker ikke forstod spørsmålene eller ikke var i stand til å svare på dem.

### 3.9.3 Anonymisering og oppbevaring av data

Hver tjenestemottaker fikk sitt eget registreringsnummer som fulgte dem gjennom hele prosjektperioden. Navnelisten ble oppbevart i separerte konvolutter og ble lagret i et låst arkiv, fysisk adskilt fra datamateriale på Alderspsykiatrisk forskningscenter. På denne måten ble anonymitet ivaretatt. Dataene ble lagret på en sikker server på Alderspsykiatrisk Forskningscenter ved Sykehuset Innlandet Helseforetak.

## 4 Presentasjon av data og analyser

### 4.1 Beskrivelse av tjenestemottakerne

Dette datamateriale består av 229 respondenter hvor både tjenestemottaker og pårørende har svart på QOL- AD skjemaet. Tjenestemottakerne er delt inn i to grupper: demens eller ikke demens, i forhold til kriteriene definert i dette forskningsmaterialet.

#### 4.1.1 Demografi

Tabell 1: Demografisk beskrivelse av tjenestemottakerne

	<b>Antall</b>	<b>Demens</b>	<b>Ikke demens</b>	<b>P-verdi</b>
Alle, N	229/229 (100,0)	95/229 (41,5)	134/229 (58,5)	
Kvinner, N (%)	158/229 (69,0)	62/95 (65,3)	96/134 (71,6)	0,306
Alder, år (SD)	82,3/229 (6,1)	84,3 (5,9)	82,1 (6,0)	<b>0,006</b>
Bor alene, N (%)	137/214 (64,0)	45/95 (47,2)	92/134 (68,7)	<b>0,010</b>

SD = Standardavvik

Gj.snitt = Gjennomsnitt

N= Antallet på alle som har svart

Det var flest kvinner (tabell 1) og de var i gjennomsnitt noe eldre enn mennene. Kvinnene var i gjennomsnitt 83,4 år, (SD 6,2), mens mennene var i gjennomsnitt 81,9 år (SD 5,7), ( $p = 0,085$ ). Flertallet av tjenestemottakerne har ikke en demens. Det er nesten 40 % av kvinnene som har demens, mens av mennene er det nesten halvparten (46,5 %) ( $p = 0,304$ ).

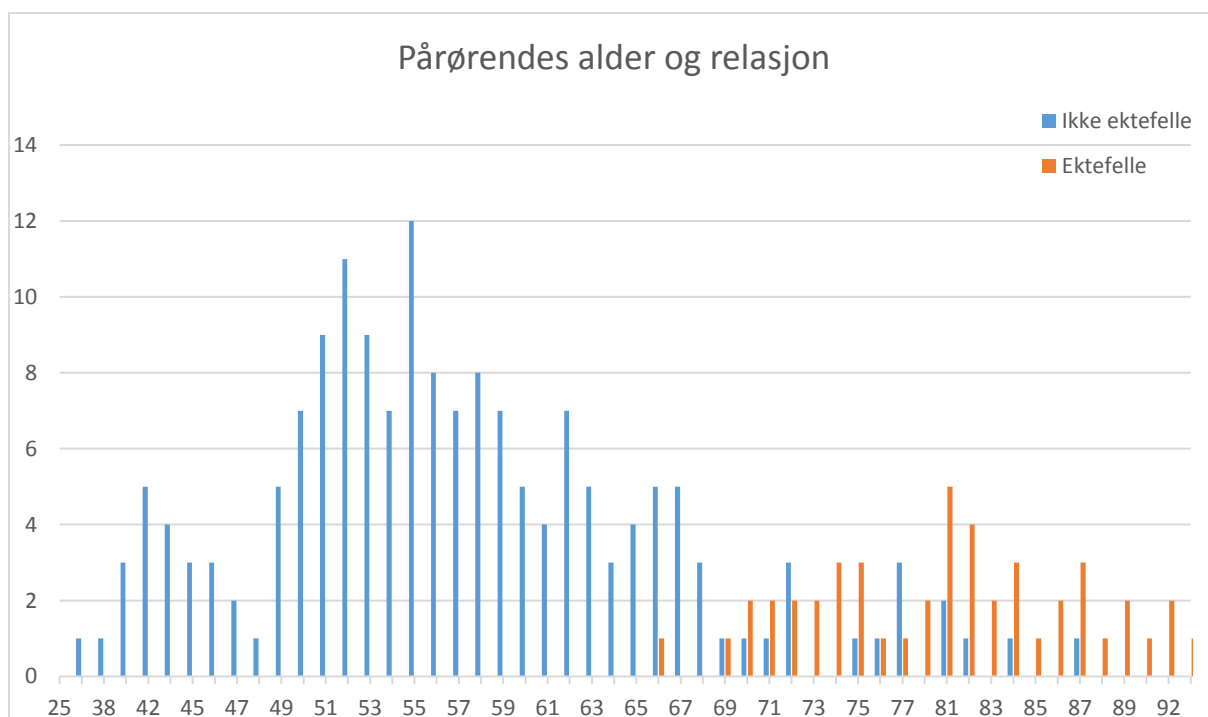
Mange av tjenestemottakere bor alene, og over halvparten av dem er enker eller enkemenn (58,5 %). En tredjedel av tjenestemottakerne er gifte eller samboende (31,9 %). Resten er skilte (6,1 %) eller ugifte (3,5 %).

Det er statistisk signifikante forskjeller mellom tjenestemottakere som har demens og de som ikke har det på variablene alder og bor alene. De tjenestemottakerne som har demens er eldre og bor oftere sammen med andre (se tabell 1).

**Pårørende:** Det er flest barn av tjenestemottaker som har vært pårørende i vår studie (59,0 %). Ektefeller eller samboer til tjenestemottaker består av 24,9 %. Barnebarn utgjør 0,9 % av

pårørende, mens 2,2 % er søsken og 3,1 % er venner av tjenestemottaker. Det er 10,0 % av pårørende som er definert som «annet» uten at dette er nærmere beskrevet.

Alderen på pårørende strekker seg over et stort spenn hvor den yngste er 25 år, og den eldste 93 år. Ettersom det er både barn, barnebarn og ektefeller som har svart på spørsmålene, gir dette spredningen i alder. Gjennomsnittsalderen for ektefeller og samboere er 80,0 år (SD 6,3), mens den for gruppen som består av barn, barnebarn, venner, søsken og annet er 56,8 år (SD 9,7).



#### 4.1.2 Presentasjon av data delt i tjenestemottakere med og uten en demenssykdom

Tabell 2 –Beskrivelse av materialet og sammenligning av tjenestemottakere med demens og uten demens

	N	Alle	Demens	Ikke demens	P-verdier
	Demens/ikke demens/alle	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	Gj.snitt (SD)	* t-test ** MW
QOL-t- sum	95/134/229	36,1 (5,8)	34,3 (5,3)	37,4 (5,7)	≤ 0,001 *
QOL-sum	95/134/229	34,9 (6,7)	31,5 (5,7)	37,2 (6,4)	≤ 0,001 *
QOL-differanse	95/134/229	1,3 (6,2)	2,8 (6,2)	0,2 (5,9)	0,002 *
MMSE sum	95/134/229	24,7 (5,0)	20,4 (4,8)	27,8 (2,0)	≤ 0,001 *
NPI 10-sum	86/129/215	5,8 (9,8)	8,1 (11,4)	4,3 (8,2)	≤ 0,001 **
NPI-Psykose	93/130/223	0,6 (2,3)	1,1 (3,2)	0,2 (1,1)	0,004 **
NPI-Affektiv	90/130/220	3,5 (6,4)	5,3 (8,1)	2,3 (4,7)	0,001 **
NPI-Hyperaktiv	88/131/219	1,9 (4,7)	2,3 (4,5)	1,7 (4,8)	0,001 **
CSDD sum	65/113/178	5,5 (5,8)	7,6 (5,8)	4,2 (5,4)	≤ 0,001*
P-ADL sum	94/133/227	9,5 (3,8)	11,5 (4,3)	8,1 (2,6)	≤ 0,001*

Gj.snitt = Gjennomsnitt

SD = Standardavvik

N = Tjenestemottakere med demens/ tjenestemottakere uten demens/ Antall personer som har svart på skjemaet.

P = P-verdi

QOL-t- sum = Tjenestemottakers gjennomsnittlige skår på QOL-AD skjemaet.

QOL-sum = Pårørendes gjennomsnittlige skår på QOL- AD skjemaet.

QOL-differanse = Tjenestemottakers gjennomsnittlige skår – pårørendes gjennomsnittlige skår.

\* T-test: for å teste forskjell mellom demens og ikke demens.

\*\* Mann-Whitney U- test: for å teste forskjell mellom demens og ikke demens.

#### Livskvalitet ved Alzheimer sykdom (QOL-AD):

Det er den samme trenden i resultatene uavhengig av om tjenestemottaker selv skårer sin livskvalitet eller om pårørende skårer. Pårørende og tjenestemottaker til personer med demens skårer i gjennomsnitt lavere på QOL-AD skjemaet enn dersom en ikke har demens (QOL-skårene tabell 2). Tjenestemottakerne med demens skårer sin livskvalitet rundt tre poeng dårligere enn de som ikke har demens.

Pårørende har en noe lavere gjennomsnittsskår enn tjenestemottakere, og det er pårørende til tjenestemottakere med demens som i gjennomsnitt skårer 2,8 poeng ( $p = \leq 0,001$ ) lavere på

livskvalitetsskjemaet enn tjenestemottakeren. Pårørende til tjenestemottaker uten demens skårer nesten likt med tjenestemottakerne. Pårørende til tjenestemottaker med demens skårer livskvaliteten i gjennomsnitt 5,7 poeng lavere enn pårørende til tjenestemottakere uten demens. Det er en statistisk signifikant forskjell om tjenestemottaker har demens eller ikke, både for skåren til tjenestemottaker og pårørende (se tabell 2 QOL- skår og QOL-t skår).

Differansen mellom hvordan tjenestemottaker, skårer og hvordan pårørende skårer QOL-AD skjemaet er i gjennomsnitt 1,3 (SD 6,2) for alle tjenestemottakerne (se tabell 2 QOL-differanse). Det er størst differanse mellom hvordan tjenestemottakere med demens skårer, og deres pårørende. Forskjellen er statistisk signifikant i forhold til differansen mellom svarene til tjenestemottakerne og deres pårørende, når det gjelder om tjenestemottaker har demens eller ikke. Skåren til pårørende er korrelasjonstestet, og er statistisk signifikat med differansen ( $p \leq 0,001$ ). Det samme gjelder skåren til tjenestemottaker som er korrelasjonstestet, og er signifikat med differansen ( $p \leq 0,001$ ).

**MMSE-sum:** Gjennomsnittlig MMSE-sum for alle tjenestemottakerne er 24,7 poeng (SD 5,0). Gjennomsnittsskåren til tjenestemottakere med demens er 7,4 poeng lavere enn for tjenestemottakere uten demens. MMSE skåren til tjenestemottakerne uten demens indikerer normal kognitiv funksjon som vurderes til over 27 poeng (se tabell 2, MMSE sum). Spredningen hos tjenestemottakere som har demens er større enn hos de uten demens. Forskjellen mellom tjenestemottakere med demens og tjenestemottakere uten demens er statistisk signifikant.

#### **Nevropsykiatrisk evalueringsguide (NPI):**

Andelen pårørende som har svart på NPI er 93,9 % av utvalget (tabell 2 NPI 10 sum som er delt inn i; NPI-Psykose, NPI-affektiv, NPI-Hyperaktiv).

Skårene viser at tjenestemottakerne med demens i gjennomsnitt har flere nevropsykiatriske symptomer enn tjenestemottakerne uten demens. Resultatene er uavhengig av om en ser på hele kartleggingsskjemaet (NPI 10), eller ser på de enkelte subgruppene. Det er færrest skår på psykose symptomer hvor tjenestemottakere uten demens knapt har noen. Affektive symptomene som angst, depresjon og apati, er de symptomene hvor pårørende har skåret at tjenestemottakerne har flest utfordringer. Standardavvikene viser imidlertid at det er stor variasjon både hos tjenestemottakere med demens og de uten. Generelt er det noen som skårer høyt på nevropsykiatriske symptomer, da det er stor spredning på totalsummen (NPI 10).



Størst spredning i NPI-subgruppene er det på de affektive symptomene, spesielt for tjenestemottakere med demens.

Det er flere kliniske signifikante symptomer hos tjenestemottakere med demens enn de som ikke har demens. Medianene på de klinisk signifikante symptomene er lik i NPI-subgruppene på 0, mens den er 1 på NPI 10-sum. Det er flest klinisk signifikante symptomer når det gjelder NPI-affektiv symptomer, som innbefatter angst, apati og depresjon hvor 30,5 % av de med demens og 19,4% av de uten demens skårer på dette symptomet. Av tjenestemottakere med demens, skårer 20,0 % at de har klinisk signifikante symptomer på NPI-Hyperaktiv som består av agitasjon, manglende hemninger, oppstemthet, irritabilitet og avvikende motorisk adferd. Det er 13,5% av de uten demens som har NPI-Hyperaktivitet symptomer. Det er færrest tjenestemottakere som har klinisk signifikante psykose symptomer, som består av vrangforestillinger og hallusinasjoner. Av tjenestemottakerne med demens har 9,6 % psykose symptomer, mens kun 1,5% av de uten demens har disse symptomene. Resultatene for NPI 10 som helhet og delt inn i subgrupper er statistisk signifikante i forhold til forskjellen om tjenestemottaker har demens eller ikke.

**Depresjons skalaen - CSDD:** Andelen pårørende som har svart på CSDD skjemaet er 178, som utgjør 77,7 % av utvalget (tabell 2 CSDD sum). Pårørende skårer i gjennomsnitt 5,5 poeng (SD 5,8) på CSDD, som er under grenseverdien (8 poeng) for å ha en depresjon. Det er en større andel av tjenestemottakerne med demens som skårer å ha depresjon (36,9%) mot 18,6% av de uten demens. Forskjellen er statistisk signifikant ( $p=0,007$ ).

**Personnære daglige aktiviteter (P-ADL):** Andelen pårørende som har besvart skjemaet er 227 personer, som tilsvarer 99,1 % av utvalget (tabell 2 P-ADL sum).

Både tjenestemottakere med demens og tjenestemottakere uten demens er i behov for noe hjelp til personnære daglige aktiviteter. Tjenestemottakere uten demens er i behov av mindre hjelp enn de med demens. Spredningen viser at det er større variasjon i hvordan en klarer å utføre sine primære daglige aktiviteter når en har demens, sammenlignet med de som ikke har demens. Forskjellen mellom de som har demens og de som ikke har demens, er statistisk signifikant.

## 4.2 Presentasjon av regresjonsanalyse med tjenestemottaker sin vurdering av livskvalitet som avhengig variabel

Tabell 3: Regresjonsanalyse med tjenestemottaker (QOL-t) som avhengig variabel

Uavhengig variabel	Bivariate analyser		Multivariate analyser	
	B	P	B	P
Kjønn	0,83	0,301	1,33	0,093
Alder	0,02	0,780	0,01	0,846
Demens ja	- 3,16	≤ <b>0,001</b>	- 1,59	0,057
Bor alene	0,13	0,873	- 0,32	0,679
MMSE	0,28	≤ <b>0,001</b>		
P-ADL	- 0,56	≤ <b>0,001</b>	- 0,44	≤ <b>0,001</b>
NPI-Hyperaktiv KS	- 3,00	<b>0,004</b>	- 1,50	0,149
NPI-Affektiv KS	- 3,73	≤ <b>0,001</b>	- 3,26	≤ <b>0,001</b>
NPI-Psykose KS	- 4,01	<b>0,023</b>	- 0,06	0,974

B = Ustandardisert regresjonskoeffisient

P = P-verdi

KS= Klinisk signifikante symptomer

Justert R<sup>2</sup> for den multivariate linjære regresjonsanalysen = 0,224 (22,4 %)

I de bivariate analysene er de fleste uavhengige variablene statistisk signifikante assosiert med livskvalitet. Ved å utføre en multivariate analyse for å rendyrke effekten av variablene er det kun redusert P-ADL, og høyere skår på NPI-Affektiv som er statistisk signifikant assosiert med tjenestemottakers vurdering av livskvalitet (se tabell 3).

I tjenestemottakerens egenvurdering av livskvalitet, er det å ha demens assosiert med redusert livskvalitet både i den bivariate og multivariate analysen, men er statistisk signifikant kun i den bivariate analysen. Bedre kognitiv funksjon målt med MMSE assosieres med bedre livskvalitet i den bivariate analysen.

Større hjelpebehov i de personnære daglige aktiviteter (P-ADL) assosieres med dårligere livskvalitet, når tjenestemottaker selv skårer sin livskvalitet. Livskvalitetsskåren synker med nesten et halvt poeng for hvert poeng høyere P-ADL skår tjenestemottaker har i den multivariate analysen.

Klinisk signifikante nevropsykiatriske symptomer (NPI) assosieres med lavere livskvalitetsskår, spesielt om tjenestemottaker har angst, depresjon og apati (NPI-Affektiv). Justert R<sup>2</sup> for den multivariate analysen er 0,224 som viser at 22,4% av variasjonen i svarene til tjenestemottaker kan forklares med de uavhengige variablene som er inkludert i denne analysen.

### 4.3 Presentasjon av regresjonsanalyse med pårørende sin vurdering av tjenestemottakers livskvalitet som avhengig variabel.

Tabell 4: Regresjonsanalyse med pårørende (QOL) som avhengig variabel

Uavhengig variabel	Bivariate analyser		Multivariate analyser	
	B	P	B	P
Kjønn	- 0,26	0,787	0,98	0,216
Alder	0,13	0,079	0,17	<b>0,004</b>
Demens Ja	- 5,71	≤ <b>0,001</b>	- 3,87	≤ <b>0,001</b>
Bor alene	0,23	0,807	- 0,65	0,405
MMSE	0,42	≤ <b>0,001</b>		
P-ADL	- 0,83	≤ <b>0,001</b>	- 0,59	≤ <b>0,001</b>
NPI –Hyperaktiv KS	- 5,14	≤ <b>0,001</b>	-2,23	<b>0,033</b>
NPI-Affektiv KS	- 7,13	≤ <b>0,001</b>	- 4,65	≤ <b>0,001</b>
NPI-Psykose KS	- 6,75	<b>0,001</b>	- 0,66	0,696

B = Ustandardisert regresjonskoeffisient.

P = P-verdi

KS= Klinisk signifikante symptomer

Justert R<sup>2</sup> for den multivariate linjære regresjonsanalysen = 0,450 (45,0%).

I de bivariate analysene er det kun alder, kjønn og om tjenestemottaker bor alene som ikke assosieres med hvordan pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet. Den multivariate regresjonsanalysen viser at om en har demens og lavere alder, er statistisk signifikant assosiert med redusert livskvalitet (se tabell 4). I tillegg er høyere skår på personnære daglige

aktiviteter (P-ADL), NPI-Affektiv og NPI-Hyperaktiv assosiert med redusert livskvalitet, når pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet.

Demens hos tjenestemottaker assosieres i stor grad med lavere skår på livskvalitet når pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet. Skåren på livskvalitetsskjemaet synker med flere poeng om tjenestemottaker har demens (se tabell 4 Demens Ja).

Nedsatt funksjon i dagliglivets aktiviteter (P-ADL) assosieres med lavere skår på QOL-AD skjemaet, ved at skåren på livskvalitetsskjemaet synker med over et halvt poeng for hvert poeng på P-ADL skjemaet (se tabell 4 P-ADL).

Nevropsykiatriske symptomer påvirker livskvaliteten i negativ retning. NPI-Affektiv som består av angst, depresjon og apati, og NPI-Hyperaktiv som inneholder agitasjon, manglende hemninger, oppstemthet, irritabilitet og avvikende motorisk adferd assosieres med lavere skår på livskvalitetsskjemaet. Kliniske signifikante affektive symptomer gjør at livskvalitetsskåren synker med over fire poeng. Hyperaktive symptomer påvirker skåren ved at den synker med mer enn 2 poeng. NPI-Affektiv og NPI-Hyperaktiv er statistisk signifikant assosiert med redusert livskvalitet både i bivariate og i den multivariate analysen (se tabell 4; NPI-Affektiv, NPI- Hyperaktiv og NPI-Psykose).

I regresjonsanalysen med pårørendes vurdering av tjenestemottakers livskvalitet, som avhengig variabel, forklarer de uavhengige variablene 45,0 % av variansen når det gjelder hvordan pårørende skårer livskvaliteten til tjenestemottaker (Justert  $R^2 = 0,450$ ).

#### 4.4 Presentasjon av regresjonsanalyse med differansen mellom tjenestemottaker og pårørende sin vurdering av livskvalitet som avhengig variabel.

Tabell 5: Regresjonsanalyse med differansen mellom pårørendes og tjenestemottakers QOL-AD skår som avhengig variabel

Bivariate analyser			Multivariate analyser			
Uavhengig variabel	B	P	B	P	B*	P*
Kjønn	1,12	0,204	0,36	0,697	- 0,54	0,471
Alder	-0,10	0,139	-0,16	<b>0,020</b>	-0,17	<b>0,003</b>
Demens Ja	2,56	<b>0,002</b>	2,28	<b>0,019</b>	3,35	$\leq$ <b>0,001</b>
Bor alene	-0,10	0,904	0,33	0,719	0,55	0,462
MMSE	-0,14	0,088				
P-ADL	0,27	<b>0,011</b>	0,15	0,237	0,45	$\leq$ <b>0,001</b>
NPI- Hyperaktiv KS	2,15	0,052	0,73	0,547	1,74	0,079
NPI –Affektiv KS	3,40	$\leq$ <b>0,001</b>	1,40	0,186	3,59	$\leq$ <b>0,001</b>
NPI-Psykose KS	2,74	0,145	0,60	0,758	0,64	0,689
QOL-t sum	0,40	$\leq$ <b>0,001</b>			0,68	$\leq$ <b>0,001</b>

B = Ustandardisert regresjonskoeffisient

P = P-verdi

KS = Klinisk signifikante symptomer.

\* = Multivariat analyse med QOL-tjenestemottaker som en av de uavhengige variablene.

Justert R<sup>2</sup> for den multivariate linjære regresjonsanalysen uten QOL- tjenestemottaker = 0,074 (7,4 %).

\*Justert R<sup>2</sup> for den multivariate linjære regresjonsanalysen med QOL-tjenestemottaker = 0,385 (38,5 %).

For å finne differansen mellom tjenestemottaker og pårørende, er total skåren på livskvalitetskjemaet til tjenestemottaker trukket fra totalskåren hos pårørende.

Det er utført tre regresjonsanalyser med QOL- differanse som avhengig variabel. Bivariate analyser med de ulike variablene, og deretter to multivariate analyser. Først er det utført en analyse uten QOL- tjenestemottaker som avhengig variabel og tilslutt en regresjonsanalyse

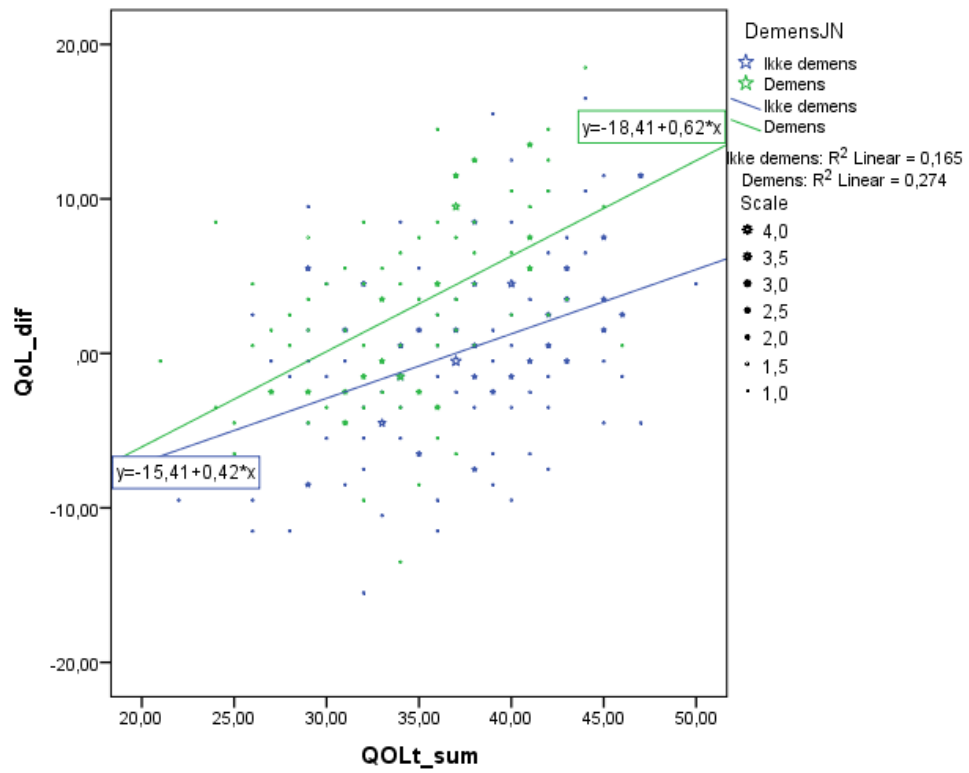
hvor en analyserer hvordan QOL- tjenestemottaker variabelen påvirker de andre uavhengige variablene.

I regresjonsanalysene med QOL- differansen som avhengig variabel, er det de samme tendensene som i analysene hvor tjenestemottaker og pårørende er avhengig variabel, men det er kun lavere alder og demens som er statistisk signifikante med differansen på livskvalitetsskåren når QOL-tjenestemottaker ikke er med som uavhengig variabel. Alder er statistisk signifikant i de multivariate analysene, og assosieres i noen grad ved at jo eldre tjenestemottakeren er, jo mindre blir differansen (se tabell 5).

Om tjenestemottaker har demens assosieres statistisk signifikant med differansen på hvordan tjenestemottaker og pårørende vurderer livskvaliteten i stor grad, da differansen blir større ved alle tre analysene (se tabell 5 Demens ja). Differansen mellom tjenestemottaker og pårørende er mindre når tjenestemottaker ikke har demens. Jo mer fornøyd tjenestemottakerne med demens er med sin livskvalitet, jo større blir differansen og uenigheten med hvordan pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet (se figur 2).

**Ved å ta med QOL- tjenestemottaker skåren** som uavhengig variabel i den multivariate regresjonsanalysen blir flere variabler statistisk signifikante. Hvordan en klarer å utføre de daglige aktivitetene (P-ADL) og om en har klinisk signifikante symptomer på angst, depresjon og apati (NPI-Affektiv) assosieres med større forskjell i differansen på livskvalitetsskåren, ved at pårørende mener tjenestemottaker har en dårligere livskvalitet enn det tjenestemottaker skårer selv (Se tabell 5 og resultatene merket med \*). Differansen på alle variablene som er statistisk signifikante øker noe sammenlignet med når QOL-tjenestemottaker ikke er med som uavhengig variabel.

De uavhengige variablene forklarer 38,5 % av differansen mellom hvordan pårørende og tjenestemottaker skårer på livskvalitetsskjemaet når tjenestemottakers egenvurdering er med i analysen (Justert  $R^2 = 0,385$ ). Dersom en tar ut tjenestemottakers egenvurdering (QOL-t sum), forklarer de uavhengige variablene i modellen kun 7,4 % av resultatet (Justert  $R^2 = 0,074$ ).



Figur 2 Grafisk bilde av hvordan Tjenestemottakers skår påvirker differansen på livskvalitetsskjemaet

## 5 Diskusjon av funn i denne studien

Hensikten med denne studien var å få mer kunnskap om hvordan hjemmeboende tjenestemottakere med og uten demens opplever sin livskvalitet. I tillegg ønsket jeg å se på hvordan pårørende vurderte livskvaliteten til tjenestemottakerne, og sammenligne med hvordan tjenestemottakerne selv vurderte sin livskvalitet. Jeg ønsket videre å vurdere hvilke faktorer som eventuelt påvirker forskjell i vurdering av livskvalitet, sett fra tjenestemottakeren selv og deres pårørende.

Hovedfunnene i denne studien er:

1. Tjenestemottaker vurderer sin livskvalitet lavere jo større behov de er av hjelp til personnære daglige aktiviteter (P-ADL), og jo høyere en skårer på depresjon, angst og apati (NPI-Affektiv). Denne sammenhengen vises tydeligst hos tjenestemottakere med demens.
2. Pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet lavere enn tjenestemottaker selv. I tillegg assosieres redusert livskvalitet med reduksjon i P-ADL funksjon, lavere alder på tjenestemottakerne, flere affektive og flere hyperaktive symptomer (NPI-Hyperaktiv) og demens.
3. Differansen mellom pårørende og tjenestemottakers vurdering av livskvalitet, øker jo bedre tjenestemottaker vurderer sin livskvalitet, og differansen er større for tjenestemottakere med demens enn de uten demens (figur 2).

### 5.1 Hva skiller tjenestemottakere med demens fra tjenestemottakerne uten demens i sin vurdering av livskvaliteten

Gjennomsnittsskåren på QOL-AD er på 36,1 poeng, hvor full skår er 52 poeng. Tjenestemottakerne uten demens skårer sin livskvalitet cirka tre poeng bedre (37,4) enn tjenestemottakere med demens (34,3). Resultatene på QOL-AD skjemaet er noe lavere enn hos Bruvik med flere og Rokstad med flere, men tjenestemottakerne i begge disse studiene er noe yngre enn i vår studie (Bruvik mfl. 2012; Rokstad mfl. 2017). Rokstad fant at tjenestemottakere med dagaktivitetstilbud skårer noe bedre enn de som ikke har dagaktivitetstilbud (Rokstad mfl. 2017). Internasjonale studier viser tilsvarende resultater på



QOL-AD skjemaet (Logsdon mfl. 2002; Thorgrimsen mfl. 2003; Hoe mfl. 2007; Orgeta mfl. 2015). Det viser at tjenestemottakere med demens vurderer sin livskvalitet relativt likt uavhengig av nasjonalitet.

Kartleggingsverktøyene viser at tjenestemottakerne i vår studie klarer mye selv, og vurderer jevnt over sin livskvalitet som god, selv om det er noe variasjon. Tjenestemottakerne uten demens vurderer at de har bedre livskvalitet enn tjenestemottakerne med demens. De skårer jevnt over lavere på alle kartleggingsverktøyene, og som vist senere i kapitlet påvirker dette hvordan en opplever sin livskvalitet. Det er rimelig å anta at forskjell i vurderingene av livskvaliteten kan gjenspeile den generelle daglige fungeringen i hjemmet.

Det er flest kvinner som har svart på livskvalitetsskjemaet i denne studien. Flertallet av tjenestemottakerne bor alene, og over halvparten av de er enker eller enkemenn. Kvinnene er nesten to år eldre enn mennene, og det stemmer med beregningen med at kvinner over 65 år i gjennomsnitt lever to år lengre enn menn (Rogne og Syse 2017). Høyere alder gjenspeiler ofte at en er i behov av helsetjenester i hjemmet, og det kan være en grunn til at det er flest kvinner i dette utvalget. Utvalget gjenspeiler også populasjonen, da det er flere kvinner som blir eldre enn menn. Eldre personer mener i stor grad at de har en bra helse (Hansen og Daatland 2016), men det er usikkert om høyere levealder i fremtiden fører til flere gode år eller flere år med sykdom hvor en er i behov av helsetjenester (Kingston mfl. 2017). Kjønnforskjell i alder blir noe mindre fremover, da menn lever lengre enn tidligere (Rogne og Syse 2017).

Over 40 prosent av tjenestemottakerne i vår studie har demens, som er det samme resultatet som en finner i CONSIC (Wergeland mfl. 2014). CONSIC var den første større studien som kartla demensforekomst hos hjemmeboende tjenestemottakere over 70 år i Norge. Gruppen eldre vil øke på grunn av høye de barnekullene i etterkrigsårene (Romøren 2011). Fremtidens helsetjenester vil få utfordringer når det gjelder hvordan en skal prioritere bruk av blant annet personalressursene, da det på grunn av lavere fødselskull vil bli færre yrkesaktive per eldre (Rogne og Syse 2017). Det blir flere eldre, og flere ønsker å bo lengst mulig i eget hjem. Derfor er det rimelig å anta at det vil være et økende behov for gode helsetjenester i hjemmet, selv om mange har bedre helse og ressurser. Når fremtidens helsetjenester i hjemmet skal planlegges, må det gjøres gode prioriteringer av de ressursene helsetjenesten besitter for å få gitt best mulige tjenester til de som i størst grad er i behov av menneskelige ressurser.

Hjemmeboende tjenestemottakere er i behov av helsetjenester som gir systematisk oppfølging ved hjelp av god kompetansen hos fagpersonene og kontinuitet (Gjevjon 2015). Over 40 % av

dagens tjenestemottakere over 70 år i helsetjenester i hjemmet har demens, og antallet vil trolig øke på grunn av at flere når høy alder. Resultatet fra denne studien er derfor relevant når en skal planlegge fremtidens helsetjenester i hjemmet.

#### 5.1.1 Er tjenestemottakere med demens sine vurderinger av egen livskvalitet valid?

Tjenestemottakerne med demens skårer i gjennomsnitt 20,4 poeng på MMSE, mens tjenestemottakerne uten demens har MMSE skår på 27,8 poeng. MMSE er en screeningtest, men skårene viser at tjenestemottakerne som har svart på denne studien har en relativt bra kognitiv funksjon, også de med demens. Høy alder kan gi lavere MMSE skår (Strobel og Engedal 2008). Resultatene når det gjelder MMSE skår er den samme som i Rokstad med flere (2017) sin studie. Studien til Bruvik med flere (2012) viser at tjenestemottakerne skårer noe bedre på MMSE, men de er noe yngre enn i vår studie. I de internasjonale studiene hvor QOL-AD skjemaet er benyttet, er skåren på MMSE noe lavere, men tjenestemottakerne er også noe eldre enn i vår studie (Logsdon mfl. 2002; Thorgrimsen mfl. 2003; Hoe mfl. 2007).

Ulike faktorer påvirker forståelsen for sykdommen, og kan variere fra dag til dag. En skade i pannelappen gir ofte nedsatt innsikt i en tidligere fase enn Alzheimer sykdom. Dagsform, søvnmønster og kognitiv funksjon påvirker sykdomsinnsikten til tjenestemottaker (Bruvik, Mjørud og Engedal 2012). Studier viser at en bør kartlegge sykdomsinnsikten i tillegg til kognitiv funksjon når en spør tjenestemottaker om hvordan livskvaliteten oppleves (Trigg mfl. 2011; Woods mfl. 2014). Innsikten kan påvirke hvordan livskvaliteten blir vurdert. Nedsatt innsikt, men bedre ADL utførelse og flere hyggelige hendelser, gjør at tjenestemottaker vurderer livskvaliteten bedre enn tjenestemottakerne med god innsikt i hukommelsesproblemene (Trigg mfl. 2011). Tjenestemottakere med demens kan glemme at de har utfordringer, og kan derfor oppleve at de har det ganske bra. Nedsatt sykdomsinnsikt kan gjøre at en velger å bagatellisere problemene, og svare at «det er vanlig å glemme når en blir eldre eller jeg har ingen problemer.» Personer med demens kan leve mer i «nuet», og det å ha besøk av en person som ønsker å snakke med deg om hvordan du har det, kan gjøre at livskvaliteten oppleves bedre enn det den reelt er. Flere studier viser at det er en tendens til at personer med nedsatt bevissthet for hukommelsesproblemer vurdere sin livskvalitet høyere enn de som har innsikt i sine hukommelsesproblemer (Trigg mfl. 2011; Rokstad mfl. 2017).

En studie har hatt fokusgruppe både med personer med demens og en egen gruppe for

pårørende, der en spurte om hvilke områder som må med for å kartlegge livskvaliteten. Tjenestemottakerne var mer positive til sin egen livskvalitet enn hvordan pårørende vurderte livskvaliteten til tjenestemottaker. Områder som var viktige for tjenestemottaker var: å være sosial, nå de målene en hadde satt seg og ha en retning på livet sitt. Reminisens og et ønske om å gjøre det beste ut av situasjonen ga bedre livskvalitet (Thorgrimsen mfl. 2003). Studier viser at tjenestemottakere med demens langt inn i sykdomsforløpet kan si noe om egen livskvalitet (Thorgrimsen mfl. 2003; Selwood, Thorgrimsen og Orrell 2005; Hoe mfl. 2007). I en studie hvor en har brukt QOL-AD skjemaet for å studere sykdomsinnsikten opp mot spørsmål om livskvalitet, er det ikke den kognitive funksjonen og innsikten som påvirker hvordan en opplever sin livskvalitet. Det som betyr mer for opplevelse av livskvalitet for tjenestemottaker er depressive symptomer, graden av irritabilitet og hvordan relasjonen til sine pårørende opplevelse (Woods mfl. 2014). I vår studie er ikke sykdomsinnsikten vurdert, og det er derfor ikke mulig å si noe om hvordan den har påvirket tjenestemottaker sine svar på livskvalitetsskjemaet spesifikt.

I vår studie har 40 % av tjenestemottakerne demens, så er det rimelig å anta at flere av tjenestemottakerne opplever at de har nedsatt hukommelse. Demens kan fortsatt være tabubelagt spesielt hos eldre. Kombinasjonen av nedsatt sykdomsinnsikt og fornektelse og et ønske om ikke å vise pårørende, helsearbeidere og samfunnet at en har fått problemer, kan føre til at en skårer bedre på livskvalitetsskjemaet enn hvordan en virkelig har det. Det betyr ikke at en ikke skal legge vekt på hvordan tjenestemottakere med demens skårer sin livskvalitet. Tjenestemottakere med demens kan si noe om hva som er meningsfulle og positive opplevelser, selv om de har en kognitiv svikt. Opplevelsen av hvordan livet er her og nå er viktig for hvordan tjenestemottaker opplever sin livskvalitet (Mjørud 2016). Tjenestemottakeres vurdering av egen livskvalitet skal derfor vurderes som vesentlig når fremtidens helsetjenester i hjemmet skal planlegges.

### 5.1.2 Regresjonsanalysen med tjenestemottakernes egenvurdering

Resultatene i den multivariate regresjonsanalysen (tabell 3) viser at hvordan en klarer å utføre personlige daglige aktiviteter (P-ADL), og om en har angst, depresjon og apati (NPI-Affektiv) er det som assosieres mest med redusert livskvalitet til tjenestemottaker i vår studie. De samme funnene finner en i både norske og internasjonale studier (Logsdon mfl. 1999; Hoe

mfl. 2007; Bruvik mfl. 2012; Orgeta mfl. 2015; Rokstad mfl. 2017). Disse funnene vil bli diskutert i kapittel 5.4.

I den bivarierte regresjonsanalysen var det å ha demens statistisk signifikant assosiert med redusert livskvalitet. Korrigert for andre forklaringsvariabler (multivariate analysen), var det å ha demens ikke statistisk signifikant assosiert med redusert livskvalitet, men det var en tydelig tendens til at det å ha demens gav redusert livskvalitet ( $p=0,057$ ). Det vil si at kognitiv fungering alene ikke påvirker hvordan en vurderer sin livskvalitet. Tjenestemottakerne med demens skårer i gjennomsnitt 1,57 poeng lavere på livskvalitet enn tjenestemottakerne uten demens. Det rimelig å anta at selv om det ikke er statistisk signifikant i den multivariate analysen, assosieres om en har demens med redusert livskvalitet i noen grad for tjenestemottakerne.

To andre norske studier viser de samme tendensene som vår studie, ved at det ikke er kognitiv funksjon som er en av hovedfaktorene når tjenestemottaker vurderer sin egen livskvalitet (Bruvik mfl. 2012; Rokstad mfl. 2017). Det samsvarer med internasjonale studier som viser at det er andre faktorer enn nedsatt kognitiv funksjon som påvirker når tjenestemottaker vurderer sin egen livskvalitet (Banerjee mfl. 2009; Trigg mfl. 2011; Woods mfl. 2014). Nedsatt sykdomsinnsikt kan påvirke hvordan en vurderer sin livskvalitet, ved at en vurderer at en har god livskvalitet da en ikke opplever at han har hukommelsesproblemer (Rokstad mfl. 2017). Et annet aspekt kan være at tjenestemottakere med demens har en subjektiv opplevelse av at de har hatt et godt liv, og bruker dette som referanse når de skårer sin egen livskvalitet (Thorgrimsen mfl. 2003; Tretteteig og Thorsen 2011). Når tjenestemottakerne tenker tilbake på livet er de fornøyd med de valgene de har tatt, og opplever at livet deres har vært meningsfullt. Det er rimelig å anta at dette kan være en medvirkende årsak til at demens ikke er statistisk signifikant i den multivariate analysen.

## 5.2 Vesentlige faktorer når pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet?

De deskriptive analysene i vår studie viser at pårørende skårer tjenestemottakers livskvalitet til i gjennomsnitt 34,9 poeng på QOL-AD skjemaet. Livskvaliteten vurderes lavere av pårørende til tjenestemottakerne med demens (31,5 poeng) enn av pårørende til tjenestemottakere uten demens (37,2 poeng), med nesten seks poeng. Pårørende og

tjenestemottakerne uten demens vurderer livskvaliteten nesten likt med en differanse på 0,2 poeng. Tjenestemottaker med demens og deres pårørende er mer uenig da det er 3 poeng forskjell i hvordan de vurderer tjenestemottakers livskvalitet. Disse funnene samsvarer med andre norske studier hvor pårørende skårer livskvaliteten lavere med fire til fem poeng (Bruvik mfl. 2012; Rokstad mfl. 2017). Internasjonale studier viser samme trenden, ved at pårørende skårer livskvaliteten til personen med demens lavere enn det en selv gjør (Logsdon mfl. 2002; Hoe mfl. 2007; Orgeta mfl. 2015). Det kan være flere grunner til denne forskjellen, men det er rimelig å anta at en grunn kan være at pårørende tror at det å bli gammel og få en funksjonsnedsettelse påvirker livskvaliteten negativt mer enn det tjenestemottaker selv opplever. En annen grunn kan være at studier viser at pårørende er mer opptatt av hvordan den kognitive funksjonen påvirker livssituasjonen og dermed livskvaliteten, mens tjenestemottakerne er mest opptatt av «nuet» og om en har god livskvalitet her og nå (Thorgrimsen mfl. 2003; Banerjee mfl. 2009; Bruvik mfl. 2012).

I vår studie bodde de fleste tjenestemottakerne alene (64,0%) (se tabell 1), og flertallet av pårørende var barn til tjenestemottakeren (59,0 %). Voksne barn og foreldre bor som regel ikke sammen, og resultatene bekrefter dette. Pårørende er ofte en ressurs både for tjenestemottaker og helsetjenestene. Rundt 50 % av norske tjenestemottakere mottok i 2016 privat hjelp fra pårørende (Mørk mfl. 2017). Pårørende som ikke bor sammen med tjenestemottaker kan for eksempel hjelpe til med praktiske oppgaver som handling, vask av klær og hus, og oppfølging av blant annet lege timer.

Ektefeller og samboere representerer nesten 25 % av pårørende. En mindre andel av tjenestemottakerne med demens bor alene sammenlignet med tjenestemottakerne uten demens. Pårørende stiller mye opp for hjemmeboende tjenestemottakere med demens. REDIC studien viser at hjelp fra pårørende øker cirka 80 timer til 160 timer i måneden rett før innleggelse i institusjon, mens bistanden fra kommunal helsetjenester i hjemmet knapt øker (Vossius mfl. 2015). Det kan være flere grunner til det, men en utfordring er at tjenestemottakere med demens kan ha problemer med å kjenne seg igjen i eget hjem og kan være i behov å være sammen med andre for å føle seg trygg (Engedal og Haugen 2009). Ektefeller er for mange den personen som skaper trygghet, og deres tilstedeværelse betyr at tjenestemottaker kan bo hjemme så lenge som mulig.

Tradisjonelle helsetjenester i hjemmet har generelt hatt fokus på praktiske behov som stell og pleie. Rutiner og tiltak har vært tilpasset denne måten å jobbe på. Stort arbeidspress og mange

fagpersoner innom hver tjenestemottaker er en utfordring for å skape kontinuitet (Gjevjon 2015).

Siden tjenestemottakere med demens ikke alltid husker hvem som har vært hos dem tidligere, og ikke vet hvorfor de trenger hjelp, er de som regel i større behov av trygghet og kontinuitet enn kognitivt friske tjenestemottakere. Siden helsepersonell ikke kan være tilstede hele tiden, kan det være vanskelig å gi den tryggheten tjenestemottaker og pårørende er i behov av for å få en god livskvalitet (Rønning, Schanke og Johansen 2009). Det er rimelig å anta at tjenester som i liten grad er tilpasset tilbudet tjenestemottakere med demens trenger, kan være en forklaring på at personer med demens i større grad er i behov av en plass i institusjon enn kognitiv friske personer. Demens er en av de tydeligste prediktorene for å komme på sykehjem (Wergeland mfl. 2015; Røen mfl. 2017). I norske sykehjem har over 80 % av beboerne demens (Selbæk, Kirkevold og Engedal 2007; Helvik mfl. 2016; Røen mfl. 2017). Da det i vår studie var langt færre med demens som bor alene (47,2 %), enn de uten demens (68,7 %), kan det tenkes at mange tjenestemottakere med demens som bor hjemme mestrer dette fordi de bor sammen med sine pårørende. Det er imidlertid ikke påvist sammenheng mellom det å bo alene, og det å få heldøgns institusjonsplass, men blant annet pårørendes belastning av å leve sammen med tjenestemottaker med demens øker behovet for heldøgns pleie (Wergeland mfl. 2015; Røen mfl. 2017)

Flere studier viser at pårørende som bor sammen med tjenestemottaker skårer livskvalitet til tjenestemottaker høyere, enn de som ikke bor sammen med tjenestemottaker (Bruvik mfl. 2012; Orgeta mfl. 2015). Det er ofte ektefeller som bor sammen med tjenestemottaker, og en kjenner da personen bedre enn om en er barn eller barnebarn. Ved å tilbringe mye av tiden sammen er det rimelig å anta at en opplever flere positive øyeblikk, og kan fokusere på hva som har vært viktig for personen gjennom livet når en vurderer livskvaliteten. En annen grunn kan være at pårørende opplever det å hjelpe sin nærmeste som positivt, og derfor vurderer livskvaliteten høyere (Bruvik mfl. 2012). Tretteteig (2017) skriver at i den senere tiden har det vært et større fokus på positive aspekter ved det å være pårørende for personer med demens. Det kan gi en egen mestringsevne som en kan bruke positivt i samhandlingen med personen (Zarit 2012). Hvordan samlivet har vært tidligere, og hvilke «avtaler» en har, slik som «vi skal være sammen i gode og onde dager til døden skiller oss ad» kan være med å påvirke hvordan en opplever å være pårørende (Ingebretsen og Solem 2002). Om tjenestemottaker bor sammen med eller alene er ikke statistisk signifikant assosiert med livskvalitet i denne

studien. Vi har imidlertid ikke data på hvordan pårørende vurderer livskvaliteten til tjenestemottaker i henhold til om de bor sammen med tjenestemottaker eller ikke.

### 5.2.1 Hva assosieres med pårørendes vurdering av tjenestemottakers livskvalitet?

I den multivariate regresjonsanalysen hvor pårørende har vurdert tjenestemottakers livskvalitet viser resultatene at: lavere alder, demens, redusert P-ADL, NPI-Affektiv og NPI-Hyperaktiv symptomer er statistisk signifikant assosiert med redusert livskvalitet (se tabell 4). NPI-Hyperaktiv symptomer består av agitasjon, manglende hemninger, oppstemthet, irritabilitet og avvikende motorisk adferd. Studiene til Bruvik med flere og Rokstad med flere viser de samme tendensene ved at depresjon, NPI-symptomer og ADL assosieres i stor grad med nedsatt livskvalitet når pårørende vurderer (Bruvik mfl. 2012; Rokstad mfl. 2017). I de samme studiene er alder ikke signifikant i forhold til redusert livskvalitet (Bruvik mfl. 2012; Rokstad mfl. 2017). Det er mulig å anta at yngre pårørende (barn) vurderer at lavere alder gir redusert livskvalitet. I studien til Bruvik med flere, er noen flere av pårørende ektefeller, og de er noe yngre enn ektefellene i vår studie (Bruvik mfl. 2012). Ektefeller som bor sammen med tjenestemottaker kan være i samme aldersgruppe som tjenestemottaker. De blir eldre sammen og ser ikke alder som en utfordring når de skal vurdere livskvaliteten. Tjenestemottakere med behov for helsetjenester i hjemmet trenger i større eller mindre grad hjelp til å fungere i dagliglivet. I vår kultur er det for mange et ønske om å klare seg hjemme så lenge som mulig uten hjelp fra andre. Det er rimelig å anta at pårørende kan tenke at jo yngre tjenestemottakerne er, når de er i behov av helsetjenester i hjemmet, kan assosieres med dårligere livskvalitet. Andelen av befolkningen som mottar helsetjenester i hjemmet øker med alderen (Mørk mfl. 2017), og det er derfor mer vanlig å være i behov av helsetjenester i hjemmet når tjenestemottaker er eldre. Et annet aspekt kan være at pårørende vurderer at når tjenestemottaker er eldre og er i behov av hjelp, har de allerede hatt et godt liv i mange år, og høy alder assosieres derfor ikke med redusert livskvalitet.

Orgeta med flere (2015) har funnet at jo yngre tjenestemottaker, er jo bedre skårer pårørende livskvaliteten, men dette omfattet hovedsakelig ektefeller som pårørende. Siden sammenheng mellom tjenestemottakers alder og pårørendes vurdering av livskvalitet varierer mellom forskjellige studier, er det vanskelig å trekke noen klare konklusjoner. Det må understrekes at over halvparten av tjenestemottakerne i vår studie ikke hadde demens, det vil si at alder kanskje slår mer ut hos personer uten demens enn hos de med demens (se tabell 4).

Depresjon (NPI-Affektiv) og redusert funksjon i dagliglivet (P-ADL) er sterkest assosiert med pårørendes vurdering av tjenestemottaker livskvalitet. Dette er gjennomgående i en rekke studier (Logsdon mfl. 1999; Orgeta mfl. 2015). Disse variablene vil diskuteres grundigere i kapittel 5.4.

Hurt med flere (2008) fant at depresjon og irritabilitet hos tjenestemottaker påvirker hvordan pårørende vurderer livskvaliteten til tjenestemottaker. Det er mulig å anta at økt irritabilitet påvirker hvordan pårørende tror tjenestemottaker opplever sin livskvalitet, og derfor skårer livskvaliteten lavere.

### 5.2.2 Pårørende sin situasjon

Studier viser at pårørende som bor sammen med ektefelle med demens, har større fare for å utvikle helseplager og depresjon enn andre pårørende. De skårer sin egen livskvalitet lavere enn pårørende som ikke bor sammen med tjenestemottaker. Det å motta helsetjenester i hjemmet kan være med å forbygge plager hos pårørende (Rosness, Mjørud og Engedal 2011; Bruvik mfl. 2012). En engelsk studie viser at der pårørende har stress symptomer, skårer tjenestemottaker sin livskvalitet lavere (Orgeta mfl. 2015). En studie med yngre personer med demens, har vist at faren for depresjon hos pårørende øker når tjenestemottaker har nedsatt sykdomsinnsikt (Rosness, Mjørud og Engedal 2011). Sykdomsinnsikten kan være med å påvirke hvordan relasjonen mellom pårørende og tjenestemottaker opplevses. Dersom tjenestemottaker har en forståelse av hvordan sykdommen påvirker relasjonen både følelsesmessig og praktisk, kan dette gi en aksept for behovet for tjenester. Det er rimelig å anta at for noen pårørende vil det å vite at fagpersoner i helsetjenesten utfører tiltak og vet hvordan situasjonen oppleves være med å forebygge depresjon. Pårørende beskriver at det å vite hvem en skal kontakte ved behov for hjelp, er viktig for hvordan de opplever belastningen med å bo sammen med tjenestemottaker med demens (Haugseth, Brendjord og Kjøs 2014).

Flere av studiene beskriver at dersom pårørende selv har depressive symptomer, så kan det påvirke hvordan en skårer livskvaliteten hos sine nærmeste (Logsdon mfl. 1999; Bruvik mfl. 2012). Det er rimelig å anta at det kan være vanskelig å tro at sine nærmeste har en bra livskvalitet når en selv har depressive symptomer, og disse kanskje blir forsterket av å bo sammen med tjenestemottaker.



For at pårørende ikke skal bli utslitt, og kunne være en ressurs for sine nærmeste, er det vesentlig å følge dem opp med ulike tiltak, tilpasset deres behov og ønsker. Pårørende har gjennom mange år vært en samarbeidspartner for helsepersonell når det gjelder å gi tjenester med god kvalitet. I løpet av det siste året det har kommet en egen pårørendeveileder og et lovkrav om oppfølging av pårørende med særlig tyngende omsorgsoppgaver (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999; Helse- og omsorgstjenesteloven 2011; Helsedirektoratet 2017d). Tilbud som kan være aktuelle er: Pårørendeskole og veiledning fra fagpersoner hvor fokuset bør være hva som er viktig for tjenestemottaker og pårørende (Graff mfl. 2007; Hotvedt 2010; Dahm mfl. 2011).

### 5.3 Hva assosieres med differansen til hvordan tjenestemottaker og pårørende skårer livskvaliteten til tjenestemottaker?

Når det gjelder livskvalitet vurdert ved QOL-AD, har vi funnet kun en studie som har sett på differansen mellom tjenestemottaker og pårørende. Det er en relativt liten engelsk studie som har hatt fokuset på hvordan NPI symptomer påvirker livskvaliteten til tjenestemottaker. Førtifem par av tjenestemottakere og pårørende har svart på studien. Tjueåtte tjenestemottakerne skårer sin livskvalitet høyere enn pårørende, mens 17 pårørende skårer livskvaliteten til tjenestemottaker høyest. I denne artikkelen står det ikke beskrevet videre drøfting og analysing av dette resultatet (Hurt mfl. 2008).

Differansen på livskvalitet er i vår studie totalskåren til tjenestemottaker trukket fra totalskåren til pårørende. Resultatet viser at det er større differanse jo høyere tjenestemottaker selv skårer sin livskvalitet. Jo bedre tjenestemottaker vurderer sin livskvalitet jo mer uenig er pårørende (se figur 2). Dette gjelder både tjenestemottakere med og uten demens, men er tydeligere for tjenestemottakere med demens. Der hvor tjenestemottakerne skårer livskvaliteten som lav, er det faktisk en tendens til at pårørende skårer livskvaliteten bedre enn tjenestemottaker. Dette gjør at gjennomsnitts forskjellen blir liten, særlig for de uten demens (figur 2). Den multivariate regresjonsmodellen (tabell 5) viser tydelig at ved å introdusere tjenestemottakers QOL-AD-skår som uavhengig variabel øker «effekten» av hvordan demens, lavere alder, P-ADL og NPI-affektive symptomer assosieres med nedsatt livskvalitet. De uavhengige variablene forklarer 38,5% av variasjonen i differansen i QOL-AD- skåren mellom tjenestemottaker og pårørende, når tjenestemottakers QOL-AD skår inkluderes i

modellen. Når tjenestemottakers QOL-AD skår ikke er med i modellen, så forklares kun 7,4% av variasjonen. Hvordan tjenestemottaker opplever sin livskvalitet påvirker med dette differansen mellom hvordan tjenestemottaker og pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet i meget stor grad.

Tjenestemottakere med demens kan ha større utfordringer med å kommunisere sine ønsker og hvordan de opplever livskvaliteten. Dårligere språk, ved at en ikke finner ord eller ikke klarer å uttrykke ordene, og nedsatt initiativ kan påvirke kommunikasjonen mellom tjenestemottaker og pårørende (Engedal og Haugen 2009). Pårørende beskriver i samtaler at de savner de gode samtale med tjenestemottaker. Tjenestemottakere uten demens og deres pårørende har i utgangspunktet fortsatt mulighet for å kommunisere som tidligere. Det er rimelig å anta at pårørende til tjenestemottakere med demens kan ha større utfordringer med å vite hvordan tjenestemottaker opplever sin livskvalitet, enn pårørende til tjenestemottakere uten demens. Grunnen til det kan være at de kognitive utfordringene skaper problemer i kommunikasjonen. Det er rimelig å anta at pårørende kan tenke på hvordan de selv ville ha reagert dersom de hadde fått kognitiv svikt og vurderer livskvaliteten ut fra det. Det kan gjøre at de opplever at tjenestemottakerne har større problemer enn det de kanskje selv erkjenner. Differansen kan dermed bli større spesielt når det gjelder hvordan tjenestemottakere med demens og deres pårørende vurderer livskvaliteten. Pårørende kan legge vekt på, mindre mulighet for selvbestemmelse og de negative opplevelsene med å leve med demens, slik som angst og apati. En måte å få mindre forskjell i vurdering av livskvalitet, kan være å be pårørende sette seg inn i situasjonen til tjenestemottakeren med demens «her og nå», og være bevisst på at det er tjenestemottakers livskvalitet de skårer (Banerjee mfl. 2009). Differansen kan vise at det er vanskelig å sette seg inn i en annen persons, liv og vurdere hvordan det oppleves.

Flere studier viser til at å spørre tjenestemottaker om hvordan livskvaliteten hans er, er «gullstandarden» når en skal vurdere tjenestemottakers livskvalitet (Thorgrimsen mfl. 2003; Bruvik, Mjørud og Engedal 2012; Woods mfl. 2014). Flere definisjoner av egenvurdert livskvalitet har kognitiv fungering som et av kriteriene (Lawton 1994; World Health Organization 1995; Næss mfl. 2001; Pennacchini mfl. 2011). Nettopp kognisjon er en utfordringen for tjenestemottakere med demens og derfor har behovet for å spørre pårørende blitt aktuelt (Lawton 1994; Bruvik, Mjørud og Engedal 2012). Tanken har vært at pårørende kan være med å gi en bedre helhet og forståelse av livskvaliteten for sine nærmeste. Svarene fra pårørende kan være påvirket av kjønn, alder og hvordan en har det med seg selv når de

skårer livskvaliteten til tjenestemottaker (Mjørud 2016). Pårørende er ofte den personen som kjenner tjenestemottakeren best og kan fortelle hvilke opplevelser tjenestemottaker sitter med når helsepersonellet ikke er tilstede. Noen ganger viser tjenestemottakeren sine mest sårbare sider i dette tilfellet hvordan demens påvirker hverdagen, til sine nærmeste og ikke til helsepersonell. Pårørende sine vurderinger av tjenestemottakers livskvalitet er derfor relevante selv om de kanskje ikke får frem alle aspektene ved tjenestemottakers livskvalitet. Samtidig viser flere studier at tjenestemottakere og pårørende ikke svarer likt og vurderer at det er ulike komponenter som påvirker hvorfor en har nedsatt livskvalitet (Thorgrimsen mfl. 2003; Hurt mfl. 2008). Dette bekreftes av funnene i vår studie og viser betydningen av ikke bare å spørre pårørende, men også tjenestemottaker om hvordan de opplever sin livskvalitet.

Lawton skriver at livskvalitet består av en objektiv og en subjektiv dimensjon. Den objektive dimensjonen består av adferdskompetanse og eksterne miljøfaktorer. Adferdskompetansen består av kognitiv kapasitet, sosial fungering og utførelse av daglige aktiviteter. Eksterne miljøfaktorer består av de fysiske omgivelsene, for eksempel hvordan boligen er tilrettelagt og hvordan samfunnet er tilpasset personer med demens. Den subjektive dimensjonen er hvordan en selv oppfatter sin egen livskvalitet og hvordan ens psykologiske velvære oppleves (Lawton 1994). Vår studie og andre studier både i Norge og internasjonale viser at tjenestemottaker og pårørende er ganske enige om komponentene i adferdskompetansen som i denne sammenheng kan være P-ADL. Det er vanskeligere for pårørende å vurdere den subjektive dimensjonen og hvordan tjenestemottakeren har det med seg selv.

Pårørende vurderer jevnt over lavere på tjenestemottakers livskvalitet enn de gjør selv (Logsdon mfl. 1999; Bruvik mfl. 2012; Orgeta mfl. 2015; Rokstad mfl. 2017). Det er rimelig å anta at differansen på hvordan tjenestemottaker og pårørende svarer på livskvalitetsskjemaet kan komme av hvordan tjenestemottakeren ser på sin subjektive opplevelse av livskvaliteten i øyeblikket og hvordan fortiden har vært. Situasjonen blir påvirket av kognitiv funksjon og sykdomsinnsikt. Pårørendes vurdering kan påvirkes av hvordan en tror sine nærmeste har det og en kan legge for mye vekt på tjenestemottakers dårlig hukommelse, nedsatt ADL-funksjon og depressive symptomer. Hvordan pårørende har det med seg selv når det gjelder depressive symptomer kan også påvirke resultatet av vurderingen. Disse forholdene kan forklare at jo høyere skår tjenestemottaker har på livskvalitetsskjemaet jo større er forskjellen.

## 5.4 Hva har størst betydning for opplevelse av livskvalitet?

Trivsel i eget hjem påvirkes av om tjenestemottaker og pårørende føler at tjenestemottaker er trygg og mester hverdagen sin. Depressive symptomer som angst, apati og nedsatt initiativ, og opplevelsen av at en er i behov av hjelp til de mest personlige og intime oppgavene i livet som å stelle seg, kle på seg og gå på toalettet kan påvirke hvordan en har det med seg selv. Både i tjenestemottakernes egen vurdering av livskvalitet og pårørendes vurdering av tjenestemottakernes livskvalitet, var QOL-AD skår sterkt assosier med høy skår i NPI-Affektive og redusert funksjon i de dagliglivets personnære aktiviteter (P-ADL).

I den multivariate regresjonsanalysen med pårørendes vurdering av tjenestemottakers livskvalitet som avhengig variabel, forklarer de uavhengige variablene 45,0 % av variasjonen i QOL-AD skåren. Det viser at variablene brukt i vår studie i stor grad assosieres med hva som påvirker tjenestemottakeres livskvalitet i pårørendes vurdering. I den multivariate regresjonsanalysen med tjenestemottakers vurdering av livskvalitet som avhengig variabel, forklares kun 22,4 % av variasjonen av QOL-AD skåren. Det vil si at de uavhengige variablene i modellen, hvor tjenestemottakerne selv skårer QOL-AD, i mindre grad assosieres med livskvalitet enn når pårørende skårer QOL-AD. En grunn til det kan være at pårørende svarer på flere av kartleggingsskjemaene (P-ADL og NPI 10) som er brukt som variabler i vår studie. Resultatet samsvarer med engelsk studier, ved at det er regresjonsanalysen med pårørende som forklarer flest av de uavhengige variablene (Hurt mfl. 2008; Orgeta mfl. 2015).

### 5.4.1 Dagliglivets aktiviteter og livskvalitet

Tjenestemottakere med demens er i behov av noe mer hjelp til P-ADL oppgaver sammenlignet med tjenestemottakere uten demens (se tabell 2), og kan da kjenne på følelsen av å være avhengig av et annet menneske. Hvordan tjenestemottaker og pårørende vurderer livskvaliteten kan bli påvirket av behovet for å få hjelp til disse oppgavene. P-ADL er statistisk signifikant assosiert med redusert livskvalitet både når tjenestemottaker og pårørende er avhengig variabel i de multivariate regresjonsanalysene. Det viser at om en har utfordringer med å utføre de personnære daglige aktivitetene, så reduseres livskvaliteten i stor grad. Svarene sammenfaller med en rekke andre studier hvor lavere skår på P-ADL påvirker

hvordan tjenestemottaker og pårørende vurderer livskvaliteten i negativ retning (Logsdon mfl. 1999; Bruvik mfl. 2012; Orgeta mfl. 2015; Rokstad mfl. 2017). Trigg med flere (2011) viser i sin studie at en kan ha nedsatt innsikt i sykdommen, men likevel ha en forståelse av hvordan ADL utførelsen og hyggelige hendelser påvirker sin egen livskvalitet. Det er sannsynlig at nedsatt evne til selv å utføre de personlige daglige aktiviteter påvirker hvordan tjenestemottaker opplever sin livskvalitet i stor grad. Pårørende ser at sine nærmeste ikke klarer å utføre de oppgavene som var viktige for han tidligere, og det kan påvirke hvordan de vurderer livskvaliteten til tjenestemottaker.

I WHO's definisjon av livskvalitet vektlegges individets perspektiv og hvordan kulturen påvirker tjenestemottakers mål, ønsker, standarder og bekymringer (World Health Organization 1995). Enkeltmennesket definerer hva som er viktig for seg, utfra den kulturen og standarder en lever i. Et viktig mål for mange er å klare seg selv best mulig. Mange ønsker å bo hjemme i egen bolig så lenge som mulig, og helsetjenester i hjemmet gir tjenester med fokus på personnære daglige aktiviteter for å imøtese disse kravene (Helse- og omsorgsdepartement 2012-2013; Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Tjenestemottakere med demens har ofte problemer med å utføre ADL oppgavene med samme standard som før en ble syk (Engedal og Haugen 2009). Nedsatt kognitiv funksjon gjør at det kan være vanskelig å planlegge handlingene som kreves for å utføre et stell, eller lage seg enkle måltider. Hjemmet er for mange tjenestemottakere et kjent og trygt sted hvor en har utført dagliglivets aktiviteter gjennom hele livet. Oppgavene er i en viss grad automatisert, og med noe tilrettelegging kan ofte tjenestemottakerne utføre daglige aktiviteter i eget hjem som en ikke klarer å utføre andre steder. Det er viktig å spille på disse ressursene, da mestring av oppgaver kan være med å gi god livskvalitet (Næss mfl. 2001). En nederlandsk studie viste at det gav økt livskvaliteten og minsket depressive symptomer når tjenestemottaker med demens fikk veiledning av ergoterapeut i hjemmet (Graff mfl. 2007). Målet var å trene, og bruke hjelpemidler for å forbedre utførelsen av daglige aktiviteter for tjenestemottakere med demens. Det er vesentlig å fokusere på hvilke aktiviteter som er viktig for tjenestemottaker og tilrettelegge og trene på disse oppgavene (Graff mfl. 2007).

#### 5.4.2 Depressive symptomer og livskvalitet

Depressive symptomer er i vår studie vurdert ved bruk av Nevropsykiatrisk evalueringsguide (NPI) og Cornell depresjonsskala (CSDD). Skalaene viser de samme resultatene ved at tjenestemottakere med demens har flere nevropsykiatriske symptomer og høyere skår (som betyr større fare for depresjon) på CSDD enn tjenestemottakere uten demens.

Tjenestemottakere med demens har flere klinisk signifikante symptomer på NPI- Affektiv enn tjenestemottakere uten demens. NPI-Affektiv består av variablene apati, angst og depresjon. I denne studien var det meget høy korrelasjon mellom NPI-Affektiv og CSDD-skår, og nesten 40 % av tjenestemottakerne med demens skårer i denne studien at de har depressive symptomer ved bruk av CSDD. Det er nesten dobbelt så mange sammenlignet med tjenestemottakere som ikke har demens. Siden høy skår på NPI-Affektiv var så sterkt korrigert med depresjon (CSDD skår), så er det rimelig å anta at det er depresjon som er utslagsgivende. Resultatene samsvarer med en studie som viser at det er en sammenheng mellom depressive symptomer, livskvalitet, utførelse av daglige aktiviteter og demens (Bjørkløf 2017).

Våre resultater samsvarer med studier fra både Norge og internasjonalt, hvor QOL-AD skjemaet er brukt for å vurdere livskvalitet. Flere depressive symptomer gir en lavere skår på livskvalitet, når både tjenestemottaker og pårørende vurderer livskvaliteten (Logsdon mfl. 2002; Selwood, Thorgrimsen og Orrell 2005; Banerjee mfl. 2009; Bruvik mfl. 2012; Orgeta mfl. 2015; Rokstad mfl. 2017). Det kan være vanskelig å skille hva som er depressive symptomene slik som apati, tristhet og tilbaketrekking fra sosiale lag, og hva som skyldes den kognitive svikten hvor nedsatt initiativ kan være et problem. Den kognitive svikten kan gjøre at en ikke ønsker å delta på aktiviteter, fordi en ikke husker eller klarer å utføre praktiske oppgaver på samme måte som tidligere. Samtaler med andre personer kan være krevende for tjenestemottaker med demens. Oppmerksomheten og språkforståelsen kan ha blitt dårligere, og det kan oppleves som vanskelig å ikke klare å delta i samtalen som føres rundt bordet (Engedal og Haugen 2009; Bjørkløf 2017). En løsning for tjenestemottaker er å trekke seg tilbake, slik at han slipper å vise at han ikke klarer å delta i sosiale lag lengre. Pårørende beskriver nedsatt initiativ og apati som en utfordring da, det er vanskelig å se at tidligere aktive personer sitter i en stol og ikke ønsker å delta på aktiviteter (Engedal 2008). Tiltak ved samtaler og medikamenter for å behandle depressive symptomene kan prøves ut, og det er derfor vesentlig at helsepersonell ikke kun ser de kognitive problemene men også kartlegger

depressive symptomer (Engedal 2008). Det er rimelig å anta at en opplever angst og depressive symptomer når den kognitive svikten gjør at en har nedsatt evne til å fungere slik en ønsker. Tjenestemottakerne lever med en progredierende sykdom som gjør at en vil bli stadig mer avhengig av hjelp fra andre personer til nære og personlige aktiviteter utover i sykdomsforløpet. Det er rimelig å anta at det kan føre til depressive symptomer. Pårørende observerer at sine nærmeste ikke klarer å utføre de oppgavene som var viktige for tjenestemottaker tidligere, og det kan påvirke hvordan de vurderer livskvaliteten til tjenestemottaker.

Jo høyere skår en har på NPI, jo større er utfordringer med nevropsykiatriske symptomer. Symptomene kan bli sett på som en mer betydelig utfordring, og vanskeligere å håndtere enn nedsatt hukommelse, både for tjenestemottakeren og pårørende (Bergh mfl. 2012; Bruvik mfl. 2013; Mjørud mfl. 2014; Wergeland mfl. 2014).

I vår studie skårer alle NPI-subskalaene (NPI-Psykose, NPI-Affektiv og NPI-Hyperaktiv) signifikante forskjeller mellom tjenestemottaker med og uten demens (tabell 2), men det er bare NPI-Affektiv som assosieres med redusert livskvalitet hos både tjenestemottaker og pårørende i regresjonsanalysene. NPI-Hyperaktiv gir redusert livskvalitet hos tjenestemottaker når pårørende vurderer livskvaliteten. NPI-Hyperaktiv består av symptomene agitasjon, manglende hemninger, oppstemthet, irritabilitet og avvikende motorisk adferd. Symptomene beskriver hvordan oppførselen til tjenestemottakeren med demens er i ulike situasjoner. Det påvirker ofte i større grad pårørende, da det for eksempel er mer vanskelig for dem at tjenestemottaker mangler hemninger i møte med andre enn for tjenestemottakeren selv. Det er mulig å anta at de hyperaktive symptomene påvirker hvordan pårørende vurderer livskvaliteten i større grad enn tjenestemottaker selv.

Generelt påvirker nevropsykiatriske symptomer tjenestemottakeren i daglivet da han kan bli mer redd og urolig i eget hjem, fordi han for eksempel ser dyr og mennesker som ikke er reelle. Pårørende kan oppleve at tjenestemottaker forandrer seg når det gjelder personlighet, adferd og interesser. Han kan få vrangforestillinger og bli mistenksom. Utfordringene påvirker samlivet og kan gjøre at det er utfordrende for tjenestemottaker med demens og ektefelle å fortsette å leve sammen.

Wergeland med flere har sett på hele CONSIC materialet og finner de samme resultatene som i vårt utvalg ved at tjenestemottakere med demens har flere nevropsykiatriske symptomer, og de største utfordringen er depresjon, angst, apati og irritabilitet (Wergeland mfl. 2014). I andre

norske studier finner Bruvik med flere litt høyere skår på NPI, mens Rokstad med flere finner lavere skår enn i vår studie (Bruvik mfl. 2012; Rokstad mfl. 2017). En engelsk studie hvor en har sett på forholdet mellom NPI-symptomer og livskvalitet skåret av tjenestemottaker og deres pårørende, kom det frem at det er ulike NPI-symptomer som påvirker hvordan tjenestemottaker og pårørende skårer livskvaliteten. Hos tjenestemottakerne var utfordringene apati og vrangforestillinger, mens pårørende vurderte depresjon og irritabilitet som de største utfordringene (Hurt mfl. 2008). Denne studien samsvarer også med resultatet i vår studie ved at irritabilitet, som er et av symptomene i NPI-Hyperaktiv, påvirker hvordan pårørende vurderer livskvaliteten, men ikke tjenestemottakeren. Svarene viser at det er viktig å spørre tjenestemottaker selv, om hva de synes er utfordrende. Da kan også de problemene tas tak i, og ikke kun de utfordringene pårørende opplever at tjenestemottaker lever med.

En annen engelsk studie viser at pårørende har en større belastning når tjenestemottakere har NPI-symptomer. Tjenestemottaker med demens kan bli påvirket av hvordan disse symptomene påvirker pårørende, og vurderer sin egen livskvalitet lavere (Woods mfl. 2014). Det er derfor viktig at personell i helsetjenestene er bevisst de utfordringer nevropsykiatriske symptomer skaper. Tilbud til tjenestemottaker og pårørende må tilpasses den enkelte, slik at en kan avdekke symptomene, og gi et tilbud som gjør det lettere for tjenestemottaker og pårørende å leve med symptomene. Et eksempel på tiltak kan være dagaktivitetstilbud ettersom Rokstad med flere (2017) har funnet at tjenestemottakere med demens som deltar på dagaktivitetstilbud har færre nevropsykiatriske symptomer enn de som ikke har tilbudet. Veiledning og pårørendeskole kan være et tilbud for pårørende, slik at de kan få råd om hvordan de skal håndtere symptomene deres nærmeste sliter med (Hotvedt 2010).

## 5.5 Hvordan kan funnene i studien benyttes for å utvikle en best mulig kommunehelsetjenesten?

Med utgangspunkt i resultater fra vitenskapelige studier, helsepersonell sine erfaringer og tjenestemottakers opplevelser søker en å utvikle et tjenestetilbud som er kunnskapsbasert praksis (Nortvedt mfl. 2012). I det følgende vil aktuelle tiltak som kan være med å bedre livskvaliteten til hjemmeboende tjenestemottakere, og avlaste pårørendes situasjon beskrives. Tiltakene finnes i noen kommuner med gode resultater, men bør vurderes prøvd ut i flere kommuner.



Norske kommuner organiserer helsetjenestene i hjemmet forskjellig blant annet etter folketall og behov. Den «tradisjonelle» hjemmetjenesten hvor mange helsearbeidere er innom mange tjenestemottakere i løpet av dagen eller uken, kan føre til lite kontinuitet for tjenestemottakerne (Gjevjon 2015). Helsedirektoratet har satt i gang prosjekter i samarbeid med kommuner for å prøve ut ulike modeller for hjemmeboende tjenestemottakere med demens. Bakgrunnen er «gapet» mellom hvor mange timer med helsetjenester i hjemmet tjenestemottakerne har vedtak på, og hvor mye pårørende stiller opp i perioden før innleggelse i sykehjem (Vossius mfl. 2015; Helsedirektoratet 2017a).

En organisering som kan skape mer kontinuitet er funksjonsinndelte arbeidslag. Fagpersoner med god kompetanse på demens er innom færre tjenestemottakere hver. Det gir mulighet for å bygge tillitt og kontinuitet. Fagpersonene vil etter hvert kjenne tjenestemottakeren godt, og vite hva som er viktig for å bidra til god livskvalitet. Erfaringer viser at funksjonsinndelte arbeidslag gir bedre tjenester, da helsearbeiderne avdekker behov og setter inn tiltak tidligere, som igjen gjør at tjenestemottaker kan bo hjemme så lenge som mulig. Pårørende har også faste personale som de kan kontakte ved behov. Dette skaper trygghet både for tjenestemottakeren og pårørende (Haugseth, Brendjord og Kjøs 2014; Helse- og omsorgsdepartementet 2015).

Det å være sosial og ha aktiviteter å gå til er viktig for mange. Eldre og spesielt personer med demens kan ha ulike utfordringer, for eksempel nedsatt initiativ som gjør det vanskelig utføre aktiviteter på egen hånd. Dagaktivitetstilbud hvor en møter andre med noen av de samme utfordringene, kan være et godt tilbud. Her er det tilrettelagte aktiviteter etter behov og ønsker i en mindre gruppe, ledet av fagpersoner som har kompetanse på miljøterapeutiske tiltak. En norsk studie viser at det å delta på dagaktivitetstilbud skaper rammer og sosial kontakt med både ansatte og andre deltagere, som igjen er med på gi en bedre livskvalitet (Strandenæs, Lund og Rokstad 2017). Regjeringen har som mål at dagaktivitetstilbud skal bli lovpålagt i alle kommuner fra 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Forskning og erfaring viser at dagaktivitetstilbud er et godt tilbud for tjenestemottaker, som kan øke livskvaliteten og gi meningsfulle dager. Tilbudet vil også være avlastning for pårørende, da de kan bruke dagene som de ønsker, uten være bekymret for tjenestemottaker i de timene han har tilbudet.

En kombinasjon med dagaktivitetstilbud og kjent personale i hjemmetjenesten med gode fagkunnskaper, kan være med å trygge situasjonen, slik at både tjenestemottaker og pårørende opplever at det er bra å bo hjemme. Tjenestemottaker og pårørende kan få en opplevelse av

bedre livskvalitet ved å bruke disse tilbudene (Helse- og omsorgsdepartementet 2015; Tretteteig 2017).

For at tjenestemottaker skal ha god livskvalitet viser studier at pårørende ikke kan ha for stor belastning (Woods mfl. 2014; Orgeta mfl. 2015). En studie viser også at pårørende til tjenestemottakere med demens har en større fare for depresjon enn andre pårørende (Bruvik mfl. 2012). Pårørende må derfor bli møtt av fagpersoner som forstår utfordringene ved å være pårørende til tjenestemottakere med demens. Ved særlig tyngende omsorgsoppgaver skal det gis avlastning, veiledning og opplæring ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (Helse- og omsorgstjenesteloven 2011§ 3-6). Aktuelle avlastningstiltak kan være; Dagaktivitetstilbud og avlastning på institusjon eller i hjemmet på timebasis. Helsepersonell eller frivillige kan komme hjem til tjenestemottaker slik at pårørende kan reise ut på det de ønsker og har behov for (Helsedirektoratet 2017d). Avlastning i hjemmet kan være bra der pårørende trenger et lite pusterom, men behovet er for en kortere periode, og det vil være veldig forvirrende for personen med demens å reise ut fra sitt hjem.

Et tilbud mange pårørende er godt fornøyd med er «Pårørendeskole» som består av 5-6 samlinger hvor en først har undervisning fra fagpersoner i ulike temaer. Temaene er: sykdomslære, kommunikasjon, mestring av hverdagen, rettigheter og stønadsordninger, pårørendes opplevelser og erfaringer, sorg og tap og praktiske tiltak og tilbud. Hver kveld avsluttes med samtalegruppe, hvor pårørende får dele egne erfaringer (Hotvedt 2010). Erfaringer viser at pårørende som har gått på «Pårørendeskole» ofte har en større forståelse for hvordan demens påvirker tjenestemottaker. Gode erfaringer gjennom pårørendeskole bør forskes videre på, for å få vitenskapelig kunnskap på temaet.

Frivillige organisasjoner kan være gode samarbeidspartnere for kommunene, slik at tjenestemottakerne får tilbud som kan gi god livskvalitet. Et godt tilbud fra frivillige organisasjoner er «Aktivitetsvenn» fra Nasjonalforeningen for folkehelsen og «Besøksvenn» fra Røde Kors. Her er målet at tjenestemottaker skal få besøk av en frivillig, og at de sammen finner på aktiviteter som er meningsfulle for tjenestemottaker. Opplæring og veiledning fra fagpersoner er viktig slik at det blir en god opplevelse for begge parter (Helse- og omsorgsdepartement 2012-2013; Helse- og omsorgsdepartementet 2015; Nasjonalforeningen for folkehelsen 2018a; Norsk Røde Kors 2018).

«Demensvennlig samfunn» er et annet tiltak som kan være med å høyne livskvaliteten til

tjenestemottakerne. Her skoleses service instanser for eksempel butikker, bank, taxi og kommunens servicetorg i utfordringer når det gjelder demens. Målet er at personer med demens skal bli møtt på en god måte og har mulighet for å være selvstendige i nærmiljøet (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2018b).

Det er rimelig å anta at ved å ta i bruk tilbudene som er beskrevet over, vil tjenestemottaker få en bedre hverdag og pårørende få avlastning. Dette vil kunne påvirke tjenestemottakers opplevelse av livskvalitet.

## 6 Metodologiske overveielser

### 6.1 Styrker og svakheter ved studien

Denne studien har flere styrker og svakheter. CONSIC, som vår studie har hentet sitt utvalg fra, er utført av meritede forskere ved Alderspsykiatrisk forskningscenter ved Sykehuset Innlandet Helseforetak. Kartleggingsverktøyene er brukt i mange studier tidligere. Alle verktøyene er funnet valide og reliable for å kunne brukes i forskning.

Datainnsamlingen til vår studie ble gjort ved første kartlegging i CONSIC. Studien er derfor en tverrsnittstudie. Svarene på kartleggingsverktøyene kan være påvirket av dagsformen, og hvordan tjenestemottaker og pårørende opplevde tjenestemottakers livskvalitet den dagen kartleggingen ble gjennomført. Det å få besøk av helsepersonell som ønsker å snakke med tjenestemottakerne om hvordan de opplever sin livskvalitet, kan være en positiv opplevelse, og dermed påvirke svarene i positiv retning. I forskning er det viktig å være seg bevisst at resultatene viser et øyeblikksbilde (Johannessen, Tuft og Christoffersen 2010), og derfor ikke kan brukes for vurdere livskvalitet hos tjenestemottakere over tid. En kan si noe om hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten her og nå, men ikke noe om hvordan ulike årsaker påvirker situasjonen i et lengre perspektiv.

En svakhet ved CONSIC studien, som også påvirker vår studie, var at det var mange kartleggere som kartla tjenestemottakerne og intervjuet pårørende. Det kan svekke kvaliteten på dataene som ble samlet inn. En styrke var at alle kartleggerne var helsearbeidere, og hadde gjennomgått en omfattende opplæring i verktøyene før de startet (Selbæk og Høgset 2010).

Resultatene i CONSIC ble sammenlignet med landsgjennomsnittet i 2009 ved hjelp av IPLOS skårene –«Individbasert helse- og omsorgsstatistikk» (Helsedirektoratet 2015). Sammenligningen viste at det var god samheng mellom utvalget og landsgjennomsnittet, med unntak på hukommelse variabelen hvor CONSIC utvalget skåret dårligere enn landet. Kognitiv svikt kan derfor være overrepresentert i CONSIC utvalget. På den annen side så var første del av CONSIC en validering av IPLOS (Selbæk og Høgset 2010), og resultatet viste at IPLOS undervurderte kognitiv svikt. Det vil si at det er mer sannsynlig at CONSIC gir et riktigere bilde av kognisjon enn IPLOS. På de andre variablene ble det vurdert at utvalget var representativt (Høgset, Landmark og Bergh 2014). Resultatet i CONSIC må tolkes med

forsiktighet, da en har prøvd å gjøre et representativt utvalg av kommuner, men alle er fra Østlandet og utvalget kan dermed skille seg fra andre deler av landet. Det var 1796 tjenestemottakere som ble forespurt om de ønsket å delta i CONSIC. Av disse takket 795 tjenestemottakere (44,3%) nei (Høgset, Landmark og Bergh 2014). Utvalget i CONSIC bestod dermed av 1001 tjenestemottakere. Det kan påvirke resultatene av studien at så mange av tjenestemottakerne valgte å takke nei, da en ikke vet om de som takket nei, skiller seg fra de personene som valgte å takke ja når det gjelder blant annet kognitiv funksjon (Høgset, Landmark og Bergh 2014).

I vårt materiale var det 349 tjenestemottakerne som ble gitt tilbudet om å fylle ut QOL-AD skjemaet. Av disse var det 229 tjenestemottakere og pårørende som svarte ja. Svarprosent blir 65,6 % (se figur 1). En svarprosent over 50 % er en bra svarprosent (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010).

Gjennomsnittsskår og prosentandelen på de ulike bakgrunns variabler av de 229 tjenestemottakerne er relativt lik materialet hvor alle 1001 tjenestemottakerne og pårørende i CONSIC har svart. Det gjelder kjønn, alder, og om en bor sammen med noen, eller bor alene (Wergeland mfl. 2014). Prosentvis er det en like stor andel tjenestemottakere med demens i vår studie, som i CONSIC med 41,5%. Tjenestemottakerne i vår studie har i gjennomsnitt nesten de samme antall symptomer på NPI-Psykose, NPI-Affektiv og NPI-Hyperaktiv som tjenestemottakerne i CONSIC. Det samme gjelder P-ADL og MMSE sum (Wergeland mfl. 2014). I vår studie er tjenestemottakerne delt inn i tjenestemottakere med og uten demens. Tjenestemottakerne med demens hadde en gjennomsnittsskår på 20,4 poeng på MMSE. Resultatet er derfor ikke generaliserbart til personer med en alvorlig grad av demens. Det er mulig å anta at de som takket ja til å svare på vår studie har en noe bedre kognitiv fungering, enn de som takket nei til å delta på studien, og dette vises ved en relativt bra skår på MMSE hos tjenestemottakerne med demens. Hele CONSIC studien har en gjennomsnittsskår på 24,5 poeng på MMSE for alle tjenestemottakerne (Wergeland mfl. 2014), mens den var 24,7 poeng i vår studie. Det viser at vår del av utvalget har lik kognitiv fungering som hele CONSIC, og det trolig ikke er slik at noe takket nei til å svare på QOL- AD skjemaet på grunn av den kognitive funksjonen.

Resultatene viser at tjenestemottakerne i vår studie har relativt likt funksjonsnivå som tjenestemottakerne i hele CONSIC, og derfor er representativt for materialet. CONSIC materialet er i hovedsak vurdert til å være et representativt utvalg av tjenestemottakere over 70 år, som mottar helsetjenester på et gitt tidspunkt i Norge. Ettersom den demografiske

statistikken er lik i vårt materialet, er det rimelig å anta at resultatene funnet i vår studie er representative for tjenestemottaker over 70 år som mottar helsetjenester i hjemmet.

En feilmargen i studier kan være at pårørende blir spurt om P-ADL, NPI 10 og CSDD før de blir spurt om QOL-AD skjemaet og om hvordan pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet. Pårørende kan tenke at når tjenestemottaker har utfordringer på de overnevnte områdene, må livskvaliteten være nedsatt. I CONSIC er dette prøvd unngått ved at QOL-AD skjemaet er et av de første skjemaene kartlegger skal spørre pårørende om. Tjenestemottaker vurderer sin livskvalitet uten å vite hvordan pårørende svarer på kartleggingsskjemaene om personnære daglige aktiviteter, nevropsykiatriske symptomer og depresjon. Det styrker validiteten i studien at pårørende og tjenestemottaker vurderer flere av de samme variablene som viktige, selv når tjenestemottaker ikke har blitt spurt direkte om disse temaene.

I mange av studiene hvor en har brukt livskvalitetsskjemaet QOL-AD som en variabel, er antall utdanningsår tatt med som en bakgrunnsvariabel. Studier viser at jo høyere utdanning tjenestemottakeren har, jo høyere skårer han sin livskvalitet i gjennomsnitt (Logsdon mfl. 1999; Bruvik mfl. 2012; Rokstad mfl. 2017). Utdanning er ikke tatt med som en bakgrunnsvariabel i CONSIC og kan dermed være en svakhet ved studien. Ettersom høyere utdanning nå blir vurdert som en forebyggende faktor (Matthews mfl. 2013) for om en utvikler demens, hadde det vært relevant å spørre tjenestemottaker om antall år med høyere utdanning.

## 6.2 Diskusjon av QOL- AD skjema

QOL-AD skjemaet ble utviklet i 1999, og har siden blitt mye brukt i livskvalitetsforskningen for personer med demens. En review artikkel, angående språklig validering av de ulike livskvalitetsskjemaene, brukt for å måle livskvalitet hos personer med demens, hevdes det at QOL-AD er skjemaet som er mest benyttet (Dichter mfl. 2016). I studier hvor tjenestemottakere med demens som bor på institusjon er spurt, vises det til at QOL-AD er det skjemaet på livskvalitet som er kortest og enklest å administrere. Personer i en alvorlig fase av demens som kun skårer 3 poeng på MMSE har kunnet gi valide svar på spørsmålene (Thorgrimsen mfl. 2003; Hoe mfl. 2007). En annen studie har sammenlignet flere

livskvalitetsskjemaer. QOL-AD var det skjemaet som flest klarte å svare på (Selwood, Thorgrimsen og Orrell 2005).

Nedsatt forståelse kan være en utfordring for personer med demens. Kartleggingsskjemaer som brukes for å kartlegge livskvalitet hos personer med demens bør ha «sjekkpunkter», som gjør at den som kartlegger kan være sikker på at personene med demens forstår spørsmålene og kan svare på de (Bruvik mfl. 2012). Kartlegger skal avslutte spørsmålene i QOL-AD skjemaet dersom tjenestemottaker ikke klarer å svare på to eller flere spørsmål. Spørsmålene skal utdypes og klargjøres dersom kartlegger vurderer at tjenestemottaker ikke forstår spørsmålene (Logsdon mfl. 1999). Tjenestemottaker får et ark hvor svaralternativene er nedskrevet, slik at han kan se på det, når han ikke husker svaralternativene. Ved å tilrettelegge på denne måten styrkes gyldigheten av svarene.

Det beskrives i en artikkel at en svakhet ved QOL-AD skjemaet kan være at det ikke har med spørsmål rundt tjenestemottakers åndelighet, egen autonomi og hvordan omgivelsene påvirker livskvaliteten. Det gis heller ikke mulighet for tjenestemottaker å vurdere viktigheten av hvert område, for å få frem hva som er viktigst for den enkelte tjenestemottakeren. Hvordan tjenestemottaker klarer å svare på spørsmålene kartlegges ikke (Whitehouse, Patterson og Sami 2003). Disse forholdene gjør at QOL-AD kan gi et begrenset bilde av livskvaliteten. På den annen side så vil dette være forhold som gjelder alle som svarer, og derfor ikke påvirke forskjeller eller likheter i vår studie.

Livskvalitetsskjemaet QOL-AD er utviklet for å vurdere livskvaliteten til personer med demens, ved å spørre personen selv og deres pårørende. Jeg har funnet få studier hvor dette skjemaet er brukt til personer som ikke har demens. En amerikansk studie viser at QOL-AD skjemaet er egnet for å kartlegge tjenestemottakere uten demens sin livskvalitet. En vil da få mulighet til å vite hvordan livskvaliteten var før en eventuelt utvikler kognitiv svikt (Revell mfl. 2009). QOL-AD skjemaet har også vært prøvd ut i en studie på pasienter på medisinsk avdeling i Sverige, hvor en fikk de samme resultatene som når tjenestemottaker med demens og deres pårørende blir spurt. Pårørende skårer lavere enn pasientene, og depresjon og ADL påvirker mer enn somatisk sykdom (Torisson mfl. 2016).

Studiene som er referert til i dette kapittelet, er eksempler på hvordan livskvalitetsskjemaet QOL-AD er brukt, og viser at det er testet grundig ut. Skjemaet er valid (gyldig) og reliabelt (pålitelig), og kan bidra til å gi et bilde av tjenestemottakerne med og uten demens sin

livskvalitet. Det vurderes derfor at svarene som har kommet frem i vår studie, kan være med å si noe om hvordan hjemmeboende tjenestemottakere over 70 år som mottar helsetjenester, opplevde sin livskvalitet på det tidspunktet studien ble gjennomført.



## 7 Konklusjon

Resultatene fra vår studie viser at tjenestemottakerne kan oppleve at de har god livskvalitet selv om de har fått demens. Demens alene påvirker ikke hvordan tjenestemottaker vurderer sin livskvalitet. Studier viser at opplevelsen av god livskvalitet kan komme av at tjenestemottakerne har et fokus på «her og nå».

I vårt samfunn er det vanlig å ha fokus på hva en ønsker å bruke fremtiden til. I møte med tjenestemottakerne med demens er det viktig å ha et større fokus på å skape de «gylne øyeblikk» her og nå, slik at tjenestemottakeren får en positive opplevelse i møte med hjelpeapparatet, og dermed styrker sin livskvalitet.

Tjenestemottakerne med demens vurderer egen livskvalitet lavere enn tjenestemottakerne uten demens. Pårørende vurderer livskvaliteten til tjenestemottakeren lavere enn det tjenestemottaker selv gjør, og det er størst forskjell mellom tjenestemottaker med demens og deres pårørende.

Studien vår samsvarer med resultater fra andre studier hvor tjenestemottaker med demens og deres pårørende har vurdert tjenestemottakers opplevelse av livskvalitet.

Differansen mellom hvordan tjenestemottaker og pårørende vurderer livskvaliteten øker jo mer fornøyd tjenestemottaker er med egen livskvalitet, og dette gjelder spesielt tjenestemottakere med demens.

Resultatene i regresjonsanalysene viser at redusert livskvalitet er assosiert med redusert funksjon i personnære daglige aktiviteter (P-ADL), og høyere skår på depresjon, apati og angst (NPI-Affektiv) uavhengig av om tjenestemottakers egenvurdering, pårørende eller differansen mellom tjenestemottaker og pårørende er avhengig variabel.

Redusert livskvalitet assosieres også med demens, lavere alder på tjenestemottaker og høyere skår på NPI-Hyperaktiv når pårørende vurderer tjenestemottakers livskvalitet.

I regresjonsanalysen hvor differansen er avhengig variabel, kommer det frem at hvordan tjenestemottaker selv vurderer egen livskvalitet påvirker differansen i stor grad. Funnene på differansen er nye funn sammenlignet med tidligere forskning.

Vår studie kan være med å øke anerkjennelsen av at tjenestemottaker med demens har en egen stemme som må bli hørt. Studien bekrefter hva som assosieres med nedsatt livskvalitet,

slik at helsetjenesten kan sette inn ressurser, blant annet på å øke selvstendigheten i personnære daglige aktiviteter, og dermed bidra til å forebygge depresjon og nevropsykiatriske symptomer. Forskning viser at dagaktivitetstilbud kan være et nyttig tilbud og vurderes så viktig at Regjeringen foreslår at det skal bli lovpålagt i 2020.

Pårørende til tjenestemottakere med demens har ofte økt belastning. Forskning viser at pårørende skårer livskvaliteten til sin nærmeste dårligere når de selv har depresjon eller opplever stor belastning. Tiltak som omfatter pårørende må det derfor satses på. Pårørendeskole har blitt evaluert som nyttig. Dette tilbudet bør det forskes mer på for videre kvalitetsutvikling.

Tjenestemottakerne sin stemme skal høres når fremtidens helsetjenester i hjemmet skal planlegges. Det er vesentlig å kartlegge hva som oppleves som betydningsfullt i hverdagen, slik at en kan skreddersy de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

## Litteraturliste

Aadland, E. (2004) *"Og eg ser på deg-" : Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Abrahamsen, D., L. Allertsen og O. Skjørstad (2016) *Hjemmetjenestens målgrupper og organisering*. [online]. Oslo: Statistisk sentralbyrå. URL: [http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/\\_attachment/262401?\\_ts=154043a0198](http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/_attachment/262401?_ts=154043a0198) (06.02.18).

Alexopoulos, G. S. mfl. (1988) Cornell scale for depression in dementia. I: *Biological psychiatry*, 23(3), s. 271-284.

Banerjee, S. mfl. (2009) What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. I: *International journal of geriatric psychiatry*, 24(1), s. 15-24.

Barca, M. L., K. Engedal og G. Selbæk (2010) A reliability and validity study of the cornell scale among elderly inpatients, using various clinical criteria. I: *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 29(5), s. 438-447.

Berger, E. Y. (1980) A system for rating the severity of senility. I: *Journal of the American Geriatrics Society*, 28(5), s. 234-236.

Bergh, S. mfl. (2012) Demens og nevropsykiatriske symptomer hos sykehjemspasienter i Nord-Trøndelag. I: *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 132(17), s. 1956-1959.

Bergh, S., G. Selbæk og K. Engedal (2012) Discontinuation of antidepressants in people with dementia and neuropsychiatric symptoms (DESEP study): double blind, randomised, parallel group, placebo controlled trial. I: *the Bmj*, 344 s. 1-12.

Bergland, Å. og M. Kirkevold (2011) Hvilke faktorer i de fysiske omgivelsene hemmer og fremmer funksjon, trivsel og velvære hos personer med demens? I: *Sykepleien Forskning*, (1), s. 14-25.

Bjørkløf, G. H. (2017) *Coping and Depression in Older Persons*, Faculty of Medicine, University of Oslo.

Bruvik, F., M. Mjørud og K. Engedal (2012) utfordringer ved vurdering av livskvalitet hos personer med demens. I: *Geriatrisk sykepleie*, 4(2), s. 8-15.

Bruvik, F. K. mfl. (2012) The quality of life of people with dementia and their family carers. I: *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 34(1), s. 7-14.

Bruvik, F. K. mfl. (2013) The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. I: *Aging & Mental Health*, 10.1080/13607863.2013.790928 s. 1-6.

- Clausen, T. H. og T. A. Eikemo (2007) *Kvantitativ analyse med SPSS : en praktisk innføring i kvantitative analyseteknikker*. Trondheim: Tapir akademisk forl.
- Cummings, J. L. mfl. (1994) The Neuropsychiatric Inventory comprehensive assessment of psychopathology in dementia. I: *Neurology*, 44(12), s. 2308-2314.
- Daatland, S. O. og P. E. Solem (2011) *Aldring og samfunn Innføring i sosialgerontologi*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dahl, E., H. Bergsli og K. A. van der Wel (2014) *Sosial ulikhet i helse: En norsk kunnskapsoversikt*. [online]. Oslo: Høgskolen i Oslo og Akershus. URL: <https://fagarkivet-hioa.archive.knowledgearc.net/bitstream/handle/123456789/716/Sosial%20ulikhet%20i%20helse%20En%20norsk%20kunnskapsoversikt.%20Hovedrapport.pdf?sequence=2&isAllowed=y> (29.01.18).
- Dahm, K. T. mfl. (2011) *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens*. [online]. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. URL: [https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2378513/NOKCrapport6\\_2011.pdf?sequence=1](https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2378513/NOKCrapport6_2011.pdf?sequence=1) (14.01.2018).
- Dichter, M. N. mfl. (2016) Linguistic validation and reliability properties are weak investigated of most dementia-specific quality of life measurements—a systematic review -. I: *Journal of clinical epidemiology*, 70 s. 233-245.
- Dröes, R.-M. mfl. (2006) 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. I: *Dementia- Sage Journals*, 5(4), s. 533-558.
- Engedal, K. mfl. (1988) Efficacy of short mental tests in the detection of mental impairment in old age. I: *Comprehensive gerontology. Section A, Clinical and laboratory sciences*, 2(2), s. 87-93.
- Engedal, K. og P. K. Haugen (1993) The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians. I: *International journal of geriatric psychiatry*, 8(7), s. 565-570.
- Engedal, K. (2008) *Alderspsykiatri i praksis: lærebok*. 2. rev. utg. Tønsberg: Forl. Aldring og helse.
- Engedal, K. og P. K. Haugen (2009) *Demens Fakta og utfordringer En lærebok*. 5. utg. Tønsberg: Aldring og helse.
- Engedal, K. (2017) *Hva er demens?* [online]. Tønsberg: Aldring og helse, Nasjonal kompetansetjeneste. URL: <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/demens/> (21.01.18).
- Folstein, M. F., S. E. Folstein og P. R. McHugh (1975) “Mini-mental state”: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. I: *Journal of psychiatric research*, 12(3), s. 189-198.

Forskningsetikkloven (2017) *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid*. [online]. Oslo: Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23?q=behandling%20av%20etikk%20og%20redelighet> (12.01.2018).

Gitlin, L. N. (2003) Conducting Research on Home Environments: Lessons Learned and New Directions. I: *The Gerontologist*, 43(5), s. 628-637.

Gjevjon, E. R. (2015) Kontinuitet i hjemmesykepleien-vanskelige vilkår, men gode muligheter. I: *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 1(1), s. 18 - 26.

Gjøra, L. (2017) *Undersøkelse av forekomsten av demens i Norge*. [online]. Vestfold: Aldring og helse, Nasjonal kompetansetjeneste. URL: [www.aldringoghelse.no/alle-artikler/undersokelse-av-forekomsten-av-demens-i-norge/](http://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/undersokelse-av-forekomsten-av-demens-i-norge/) (18.02.18).

Graff, M. J. mfl. (2007) Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. I: *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 62(9), s. 1002-1009.

Hansen, T. (2010) *Subjective well-being in the second half of life: The influence of family and household resources*, University of Oslo, .

Hansen, T. og S. O. Daatland (2016) *Aldring, mestringsbetingelser og livskvalitet*. [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1191/Aldring,%20mestringsbetingelser%20og%20livskvalitet%20IS-2475.pdf> (23.01.2018).

Hansen, T. og B. Slagsvold (2017) The East–West divide in late-life depression in Europe: Results from the Generations and Gender Survey. I: *Scandinavian Psychologist*, 4 s. 1-19.

Haugseth, T. M., A. Brendjord og B. Ø. Kjøs (2014) *Funksjonsinndelte arbeidslag i hjemmebasert omsorg - innovasjon i praksis*. [online]. Hamar: Utviklingssenter for hjemmetjenester i Hedmark. URL: <http://www.utviklingssenter.no/getfile.php/2871657.1875.fuepeettff/Funksjonsinndelte+arbeidslag+-+rapport+2014.pdf> (10.02.18).

Helse- og omsorgsdepartement (2012-2013) *Morgendagens omsorg - Stortingsmelding 29, 2012-2013*. [online]. Oslo: Departementenes servicesenter. URL: <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf> (27.12.2017).

Helse- og omsorgsdepartement (2014-2015) *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet - Stortingsmelding 26 (2014-2015)*. [online]. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. URL: <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf> (26.11.15).

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Innovasjon i omsorg - NOU: 2011:11*. [online]. Oslo: Departementenes Servicesenter. URL:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf> (10.02.2018).

Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020 - Et mer demensvennlig samfunn*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* . [online]. Oslo: Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30> (14.04.2018).

Helsedirektoratet (2015) *Veileder for registrering av IPLoS-opplysninger*. [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/iplos-veileder-for-personell-i-kommunale-helse-og-omsorgstjenester> (27.01.18).

Helsedirektoratet (2017a) *Demensplan 2020 – Fagutvikling og kompetansehevende tiltak Tjenester til hjemmeboende personer med demens*. [online]. Oslo: Helsedirektoratet URL: <https://helsedirektoratet.no/tilskudd/demensplan-2020-fagutvikling-og-kompetansehevende-tiltak#m%C3%A5l-for-ordningen> (26.04.18).

Helsedirektoratet (2017b) *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL: <https://www.magicapp.org/app#/guideline/2273> (21.01.18).

Helsedirektoratet (2017c) *Tilbud til pårørende til personer med demens*. [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL: <https://helsedirektoratet.no/demens/tilbud-til-paerørende-til-personer-med-demens> (20.01.2018).

Helsedirektoratet (2017d) *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. [online]. Oslo: Helsedirektoratet. URL: <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf> (13.01.2017).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. [online]. Oslo: Lovdata. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=forskningsetikkloven> (19.10.15).

Helvik, A.-S. mfl. (2016) Severity of neuropsychiatric symptoms in nursing home residents. I: *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 6(1), s. 28-42.

Hernæs, K. H. (2014) *Stadig mindre forskjell på menns og kvinners levealder*. [online]. Oslo: Statistisk sentralbyrå. URL: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/stadig-mindre-forskjell-pa-menns-og-kvinnens-levealder> (04.02.18).

Hoe, J. mfl. (2007) Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. I: *International journal of geriatric psychiatry*, 22(10), s. 1031-1036.

Hotvedt, K. (2010) *Etablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*. [online]. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter Aldring og Helse. URL: <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?itemID=2708> (02.03.2014).

- Hughes, C. P. mfl. (1982) A new clinical scale for the staging of dementia. I: *The British journal of psychiatry*, 140(6), s. 566-572.
- Hurt, C. mfl. (2008) Patient and caregiver perspectives of quality of life in dementia. I: *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 26(2), s. 138-146.
- Høgset, L. D., B. Landmark og S. Bergh (2014) *Tjenestebehov hos eldre som mottar kommunale hjemmetjenester; Forekomst og forløp av nevropsykiatriske symptomer*. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet HF, Sanderud.
- IBM SPSS Software. (2018) [online]. Armonk, NY: IBM Corporation URL: <https://www.ibm.com/analytics/data-science/predictive-analytics/spss-statistical-software> (22.02.2018).
- Ingebretsen, R. og P. E. Solem (2002) *Aldersdemens i parforhold*, b. 20/02. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Johannessen, A., P. A. Tufte og L. Christoffersen (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4 utg. Oslo: Abstrakt.
- Keilman, N. og S. Christiansen (2010) Norwegian elderly less likely to live alone in the future. I: *European Journal of Population/Revue européenne de Démographie*, 26(1), s. 47-72.
- Kingston, A. mfl. (2017) Is late-life dependency increasing or not? A comparison of the Cognitive Function and Ageing Studies (CFAS). I: *The Lancet*, 390(10103), s. 1676-1684.
- Kirkevold, Ø. (2005) *Use of restraints in Norwegian nursing homes, focusing on persons with dementia*, University of Oslo.
- Larsen, B.-I. og K. Engedal (2011) *Veiledet demensutredning i kommunehelsetjenesten*. [online]. Oslo: Aldring og Helse, Nasjonalt kompetansesenter. URL: <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=1598> (01.09.2016).
- Lawton, M. P. og E. M. Brody (1969) Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. I: *The Gerontologist*, 9(3), s. 179-186.
- Lawton, M. P. (1994) Quality of life in Alzheimer disease. I: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8 s. 138-150.
- Lingås, L. G. (2011) *Over andres dørstokk : yrkesetikk i arbeid hjemme hos klienter og pasienter*. 4. utg. utg. Oslo: Kommuneforlaget.
- Livingston, G. mfl. (2008) Successful ageing in adversity: the LASER-AD longitudinal study. I: *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(6), s. 641-645.
- Logsdon, R. G. mfl. (1999) Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. I: *Journal of Mental Health and Aging*, 5 s. 21-32.

- Logsdon, R. G. mfl. (2002) Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. I: *Psychosomatic medicine*, 64(3), s. 510-519.
- Lund, T. og R. Haugen (2006) *Forskningsprosessen*. Oslo: Unipub.
- Matthews, F. E. mfl. (2013) A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. I: *The Lancet*, 382(9902), s. 1405-1412.
- Millenaar, J. mfl. (2017) Determinants of quality of life in young onset dementia—results from a European multicenter assessment. I: *Aging & Mental Health*, 21(1), s. 24-30.
- Mjørud, M. mfl. (2011) Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens. I: *Sykepleien Forskning*, 02/11 s. 178-185.
- Mjørud, M. mfl. (2014) Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. I: *Aging & Mental Health*, 18(8), s. 1013-1021.
- Mjørud, M. (2016) *Quality of life in nursing-home patients with dementia*, Institute of Clinical Medicine, Faculty of Medicine, University of Oslo.
- Mørk, E. mfl. (2017) *Kommunale helse- og omsorgstjenester 2016, Statistikk om tjenester og tjenestemottakere*. [online]. Oslo: Statistisk sentralbyrå. URL: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/318105?ts=15dcac9dff0> (04.02.18).
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2016) *Nasjonalforeningen for folkehelsens prinsippprogram på demensområdet*. [online]. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen. URL: <http://nasjonalforeningen.no/om-oss/vi-mener/prinsippprogrammer/prinsippprogram-demens/> (20.01.18).
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2018a) *Aktivitetsvenn for personer med demens*. [online]. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen. URL: <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/aktivitetsvenn-for-personer-med-demens/> (30.03.18).
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2018b) *Få et mer demensvennlig samfunn i din kommune!* [online]. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen. URL: <https://nasjonalforeningen.no/tilbud/demensvennlig-samfunn/> (21.03.18).
- Norsk Røde Kors (2018) *Besøksvenn*. [online]. Oslo: Norsk Røde Kors. URL: <https://www.rodekors.no/tilbudene/besoksvenn/> (30.03.18).
- Nortvedt, M. W. mfl. (2012) *Jobb kunnskapsbasert!: en arbeidsbok*. 1 utg., b. 2. Oslo: Akribe.
- Næss, S. mfl. (2001) *Livskvalitet som psykisk velvære*, b. 3/01. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Orgeta, V. mfl. (2015) Self and carer perspectives of quality of life in dementia using the QoL-AD. I: *International journal of geriatric psychiatry*, 30(1), s. 97-104.



Otnes, B. (2011) Helse. I: Mørk, E. (red.), *Seniorer i Norge 2010*. Oslo: Statistisk sentralbyrå, s. 109 -125.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. [online]. Oslo: Lovdata. URL: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\\_5?q=pasient#KAPITTEL\\_5](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_5?q=pasient#KAPITTEL_5) (12.01.2018).

Pennacchini, M. mfl. (2011) A brief history of the Quality of Life: its use in medicine and in philosophy. I: *Clin Ter*, 162(3), s. 99-103.

Prince, M. mfl. (2013) The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. I: *Alzheimer's & Dementia*, 9 s. 63-75.

REK - Sør-øst sekretariatet (2015) *REK - Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk*. [online]. Oslo: REK - Sør-øst sekretariatet. URL: [https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/forside?\\_ikbLanguageCode=n](https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/page/forside?_ikbLanguageCode=n) (17.10.15).

Revell, A. J. mfl. (2009) Factor structure and invariance of the Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. I: *Experimental aging research*, 35(2), s. 250-267.

Rogne, A. F. og A. Syse (2017) *Framtidens eldre i by og bygd, Befolkningsframskrivninger, sosiodemografiske mønstre og helse*. [online]. Oslo: Statistisk sentralbyrå. URL: [http://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/\\_attachment/328026?\\_ts=15f811146d0](http://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/_attachment/328026?_ts=15f811146d0) (02.01.2018).

Rokstad, A. M. M. mfl. (2017) The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. I: *International Psychogeriatrics*, 29(4), s. 627-636.

Romøren, T. I. (2011) Helse- og omsorgstjenesten i kommunene. I: Hatland, A., S. Kuhnle og T. I. Romøren (red.), *Den Norske velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal akademisk, s. 199-226.

Rosness, T. A., M. Mjørud og K. Engedal (2011) Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. I: *Aging & Mental Health*, 15(3), s. 299-306.

Røen, I. mfl. (2015) The reliability and validity of the Norwegian version of the quality of life in late-stage dementia scale. I: *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 40(3-4), s. 233-242.

Røen, I. mfl. (2017) Resource Use and Disease Course in dementia-Nursing Home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. I: *BMC health services research*, 17(1), s. 1-15.

Rønning, R., T. Schanke og V. Johansen (2009) *Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen*. Lillehammer: Østlandsforskning.

Selbæk, G., Ø. Kirkevold og K. Engedal (2007) The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. I: *International journal of geriatric psychiatry*, 22(9), s. 843-849.

Selbæk, G. mfl. (2008) The reliability and validity of the Norwegian version of the Neuropsychiatric Inventory, Nursing Home Version (NPI-NH). I: *International Psychogeriatrics*, 20(02), s. 375-382.

Selbæk, G. og L. D. Høgset (2010) *IPLOS og kartlegging av tjenestebehov hos hjemmeboende med kognitiv svikt*. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet HF, Sanderud.

Selwood, A., L. Thorgrimsen og M. Orrell (2005) Quality of life in dementia—a one-year follow-up study. I: *International journal of geriatric psychiatry*, 20(3), s. 232-237.

Severinsen, J. (2009) *Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning - Generelle prinsipper*. [online]. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. URL: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Redusert-samtykkekompetanse/Generelle-prinsipper/> (24.11.15).

Severinsen, J. (2014) *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. [online]. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. URL: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/> (20.10.15).

Skovlund, E. (2017) Når bør man velge en ikke-parametrisk metode? I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 137(16).

Slagsvold, B. og N. P. Strand (2005) Morgendagens eldre - Blir de mer kravstore eller mindre beskjedne? . I: Slagsvold, B. og P. E. Solem (red.), *Morgendagens eldre - En sammenlikning av verdier, holdninger og atferd blant dagens middelaldrende og eldre*. . Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Slagsvold, B., S.-E. Clausen og T. Hansen (2006) Mental helse og livskvalitet -Individuelle variasjoner. I: Slagsvold, B. og S. O. Daatland (red.), *Eldre år, lokale variasjoner- Resultater fra Den norske studien av livsløp, aldring og generasjon (NorLAG) – runde 1* Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Strand, B. H. mfl. (2014) Hvor mange har demens i Norge? I: *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(3), s. 276-277.

Strandenæs, M. G., A. Lund og A. M. M. Rokstad (2017) Experiences of attending day care services designed for people with dementia—a qualitative study with individual interviews. I: *Aging & Mental Health*, <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1304892> s. 1-9.

Strobel, C. og K. Engedal (2008) *MMSE-NR. Norsk Revidert Mini Mental Status Evaluering. Revidert og utvidet manual*. [online]. Oslo: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. URL: [https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/ah-web-prod/documents/Manual\\_MMSE-NR.pdf](https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/ah-web-prod/documents/Manual_MMSE-NR.pdf) (21.10.2017).

Thorgrimsen, L. mfl. (2003) Whose quality of life is it anyway?: The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. I: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4), s. 201-208.

- Torisson, G. mfl. (2016) Reliability, validity and clinical correlates of the Quality of Life in Alzheimer's disease (QoL-AD) scale in medical inpatients. I: *Health and quality of life outcomes*, 14(1), s. 1-8.
- Tretteteig, S. og K. Thorsen (2011) Livskvalitet for personer med demenssykdom—sett i et livsløpsperspektiv—En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. I: *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 7(2), s. 39-61.
- Tretteteig, S. (2017) *The impact of day care designed for persons with dementia on their family caregivers*, University of Oslo.
- Trigg, R. mfl. (2011) Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. I: *International journal of geriatric psychiatry*, 26(1), s. 83-91.
- Vossius, C. mfl. (2015) *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) - langversjon*. [online]. Ottestad: Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet HF, Sanderud. URL: [https://sykehuset-innlandet.no/Documents/REDIC\\_Rapport\\_Fullversjon.pdf](https://sykehuset-innlandet.no/Documents/REDIC_Rapport_Fullversjon.pdf) (22.01.18).
- Wergeland, J. mfl. (2014) Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. I: *International Psychogeriatrics*, 26(3), s. 383-391.
- Wergeland, J. N. mfl. (2015) Predictors for Nursing Home Admission and Death among Community-Dwelling People 70 Years and Older Who Receive Domiciliary Care. I: *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 5(3), s. 320-329.
- Whitehouse, P. J., M. B. Patterson og S. A. Sami (2003) Quality of life in dementia: Ten years later. I: *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4), s. 199 -200.
- Woods, R. T. mfl. (2014) What contributes to a good quality of life in early dementia? Awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. I: *Health and quality of life outcomes*, 12(94), s. 1-11.
- World Health Organization (1995) The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. I: *Social science & medicine*, 41(10), s. 1403-1409.
- Zarit, S. H. (2012) Positive aspects of caregiving: More than looking on the bright side. I: *Aging & Mental Health*, 16(6), s. 673-674.

## Vedlegg 1 - Livskvalitet ved Alzheimers sykdom: Pasient og pårørende (QOL-AD)

---

Referanse: (Logsdon mfl. 1999)

Tidsbruk: 10 minutter på hver (anslått tid)

Skåring: pasientens egen og pårørendes rapportering.

Instruksjon for intervjuere

QOL-AD utføres som et intervju av pasienter med demens. Følg instruksjonene som er skissert her.

Gi skjemaet til pasienten slik at hun eller han kan se på mens du gir følgende instruksjoner (følg nøye ordlyden som er markert med uthevet skrift):

**Jeg ønsker å stille deg noen spørsmål om din livskvalitet, og om hvordan du vurderer ulike sider av livet ditt ved hjelp av ett av fire ord: dårlig, noenlunde, godt eller svært godt.**

**Pek på hvert ord (dårlig, noenlunde, godt, svært godt) på skjemaet mens du sier dem.**

**Når du tenker på livet ditt så har det forskjellige sider, som har sammenheng med din fysiske helse, arbeidslyst, familie, penger og annet. Jeg kommer til å spørre deg om å vurdere hvert av disse områdene. Vi ønsker å finne ut hvordan du opplever din nåværende situasjon på hvert av disse områdene. Hvis du er usikker på hva et spørsmål betyr, kan du spørre meg. Hvis du synes det er vanskelig å svare, prøv likevel så godt du kan og svar med det alternativet som stemmer mest overens med din.**

Vanligvis skjønner man om intervjupersonen forstår spørsmålet, og de fleste som er i stand til å kommunisere og svare på enkle spørsmål forstår oppgaven med å velge et svaralternativ.

Hvis intervjupersonen besvarer alle spørsmålene på samme måte, eller sier noe som tyder på manglende forståelse, bør intervjueren klargjøre og utdype spørsmålet. Intervjueren må ikke

under noen omstendigheter foreslå et svar. Hvert av de fire mulige svaralternativene skal presenteres tydelig og intervjupersonen skal velge et av dem.

Hvis intervjupersonen ikke er i stand til å velge et svaralternativ, skal dette noteres i kommentarfeltet i skjemaet. Hvis intervjupersonen ikke forstår, eller kan besvare to eller flere spørsmål, skal intervjuet avbrytes og dette skal noteres i kommentarfeltet i skjemaet.

Når du leser spørsmålene be intervjupersonen om å lage en sirkel rundt sitt svar. Dersom han eller hun har problemer med å lage en sirkel rundt sitt svar, be vedkommende peke på ordet eller si det slik at du kan avmerke det for ham eller henne. Intervjupersonen skal ha en kopi av spørreskjema med svaralternativene foran seg, slik at han eller hun kan følge med mens du leser hvert spørsmål.

1. For det første, hvordan opplever du din egen fysiske helse? Vil du si den er dårlig, noenlunde, god, eller svært god. Kan du sette en ring rundt det ordet som beskriver helsetilstanden din akkurat nå?
2. Hvordan opplever du din arbeidslyst? Dårlig, noenlunde, godt, svært godt? Hvis intervjupersonen sier at noen dager er bedre enn andre, be vedkommende om å angi hvordan han eller henne har følt seg det for det meste den siste tiden.
3. Hvordan har sinnsstemningen (humøret) din vært den siste tiden? Har du vært i godt humør eller vært nedstemt? Vil du si at ditt humør har vært dårlig, noenlunde, godt, eller svært godt?
4. Hvordan er din boligsituasjon? Hva synes du om din nåværende bolig. Vil du si den er dårlig, noenlunde, god, svært god?
5. Hva med din hukommelse? Vil du si den er dårlig, noenlunde, god, eller svært god?
6. Hva med din familie og ditt forhold til din familie? Vil du beskrive det som dårlig, noenlunde bra, godt, svært godt? Hvis intervjupersonen sier at han eller hun ikke har noen familie, så spør om forholdet til brødre, søstere, barn, nieser og nevøer
7. Hvordan opplever du ditt ekteskap? Hvordan er ditt forhold til (ektefellens navn)? Føler du at det er dårlig, noenlunde, godt eller svært godt? Dersom intervjupersonen vil være ugifte, enkerenkemenn, eller skilte. Dersom det er tilfelle så spør dem om hvordan de opplever forholdet til den personen som står dem mest nær, enten det er et familiemedlem eller venn. Hvis et familiemedlem er omsorgsgiver, så spør om forholdet til denne personen. Dersom det ikke finnes noen spesiell person, eller intervjupersonen er usikker skal man notere «ubesvart» på skjemaet.
8. Hvordan vil du beskrive ditt nåværende forhold til dine venner? Vil du si det er dårlig, noenlunde, godt, svært godt? Hvis intervjupersonen sier at han eller hun ikke har noen venner, eller at alle deres venner er døde, må du spørre videre. Har du noen utenom familien som du liker å være sammen med? Vil du kalle denne personen en venn? Hvis intervjupersonen fortsatt sier at han eller hun ikke har noen venner, så spør hvordan det oppleves å ikke ha noen venner? Dårlig, noenlunde, godt, eller svært godt?
9. Hvordan har du det med deg selv? - når du tenker på deg selv og alle de ulike sidene dine, tenker du at det er dårlig, noenlunde, godt, eller svært godt?
10. Hvordan opplever du dine muligheter for å utføre daglige gjøremål i huset (leiligheten) eller andre oppgaver som må gjøres? Vil du si at det er dårlig, noenlunde, godt, eller svært godt?
11. Hva med muligheten til å være med på noe som er morsomt eller ting du liker å gjøre? Vil du si den er dårlig, noenlunde, god, eller svært god?
12. Hvordan opplever du din økonomiske situasjon? Vil du si den er dårlig, noenlunde, god, eller svært god? Hvis intervjupersonen nøler, så forklar at du ikke ønsker å vite hvor mye penger vedkommende har, bare hvordan de opplever den økonomiske situasjonen.
13. Hvordan vil du beskrive ditt liv i helhet? Når du tenker på hele livet ditt – alt i alt hvordan føler du da? Vil du beskrive det som dårlig, noenlunde, godt, eller svært godt?

Intervjuer administrerer spørreundersøkelsen i henhold til instruksjonen. Sett en sirkel rundt intervjupersonens svar.

1. Fysisk helse	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
2. Arbeidslyst	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
3. Sinnsstemning	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
4. Bosituasjon	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
5. Hukommelse	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
6. Familie	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
7. Ekteskap	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
8. Venner	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
9. Seg selv	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
10. Huslige gjøremål	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
11. Fornøyelser	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
12. Økonomi	dårlig	noenlunde	godt	svært godt
13. Livet som helhet	dårlig	noenlunde	godt	svært godt

## Vedlegg 2: Godkjennelse fra REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Mariann Glenna Davidsen	22845526	03.11.2017	2010/601/REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			25.10.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Sverre Bergh  
Sykehuset Innlandet HF

### **2010/601 S-08111b Validering av IPLOS data i forhold til omsorgsbehov hos hjemmeboende med demens. Kartlegging av forekomst av kognitiv svikt og atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer hos personer som mottar hjemmebasert tjeneste [1.2008.514]**

**Forskningsansvarlig:** Sykehuset Innlandet HF **Prosjektleder:** Sverre Bergh

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 25.10.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet ved REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

De omsøkte endringene er beskrevet i skjema for prosjektendringer og gjengis her:

Ny prosjektmedarbeider [redacted] vil i sin Masteroppgave analysere forskjellen i hvordan deltaker og pårørende skårer deltakerens livskvalitet.

Det er kjent fra tidligere studier at pårørende generelt sett skårer en pasients livskvalitet lavere enn pasienten skårer selv. Dette gjelder både ved demenssykdom og annen alvorlig sykdom. I denne studien vil man konfirmere funn fra tidligere studier, ved å sammenligne skår på et livskvalitetsskjema, «Livskvalitet ved Alzheimer sykdom» (Quality of Life in Alzheimer Disease (QoL-AD)), skåret av deltakeren selv og deltakerens nærmeste pårørende. I studien vil man bruke data fra kohorten med 1001 deltakere som får hjemmetjenester. Disse deltakerne følges i 3 år, og i løpet av denne tiden flytter noen av deltakerne inn på sykehjem. Etter at pasienten er flyttet inn på sykehjem er det ansatte på sykehjemmet som skårer QoL-AD for pasienten i tillegg til pasienten selv. Dette datasettet gir dermed [redacted] mulighet til å sammenligne skår på QoL-AD mellom pasient og pårørende, og mellom pasient og ansatt på sykehjemmet. Dette er i liten grad gjort før i det samme datasettet, og kan slik sett fremskaffe ny kunnskap.

#### **Komiteens vurdering**

Komiteen har ingen innvendinger til de omsøkte endringene.

#### **Vedtak**

Komiteen har vurdert endringsmeldingen og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i endringsmeldingen.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.



---

Besøksadresse:

Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511

E-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)

Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i

saksbehandlingen, bes adressert til REK the Regional Ethics Committee, REK

sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to

sør-øst, not to individual staff

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no).

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Knut W. Ruyter avdelingsdirektør  
REK sør-øst

Mariann Glenna Davidsen  
rådgiver

**Kopi til:** [postmottak@sykehuset-innlandet.no](mailto:postmottak@sykehuset-innlandet.no)

### Vedlegg 3: Variabelliste og forkortelser

CONSID:	Tjenestebehov hos eldre som mottar kommunale hjemmetjenester. Forekomst og forløp av demens og nevropsykiatriske symptomer (Course of dementia and neuropsychiatric symptoms among community-dwelling elderly receiving in-home care)
CSDD:	Cornell Skala for Depresjon ved Demens
Demens Ja:	De tjenestemottakerne som har fått forskerdiagnosen Demens i CONSID studien.
MMSE:	Mini Mental Status Evaluering
NPI-10:	Nevropsykiatrisk Evalueringsguide
NPI-Affektiv:	Består av angst, depresjon og apati
NPI-Hyperaktiv:	Består av agitasjon, manglende hemninger, oppstemthet, irritabilitet og avvikende motorisk adferd
NPI-Psykose:	Består av vrangforestillinger og hallusinasjoner
P-ADL:	Personnære daglige aktiviteter
QOL-AD :	Livskvalitet ved Alzheimer Sykdom; Quality of Life in Alzheimer`s Disease
QOL-t sum:	Tjenestemottakers egenvurdering av livskvalitet
QOL-sum:	Pårørendes vurdering av tjenestemottakers livskvalitet
QOL-differanse:	Tjenestemottakers gjennomsnittlige skår på QOL-AD skjemaet – Pårørendes gjennomsnittsskår på QOL-AD skjemaet