



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Livskvalitet hos personer med demenssjukdom

En intervjustudie med kvantitativ metod

Författare: Kristin Persson

Handledare: Elisabet Werntoft

Kandidatuppsats

Maj 2011

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Avdelningen för omvårdnad
Box 157, 221 00 LUND

Livskvalitet hos personer med demenssjukdom

En intervjustudie med kvantitativ metod

Författare: Kristin Persson

Handledare: Elisabet Werntoft

Kandidatuppsats

Maj 2011

Abstrakt

Livskvalitet är en viktig aspekt vid utvärdering av demensvård men att bedöma livskvalitet hos personer med demenssjukdom kan innebära svårigheter och ofta används proxykattning som komplement till självkattning. Proxy är en företrädare som känner personen med demenssjukdom väl. Denna empiriska intervjustudie där kvantitativ metod användes, syftade till att undersöka personer med demenssjukdoms livskvalitet samt att undersöka om det fanns skillnader i självkattning och proxykattning. Studien visade, i likhet med andra studier, att proxybedömaren tenderade att skatta personer med demenssjukdoms livskvalitet lägre än vad den drabbade själv skattade. Studien visade även att det fanns en skillnad i skattningen av livskvalitet beroende på boendesituation och vilken relation proxybedömaren hade till personen med demenssjukdom. Anhöriga tenderade att skatta personen med demenssjukdoms livskvalitet lägre än vårdpersonalen.

Nyckelord

Demenssjukdom, livskvalitet, skattning, jämförelser

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsa, vård och samhälle
Medicinska fakulteten
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion.....	2
Problemområde.....	2
Bakgrund	3
Demenssjukdom.....	3
Alzheimers sjukdom	4
Vaskulär demenssjukdom	4
Frontotemporal demenssjukdom	5
Demensvård	5
Anhörigas roll i demensvård	7
Livskvalitet.....	7
Mätning av livskvalitet hos personer med demenssjukdom	8
Begreppsdefinitioner	9
Proxy	9
Vårdpersonal	9
Anhöriga	10
Särskilt boende.....	10
Ordinärt boende.....	10
Syfte	10
Specifika frågeställningar	10
Metod	11
Urval av undersökningsgrupp.....	11
Forskningstradition och valt undersökningsinstrument.....	12
Genomförande av datainsamling	13
Genomförande av databearbetning.....	14
Etisk avvägning	14
Resultat	16
Deltagande	16
Demografiska fakta	16
Personer med demenssjukdom.....	16
Proxy	18
Livskvalitet.....	19
Skillnader i skattning av livskvalitet mellan personen med demenssjukdom och proxy	20
Skillnader i skattning av livskvalitet beroende på boendesituation och relationen mellan personen med demenssjukdom och proxy.....	22
Diskussion	23
Diskussion av vald metod.....	23
Intern validitet	24
Generaliserbarhet.....	25
Diskussion av framtaget resultat	25
Skillnader i skattning av livskvalitet mellan personen med demenssjukdom och proxy	25
Skillnader i skattning av livskvalitet beroende på boendesituation och relationen mellan personen med demenssjukdom och proxy.....	26
Kliniska implikationer.....	28
Referenser.....	30
Bilaga 1	34

Introduktion

Problemområde

I Sverige lever cirka 148 000 personer med demenssjukdom. Risken att insjukna i demenssjukdom ökar med åldern och eftersom befolkningen blir allt äldre kommer behovet av demensvård att öka i samhället (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006; Socialstyrelsen, 2010a). Demensvård är en av de mest kostsamma och resurskrävande insatser inom svensk vård (Socialstyrelsen, 2007). Att utvärdera vården för att bedriva den på bästa möjliga sätt är av stor vikt och livskvalitet anses vara en av de viktigaste aspekterna vid utvärderingar inom vården då livskvalitet ger värdefull information om patientens tillstånd och upplevelser (SBU, 2006). Livskvalitet är även en betydande faktor att beakta i samband med utvärdering av demensvård (Winblad, Wimo & Almkvist 2000). I socialtjänstlagen (SFS 2001:453) kan läsas att ”socialtjänstens omsorg om äldre ska inriktas på att äldre personer får leva ett värdigt liv och känna välbefinnande” (Kap 5, § 4).

Att bedöma livskvalitet hos personer med demenssjukdom kan innebära svårigheter på grund av deras nedsatta kognitiva förmåga och det finns få vetenskapliga studier inom området (SBU, 2006). Livskvalitet är ofta en subjektiv bedömning men för personer med demenssjukdom kan det vara svårt att få tillförlitliga resultat, därför används ibland proxyskattningar tillsammans med eller istället för personen med demenssjukdoms självskattning (Winblad et al., 2000). Proxy är en företrädare för personen med demenssjukdom, exempelvis anhörig eller vårdpersonal (Trigg Watts, Jones & Tod, 2011). Tidigare studier som jämfört personer med demenssjukdoms självskattning av livskvalitet och proxyskattning har visat att det finns skillnader i skattningen, då proxy ofta skattar personen med demenssjukdoms livskvalitet lägre än vad den drabbade själv skattar (Hoe, Katona, Orrell & Livingstone, 2007; Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri 2002; Trigg et al, 2011). Det är således ett problem att uppfattningen av personen med demenssjukdoms livskvalitet skiljer sig mellan personen själv och proxy. Detta kan medföra svårigheter för vårdpersonal att bemöta och ge bästa möjliga vård till personer med demenssjukdom samt erbjuda bästa möjliga anhörigstöd. Föreliggande studie avser därför att i empirin undersöka hur personer med demenssjukdom skattar sin livskvalitet samt att jämföra självskattningen med proxyskattningen av den drabbades livskvalitet.

Bakgrund

Demenssjukdom

Den största riskfaktorn för att drabbas av demenssjukdom är ålder. Förekomsten av demenssjukdom vid 65 års ålder är cirka en procent och vid 90 års ålder över 50 procent (SBU, 2006). Det naturliga åldrandet påverkar det centrala nervsystemet och äldre personer kan ha svårare att lära in ny information och att minnas nyligen inlärd kunskaper då neuronbortfall sker under hela livet. Det är även naturligt att reaktionsförmågan blir långsammare och att problemlösning tar längre tid för äldre. Denna åldersrelaterade glömska är inte samma sak som demenssjukdom. Demenssjukdom är en hjärnsjukdom med försämringar av flera hjärnbarksfunktioner som inte påverkar medvetandet (Dehlin & Rundgren, 2007). Demenssjukdomens främsta symtom är nedsatt kognitiv förmåga, det vill säga olika intellektuella funktioner såsom orientering, inläring, minne och förståelse (Lundh & Malmquist, 2005).

Demenssjukdom är en kronisk degenerativ sjukdom, det finns alltså ingen bot och sjukdomen progredierar successivt i takt med att nervceller förtvinar (Lundh & Malmquist, 2005). De primära symtomen vid demenssjukdom varierar beroende på var i hjärnan skadan är lokaliserad. Ett av de första symtomen är försämrat korttidsminne och svårigheter att finna ord. Andra exempel på symtom är oförmåga till abstrakt tänkande, oförmåga att känna igen och identifiera föremål samt svårigheter att utföra praktiska sysslor. Vissa personer utvecklar ett förändrat beteende såsom aggressivitet, brist på empati, minskad insikt och omdöme. Försämringar av intellektuella förmågor påverkar i hög grad sociala och yrkesmässiga funktioner (Dehlin & Rundgren, 2007). Andra symtom som depression, misstänksamhet, ångest, vanföreställningar och tvångsbeteende beror troligen på personens egna reaktioner på den sjunkande kognitiva funktionen. Demenssjukdom kan vara lindrig, måttlig eller svår. Personer med lindrig demenssjukdom uppvisar enbart symtom i pressade situationer medan en person med svår demenssjukdom ständigt behöver hjälp för att klara det vardagliga livet (SBU, 2006).

Gränsen mellan normala kognitiva åldersförändringar och icke-normala är vag. Det finns ingen självklar utredningsmetod för att diagnostisera demenssjukdom men det är viktigt att en grundlig utredning görs. Utredningen bör innehålla anamnes, intervju med anhörig, kognitiva

test och bedömningar av aktivitetsförmåga, fysisk och psykiskt tillstånd. Det är av vikt att utesluta andra tillstånd som kan ge kognitiv försämring genom provtagning och datortomografi. Är inte dessa metoder tillräckliga kan en utvidgad demensutredning behöva göras med lumbalpunktion och olika avbildningar av hjärnan (Socialstyrelsen, 2010a). Enligt ICD-10 ska symtomen ha funnits under minst sex månader för att diagnos ska kunna ges (Dehlin & Rundgren, 2007). Det finns ett flertal olika demenssjukdomar, i denna studie tas endast de tre vanligaste diagnoserna upp. Hos de flesta personer med demensdiagnos har 60 procent Alzheimers sjukdom, 10 procent vaskulär demenssjukdom och fem procent frontotemporal demenssjukdom (SBU, 2006).

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är en primärdegenerativ demenssjukdom, det vill säga en sjukdom där nervceller förtvinar och dör efter hand utan känd etiologi. Vid Alzheimers sjukdom drabbas främst nervceller i hjärnans tinning- och hjässlober. Det finns ärftliga former av Alzheimers sjukdom men ofta finns ingen förklaring till vem som insjuknar. Tidiga symtom är problem med närminne, bristande koncentration och motivation. Därefter förstärks symtomen och personen får svårt med orientering, språk- och skrivsvårigheter samt mer utvecklade beteendestörningar. Personer med Alzheimers sjukdom kan utveckla försvarsmekanismer för att kompensera beteendeförändringar, vilket kan medföra ångest och oro hos personen. I den sista fasen tillkommer svåra fysiska och motoriska problem. I de fall sjukdomen uppstår före 65-års ålder är förloppet ofta mer aggressivt (Dehlin & Rundgren, 2007). Det finns dock olika läkemedel som kan bromsa sjukdomsprocessen till en viss del (Socialstyrelsen, 2010a).

Vaskulär demenssjukdom

Vaskulär demenssjukdom är en så kallad sekundär demenssjukdom som beror på kärlsjukdom där hjärnan blivit skadad av bristande blodtillförsel vid en stroke, förträngningar av små blodkärl eller långvarigt högt blodtryck. Riskfaktorer för att insjukna är i stort sett detsamma som vid cerebrovaskulär sjukdom, det vill säga bland annat hypertoni, hyperlipidemi, ålder och rökning. Vilka symtom som uppstår beror på vilken del av hjärnan som drabbats (Dehlin & Rundgren, 2007). Generellt menar Dehlin och Rundgren (2007) att vaskulär

demenssjukdom främst drabbar äldre och symtomen debuterar plötsligt, dessutom är sjukdomsinsikten ofta påtaglig och depression är vanligt förekommande hos de drabbade.

Frontotemporal demenssjukdom

Frontotemporal demenssjukdom är liksom Alzheimers sjukdom en primär degenerativ sjukdom. I detta fall sker dock nedbrytningen av nervceller främst i frontalloben vilket ger symptom som förändrad personlighet, bristande omdöme och saknad av sjukdomsinsikt. Minnespåverkan är inte så uttalad utan minnet för detaljer, rumslig orientering och språkförståelse kan vara relativt intakta. Däremot blir personen mer och mer ospontan, fåordig och stel och orörlig i mimiken. Frontotemporal demenssjukdom uppstår ofta före 65-års ålder och utvecklas långsamt under flera år. Det finns ärftliga faktorer men orsaken är okänd (Dehlin & Rundgren, 2007).

Demensvård

Enligt Edvardsson, Winblad, och Sandman (2008) bör vården av personer med demenssjukdom vara personcentrerad och utgå från patienten, så att personens självbestämmande skyddas. En god relation mellan vårdgivare och vårdtagare är av stor vikt för att behandlingen ska lyckas. För att uppnå detta måste vårdgivaren ha kunskap om vårdtagarens kognitiva förmågor. Vården bör dessutom baseras på vårdtagarens personlighet, bakgrund och sjukdomsutveckling tillsammans med vårdgivarens observationer och tolkning av nuvarande situation (Edvardsson et al., 2008).

Det finns stora regionala skillnader på demensvården i Sverige och ansvaret är uppdelat mellan landsting/regioner och kommuner. Sverige har 20 landsting inklusive regionerna Skåne, Halland, Gotland och Västra Götaland och 290 kommuner. Regionerna är landsting med ett ökat regionalt utvecklingsansvar (Sveriges Kommuner och Landsting, 2011). Landstingen och regionerna har ansvar för utredning och diagnostisering av demenssjukdom samt behandling och uppföljning efter diagnos. Kommunerna tillhandahåller vård i ordinärt boende, dagverksamheter, särskilt boende och stöd för anhöriga. Specialiserad demenssjuksköterska finns anställd i 39 procent av kommunerna samt i de flesta landsting och

regioner, detta innebär att totalt sett i landet arbetar en demenssjuksköterska per 750 personer med demenssjukdom. I en tredjedel av kommunerna finns demensteam, det är dock inte fastställt på nationell nivå vilka professioner som bör ingå i ett demensteam eller vilka uppgifter som teamet ska utföra (Socialstyrelsen, 2010a).

I socialtjänstlagen (SFS 2001:453) betonas möjligheterna för äldre att bo kvar i ordinärt boende med stöd av kommunal vård och omsorg. När resurserna i hemmet inte längre räcker till ska kommunen inrätta särskilda boendeformer med vård och omsorg åt äldre. I socialtjänstlagen (SFS 2001:453) understryks att äldre ska kunna "bo självständigt under trygga förhållanden och ha en aktiv och meningsfull tillvaro i gemenskap med andra" (Kap 5, § 4). Personer med demenssjukdom som vårdas på särskilt boende har ofta en svårare form av demenssjukdom än de som vårdas i ordinärt boende (Andrén & Elmståhl, 2002). Särskilt boende bör utformas som småskaligt boende med personlig och hemlik miljö men vara speciellt anpassade för de behov personer med demenssjukdom har (Socialstyrelsen, 2010a). Två till tre år efter att demenssjukdomen diagnostiserats har hälften av de drabbade flyttat till särskilt boende och totalt sett bor hälften av alla med demenssjukdom i särskilt boende (SBU, 2006). Socialstyrelsens lägesrapport visar att det finns stora variationer mellan kommunerna avseende väntetid för att erbjudas plats på särskilt boende, från omgående flytt till uppemot 159 dagars väntan. Socialstyrelsens rapport visar även att informationen angående personens rättigheter är begränsad och av varierande kvalitet, till exempel tas i vissa fall inte beslut om vilka insatser personen har rätt till i det särskilda boendet och äldre flyttas mellan eller inom olika särskilda boende utan samråd med den person det berör (Socialstyrelsen, 2010b).

I 54 procent av kommunerna finns speciella korttidsplatser för personer med demenssjukdom (SBU, 2006). Dagverksamhet som riktar sig mot personer med demenssjukdom erbjuder social samvaro, struktur i vardagen, dagliga aktiviteter och avlastning för anhöriga (Socialstyrelsen, 2010a). Speciell dagverksamhet för personer med demenssjukdom finns i 78 procent av kommunerna (SBU, 2006).

Vetskapen om hur stor del av demenssjukvården som utförs av informella vårdare, det vill säga anhöriga, är begränsat. Anhöriga utgör ett viktigt komplement till samhällets vård- och omsorgsinsatser. Enligt en enkätstudie finns cirka 8 000 - 10 000 anhängvårdare i landet, medan anhöriga som får ersättning från kommunerna endast är 1200. Stödverksamhet för de

anhöriga finns i 62 procent av kommunerna (SBU, 2006). De informellas vårdinsatser uppskattas till tio procent av den totala kostnaden för demensvården som beräknas uppgå till cirka 50 miljarder kronor per år. Kommunerna står för 85 procent av dessa kostnader medan landstinget bidrar med fem procent. Kostnaderna för vård i särskilt boende skiljer sig från kommun till kommun men ett medianvärde är 1496 kr/dygn. Hemtjänsten beräknas kosta cirka 350 kr/timme och de informellas vårdinsatser beräknas till 91 kr/timme (Socialstyrelsen, 2007). Hur värdet på de informella vårdinsatserna beräknas gör stor skillnad för kostnaden, om de informellas vårdinsatser till exempel ersätts med anställda skulle detta innebära att kostnaderna för demensvård ökade med 40 miljarder kronor per år enligt Socialstyrelsen (2009).

Anhörigas roll i demensvård

Demenssjukdom påverkar i hög grad familj och närstående. De anhörigas roll för att personen med demenssjukdom ska kunna bo kvar i ordinärt boende är betydande och deras insatser är av stor vikt såväl ekonomiskt som psykosocialt (Socialstyrelsen, 2007). Att vårda en närstående och följa hur dennes kognitiva funktioner försämras kan vara en psykisk påfrestning. Anhöriga som vårdar är ofta kvinnor, antingen makar, döttrar eller svärdöttrar (Andrén & Elmståhl, 2007) och ju närmare relation vårdaren har till personen med demenssjukdom desto större kan vårdbördan bli (Andrén & Elmståhl, 2008a). Enligt Andrén och Elmståhl (2008b) bör vården även rikta sig till anhöriga, och olika studier visar att psykosociala träningsprogram för anhöriga som vårdar kan minska deras vårdbörd och risk för depression. Anhöriga bör därför erbjudas utbildningsprogram, stödprogram och avlösning (Andrén & Elmståhl, 2008b; SBU, 2006).

Livskvalitet

Ordet livskvalitet har många innebörder beroende på i vilket sammanhang det används (Logsdon et al., 2002). World Health Organisation [WHO] (1997) definierar livskvalitet som

Individual's 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. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment (WHO, 1997, s.1).

Enligt WHO är således livskvalitet en subjektiv bedömning personen gör utifrån sin livssituation, mål och förväntningar. Livskvaliteten beror på en rad variabler, där bland annat personens hälsa, sociala relationer, tro och självständighet är centrala.

Mätning av livskvalitet hos personer med demenssjukdom

Enligt Dröes et al. (2006) kan livskvalitet undersökas utifrån såväl ett objektiva som subjektivt perspektiv. Objektiv livskvalitet kan vara hälsotillstånd, nutritionsstatus och säkerhet medan subjektiva synsätt fokuserar på upplevelsen av hälsa, till exempel hur individen själv uppfattar sin livssituation och sinnesstämning. Olika instrument förekommer för att mäta subjektiv livskvalitet, de vanliga variabler som mäts är: sinnesstämning, självkänsla, tillgivenhet, sociala relationer, åtnjutande av aktiviteter, närmiljö, fysisk och mental hälsa och ekonomisk situation (Dröes et al., 2006). Gällande äldres livskvalitet har fyra olika områden visat sig särskilt viktiga att kartlägga för att fastställa deras livskvalitet, nämligen funktionsförmåga, närmiljö, psykiskt välbefinnande och självupplevd livskvalitet. Dessa områden är även viktiga vid skattning av livskvalitet hos personer med demenssjukdom (Logsdon et al., 2002). För personer med demenssjukdom är områden såsom säkerhet, privatliv, frihet, att uppleva sig betydelsefull samt andlighet även viktiga aspekter för livskvaliteten (Dröes et al., 2006).

Att mäta livskvalitet hos en person med demenssjukdom kan utföras på olika sätt, bland annat genom självskattning och proxyskattning. Ur ett etiskt perspektiv är självskattning, där personens autonomiprincip bevaras, att föredra. Många har ställt sig tveksamma till om personer med demenssjukdom själv kan bedöma sin livskvalitet. Studier har dock visat att personer med demenssjukdom kan svara adekvat angående sin livskvalitet (Trigg et al., 2011) under förutsättning att frågorna utformas så att personen trots kognitiva nedsättningar kan svara korrekt (Logsdon et al. 2002). Eftersom det vid självskattning av personer med svår demenssjukdom kan vara osäkert att säkerställa validiteten görs ofta proxyskattningar tillsammans med eller istället för självskattning (Hoe et al., 2007). Enligt Logsdon et al.

(2002) är det vid proxyskattning viktigt att notera att dennes egen uppfattning och tidigare relation till personen med demenssjukdom kan påverka resultatet. Studier visar att proxyskattningar av livskvalitet ofta är lägre än vad den drabbade själv skattar (Hoe et al., 2007; Logsdon et al., 2002; Trigg et al., 2011). Skillnaderna mellan personen med demenssjukdom och proxyskattning av livskvaliteten kan bero på att de bedömer olika saker, till exempel att proxy tänker mer på funktionsförmåga medan personen med demenssjukdom bedömer sinnesstämningen. Studier visar att en persons medvetenhet kring sin kognitiva nedsättning påverkar livskvaliteten och att det är viktigt att vid undersökningar av livskvalitet hos personer med demenssjukdom också undersöka deras medvetenhet kring sin kognitiva nedsättning (Trigg et al., 2011). Att dra slutsatsen att personer med demenssjukdom inte kan skatta sin livskvalitet på grund av att de är omedvetna om sin situation är alltför enkelt, studier visar istället att även om personen inte är fullt medveten om kognitiva nedsättningar kan denne ändå bedöma sin känsla av livskvalitet (Brod, Stewart, Sands & Walton, 1999).

Begreppsdefinitioner

Proxy

I föreliggande studie syftar termen proxy på den individ som känner personen med demenssjukdom väl och ofta ger denna vård. Proxy är en företrädare och skattar den drabbades livskvalitet som komplement till självskattning. Om personen med demenssjukdom vårdas på särskilt boende är proxy vårdpersonal på boendet. Om den drabbade bor i ordinärt hem är proxy en anhörig till exempel maka/make eller dotter/son.

Vårdpersonal

Med vårdpersonal syftas i denna studie undersköterskor som arbetar på särskilt boende och är kontaktperson för personen med demenssjukdom. Vårdpersonal är proxybedömaren i skattningen av livskvalitet för personen med demenssjukdom som vårdas på särskilt boende.

Anhöriga

Anhöriga syftar i föreliggande studie till den som är nära släkt med personen med demenssjukdom och även den närmsta informella vårdgivaren. Anhöriga är proxybedömaren i skattningen av livskvalitet till personen med demenssjukdom som vårdas i ordinärt boende.

Särskilt boende

I denna studie syftar särskilt boende på olika typer av permanenta boende där vård och omsorg ges till personen med demenssjukdom efter beslut från biståndshandläggare (Socialdepartementet 2003).

Ordinärt boende

Begreppet ordinärt boende används då personen med demenssjukdom inte bor i särskilt boende utan bor antingen själv eller med någon annan med stöd av formell vårdgivare i form av hemtjänst eller hemvård (Socialdepartementet 2003).

Syfte

Syftet med studien var att undersöka livskvalitet hos personer med demenssjukdom.

Specifika frågeställningar

- Finns skillnader och i sådant fall vilka finns mellan självskattning och proxyskattning av livskvaliteten hos personer med demenssjukdom?
- Finns skillnader och i sådant fall vilka finns i skattningen av livskvalitet beroende på boendesituation och relationen proxy har till personen med demenssjukdom?

Metod

Denna studie är en jämförande empirisk kvantitativ studie och datainsamlingen gjordes genom personliga intervjuer utifrån ett strukturerat frågeformulär. Studien är en del av ett större EU-projekt, RightTimePlaceCare, som syftar till att utveckla bästa möjliga vård och omsorg för äldre personer med demenssjukdom samt stöd till anhöriga som vårdar. En modell för hur vård och omsorg bäst kan organiseras och genomföras inom demensvården ska utvecklas. I projektet ingår åtta länder; Estland, Finland, Frankrike, Nederländerna, Spanien, Storbritannien, Sverige och Tyskland. Inom projektet kommer flera olika mått att tas för att undersöka vården i ordinärt boende respektive i särskilt boende. En del i projektet är intervjuer med personer med demenssjukdom, anhöriga och vårdpersonal utifrån olika frågeformulär (RightTimePlaceCare, 2010). Denna studie grundar sig på en viss del av dessa frågeformulär och intervjuerna är utförda av särskilt utbildad personal på Lunds Universitet samt av författaren till studien.

Urval av undersökningsgrupp

Inklusionskriterierna för vårdtagare var: över 65 år, dokumenterad diagnostiserad demenssjukdom med kognitiv nedsättning utifrån standardiserad Mini Mental State Examination (MMSE) motsvarande 24 eller lägre samt att personen får besök av anhöriga minst två gånger per månad. Vid intervjuer i ordinärt boende fastställdes inklusionskriteriet till att personen bedömdes vara i behov för flytt till särskilt boende inom sex månader. För intervjuer i särskilt boende fastställdes inklusionskriteriet till att personen med demenssjukdom skulle varit bosatt där mellan en till tre månader. I de fall vårdtagaren hade en primär psykiatrisk diagnos eller Korsakoffs sjukdom (en nervsjukdom med svåra minnesfunktioner ofta utlöst av alkoholmissbruk (Lundh & Malmquist, 2005)), exkluderades denne ur studien.

Rekrytering av personer med demenssjukdom och anhöriga gjordes fortlöpande under våren 2011 med hjälp av ansvarig demenssjuksköterska inom olika kommuner i mellersta Skåne. Demenssjuksköterskan gav information till anhöriga till personer med demenssjukdom utifrån ovan nämnda inklusionskriterier samt frågade om personal från Lunds Universitet kunde ta

kontakt med dem för att utröna om de var intresserade av att delta i studien. De anhöriga informerade initialt själva sina närstående med demenssjukdom angående eventuellt deltagande i studien.

Forskningstradition och valt undersökningsinstrument

Studien är en jämförande empirisk kvantitativ studie och datainsamlingen är genomförd med personliga intervjuer utifrån ett strukturerat frågeformulär. Intervjuerna skedde både i ordinärt boende och i särskilt boende med personer med demenssjukdom, anhöriga och vårdpersonal. I de fall den drabbade vårdades på särskilt boende var det vårdpersonal på det särskilda boendet som besvarade formuläret angående personen med demenssjukdoms livskvalitet medan den anhöriga besvarade formuläret om personen med demenssjukdom bodde i ordinärt boende.

I samband med intervjun av personen med demenssjukdom utfördes standardiserad Mini Mental State Examination (MMSE) för att mäta dennes kognitiva förmåga samt för att kontrollera att personen uppfyllde inklusionskriteriet, MMSE är ett välanvänt instrument för att mäta kognitiva nedsättningar utifrån ett frågeformulär som innefattar bland annat orientering, tidsuppfattning och minnesfunktion. Ju högre poäng (max 30) desto bättre kognitiv funktion (Molly et al, 1991). Ett MMSE värde under 24 tolkas generellt som ett tecken på mild demenssjukdom medan ett värde under 18 är tecken på måttlig demenssjukdom medan. Värde under tio ses som tecken på svår demenssjukdom (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975).

För att skatta livskvaliteten användes den svenska versionen av Quality of Life-Alzheimer Disease Measure (QOL-AD) (Bilaga 1). Detta instrument mäter livskvaliteten hos personer med demenssjukdom utifrån såväl personen med demenssjukdom och proxies perspektiv (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999). Instrumentet är framtaget med hjälp av vårdtagare, vårdgivare och experter inom demensvård för att säkerhetsställa validiteten. Instrumentet består av 13 påståenden där respondenten ska skatta ett värde på en fyragradig skala från ”dåligt” till ”utmärkt”. För proxy finns även möjlighet att fritt skriva en kommentar. Totala poängen kan variera från 13-52, där högre poäng innebär högre livskvalitet. Instrumentet skattar bland annat fysisk hälsa, kognitiva funktioner, relationer och annan funktionsförmåga (Logsdon et al., 1999). Studier visar att instrumentets validitet och

reabilitet är god hos personer med lindrig, måttlig eller svår demenssjukdom (Logsdon et al., 2002), dock kan personer med MMSE lägre än tre ofta inte slutföra frågeformuläret fullständigt (Hoe, Katona, Roche, & Livingston, 2005).

Demografiska uppgifter såsom ålder, kön, typ av demenssjukdom, årtal för sjukdomsdebut, boendesituation, kulturell bakgrund och anhörigas relation inkluderades vid intervjusituationen. Fyra pilotintervjuer utfördes av särskilt utbildad personal vid Lunds Universitet innan studien med syftet att kontrollera protokollet. Inga ändringar i formuläret gjordes efter pilotintervjuerna, därför är även dessa intervjuer inräknade i studien.

Genomförande av datainsamling

Datainsamlingen genomfördes under våren 2011 då intervjuer utfördes i ordinärt boende eller i särskilt boende. Av de 52 genomförda intervjuerna utfördes åtta av författaren till studien och resterande av särskilt utbildad personal från Lunds Universitet. Information angående studien och deltagandet gavs via telefon med anhörig innan intervjusituationen. Vid intervjusituationen gavs ytterligare muntlig samt skriftlig information. Skriftligt samtycke inhämtades dessutom från respondenterna. I de fall personen med demenssjukdom inte kunde ge sitt informerade samtycke gavs detta skriftligt av den anhöriga istället. Tydlig information gavs om att deltagandet vid intervjun var helt frivilligt och intervjun när som helst kunde avbrytas utan att skäl behövde anges.

Intervjun inleddes med MMSE-test av personen med demenssjukdom samt frågor om dennes livskvalitet utifrån riktlinjer tillhörande mätinstrumentet (Logsdon, 1996). Skriftligt stöd för att fylla i svarsalternativen och upprepad information för att försäkra att personen uppfattade frågan rätt gavs. Därefter gjordes intervjun med proxy, som i vissa fall skedde vid ett senare tillfälle eller via telefonkontakt. Informationen samlades in i formulär som avpersonifierades och kodades för att sedan överföras till en databas. Då föreliggande studie utgör en delstudie i ett större projekt innehöll intervjun med anhöriga och vårdpersonal betydligt fler enkäter, som inte ingår i denna studie (RightTimePlaceCare, 2010).

Genomförande av databearbetning

Den insamlade, avidentifierade och kodade datan fördes in i SPSS statistiska analysprogram, version 17. De variabler som var av betydelse för denna studie valdes ut från den större databasen inom projektet RightTimePlaceCare. Svaren på livskvalitet instrumentet kodades om så att svarsalternativet *dåligt-utmärkt* motsvarade siffrorna ett till fyra och de olika variablerna i mätinstrumentet räknades samman till ett totalt värde av livskvaliteten. I två fall saknades en variabel i proxyskattningen. Medelvärde räknades ut för varje variabel samt för den totala livskvaliteten hos personen med demenssjukdoms skattning och proxyskattningen.

Jämförelser med teckentest utfördes med syfte att påvisa skillnaden i skattningen av livskvalitet mellan personerna med demenssjukdoms och proxies. Teckentestet valdes då det är ett test som räknar ut om proxyskattningen är lägre eller högre än självskattningen eller om det inte finns någon skillnad alls (Wahlgren, 2008). Jämförelser mellan skattningarna utförda av personer med demenssjukdom respektive proxies utfördes med teckentest utifrån varje variabel samt det totala värdet av livskvaliteten. Respondenterna delades därefter upp i två grupper, en med personer med demenssjukdom som vårdas i särskilt boende och en grupp med personer med demenssjukdom som vårdas i ordinärt boende. Jämförelser med teckentest mellan självskattning och proxyskattning gjordes separat i de båda grupperna.

Korstabeller användes för att illustrera livskvalitet i förhållande till skillnaden mellan personen med demenssjukdom och proxies skattningar beroende av på boendesituation och relationer. Korstabeller användes även för att åskådliggöra hur livskvaliteten hos personen med demenssjukdom skilde sig beroende på kön, ålder och MMSE-poäng.

Etisk avvägning

Autonomiprincipen och nyttoprincipen är två viktiga principer att beakta vid forskning (Nilstun, 1994). Med autonomiprincipen menas personens rätt till självbestämmande. Respondentens autonomi beaktades i föreliggande studie genom att informerats samtycke inhämtades från deltagarna. För att ge informerats samtycke måste deltagarna ha kännedom om studiens syfte, metod, eventuella för- och nackdelar samt själva bestämma om, hur länge och på vilka villkor de ska delta (SFS 2003:460, 16 §). Det kan diskuteras om en person med

kognitiv nedsättning verkligen kan göra ett aktivt val till att delta eller ej. I detta fall då informationen inte kan komma från någon annan än just personen med demenssjukdom kan avkall på informerat samtycke göras. I lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) stadgas i 20 § att forskning får ”utföras utan samtycke, om sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller något annat liknande förhållande hindrar att hans/hennes mening inhämtas”. Forskningen får endast utföras om kunskapen inte är möjlig att få genom forskning med samtycke samt att anhöriga ger sitt tillstånd (SFS 2003:460). I denna studie då personen med demenssjukdom inte själv kunde ge sitt informerade samtycke gavs detta av den anhöriga.

Nyttoprincipen är en kombination av inte-skada principen och göra-gott principen. Här bör studiens kunskapsvärde överväga eventuellt lidande från deltagarna (Nilstun, 1994). Forskningen ska vara till hjälp för forskningspersonen eller någon annan som lider av samma eller liknande sjukdom, och innebära en obetydlig risk för skada och obehag för deltagaren (SFS 2003:460). De genomförda intervjuerna kan uppfattas som intrång på personens integritet och frågor av känslig karaktär kunde röra upp känslor hos respondenten. För att minimera detta gavs tydlig och fullständig information angående studien samt upprepningar att respondenten inte behövde svara om denne inte ville. Eftersom vissa av intervjuerna ägde rum i ordinärt boende tillsammans med både personen med demenssjukdom och den anhöriga, kan personen med demenssjukdom ha känt sig kränkt av att den anhöriga svarade på frågor angående den drabbade. Detta undgicks genom att intervjun med den anhöriga genomfördes i ett annat rum eller via telefon vid ett senare skede. Intervjusituationen kan även ha upplevts som värdefull då respondenten fick möjlighet att uttrycka sina känslor och möjlighet att känna sig som delaktig i att utvärdera vården.

Projektet RightTimePlaceCare är godkänt av Regionala Etikprövningsnämnden i Lund (2010/538) och för denna studie har rådgivande yttrande från Vårdvetenskapliga Etiknämnden [VEN] sökts (VEN 35-1P). Garantier på att datan behandlas konfidentiellt och att intervjuaren har tystnadsplikt enligt sekretesslagen gavs. De personuppgifter som användes i projektet skyddas av sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Respondentens rättigheter i undersökningen regleras av personuppgiftslagen (1998:204). Originalformulären förvaras inlåsta på Vårdalinstitutet, Lunds Universitet och kommer att förstöras. Intyg från socialchefer/vård- och omsorgschefer avseende verksamheternas godkännande finns.

Resultat

Deltagande

Totalt tillfrågades 46 personer med demenssjukdom om att delta i studien genom att kontakt togs med deras anhöriga. Av dessa tackade 13 av de anhöriga nej till att delta i studien och två personer med demenssjukdom uppfyllde inte inklusionskriteriet med MMSE poäng under 24 och uteslöts därför ur studien. Fyra personer med demenssjukdom kunde inte svara på enkäten angående livskvalitet på grund av fysisk eller kognitiv funktionsnedsättning. En av personerna med demenssjukdom kunde inte svara på grund av bristande samarbete/motivation. Dessa uteslöts därför också ur studien. Till resultatet i studien används 26 intervjuer från personer med demenssjukdom och 26 intervjuer från proxies.

Demografiska fakta

Personer med demenssjukdom

Av de 26 personerna med demenssjukdom som ingick i studien var 16 kvinnor och 10 män (Tabell 1), i 14 fall vårdades personen i ordinärt boende och resterande 12 vårdades på särskilt boende. I studien var 15 av personerna med demenssjukdom gifta, tio var änka/änkeman och en var ogift. Åldersfördelningen var mellan 72 och 92 år och medelåldern var 82 år. Alla personer med demenssjukdom var födda i Sverige förutom två som var födda i Danmark.

Tabell 1. Demografisk fakta för personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom	Antal	Procent
Totalt	26	100
Kvinnor	16	61
Män	10	39
Vårdas i ordinärt boende	14	54
Vårdas i särskilt boende	12	46
Civilstånd		
Gift	15	58
Änka/änkeman	10	38
Ogift	1	4

Sjukdomsbilden hos personerna med demenssjukdom varierade och hälften av respondenterna var diagnostiserade med Alzheimers sjukdom (Tabell 2). Av de övriga personerna med demenssjukdom var fyra diagnostiserade med vaskulär demens och tre personer med blanddiagnosen Alzheimers sjukdom med vaskulär sjukdom. I fyra av fallen var diagnosen inte säkerhetsställd utan dessa hade en okänd demenssjukdom och de övriga två hade någon annan typ av demenssjukdom. När respondenternas demenssymtom debuterat var känt i 18 av fallen och av dessa hade tio personers symtom debuterat för två till tre år sedan. Hos de övriga åtta personerna varierade debuten av sjukdomen från ett till tio år tillbaka i tiden.

Tabell 2. Förekommande demenssjukdomar

Demenssjukdom	Antal	Procent
Alzheimers sjukdom (AD)	13	50
Alzheimer med vaskulär sjukdom	3	12
Vaskulär demens	4	15
Okänt	4	15
Annan	2	8
Total	26	100

Personerna med demenssjukdom som ingick i studien led av allt från lindrig till svår demenssjukdom enligt MMSE testet. Resultatet från testet varierade från tre till 24, med medelvärdet 13. En av de medverkande personerna kunde inte slutföra MMSE testet på grund av dennes oförmåga att svara på grund av fysisk och/eller kognitiv funktionsnedsättning. Denna person ingick i studien då dennes oförmåga att slutföra testet indikerar ett MMSE poäng lägre än 24.

Proxy

Av proxybedömarna var 12 vårdpersonal till personer med demenssjukdom som bodde på särskilt boende och 14 var anhöriga till personer med demenssjukdom som bodde i ordinärt boende. De anhörigas relationer till personen med demenssjukdom varierade. Åtta av dem var samboende make eller maka. Fem var dotter/son till personen med demenssjukdom och en var svärdotter, dessa bodde inte med personen med demenssjukdom men hälsade på denna minst två gånger i månaden.

Livskvalitet

Tabell 3. Medelvärde för variabler och summan av livskvalitet i självskattning och proxy.

Variabel*	Personer med demenssjukdom	Proxy
Fysisk hälsa	2,8	2,7
Energinivå	2,6	2,2
Sinnesstämning	3,1	2,5
Boendesituation	3,3	3,1
Minne	2,3	1,4
Relation till anhöriga	3,4	3,4
Relation till make/maka eller närmsta vän	3,5	3,4
Relation till vänner	3,1	2,7
Personen som helhet	2,9	2,8
Förmåga att utföra sysslor i hemmet	2,4	1,6**
Förmåga att göra saker för nöjes skull	2,6	2,0
Ekonomisk situation	3,0	3,2**
Livet som helhet	3,1	2,7
Summa av Livskvalitet	38,0	33,3

*Variablerna kan anta värden från ett till fyra, summa av livskvalitet beräknades av alla variablerna och kan anta värden från 13-52

** Data saknas från en respondent

Medelvärdet på livskvalitet utifrån alla personerna med demenssjukdom var 38 och utifrån proxy var de drabbades livskvalitet 33 (Tabell 3). Summan av livskvalitet beräknades av alla variabler i mätinstrumentet QOL-AD och kunde anta värdet 13-52, där 52 var bästa möjliga livskvalitet. Varje variabel kunde anta värde från ett till max fyra.

Medelvärdet för varje variabel skiljde sig i självskattningen från personen med demenssjukdom mellan *skapligt – utmärkt* (2,27–3,5). Proxyskattningen av de olika variablerna för personen med demenssjukdoms livskvalitet skiljde sig från *dåligt – bra* (1,4–3,4). *Minne* var den variabel som visade lägst medelvärde i skattningen hos både personen med demenssjukdom och proxy. Högsta medelvärdet sågs i variablerna *Relation till anhöriga* och *Relation till make/make eller närmsta vän* både i bedömningen av personen med demenssjukdom och av proxy (Tabell 3). Inga korrelationer mellan livskvalitet och MMSE poäng, ålder eller kön kunde utläsas i resultatet. Resultatet visade således att det fanns en skillnad i bedömningen av livskvalitet mellan personen med demenssjukdom och proxy.

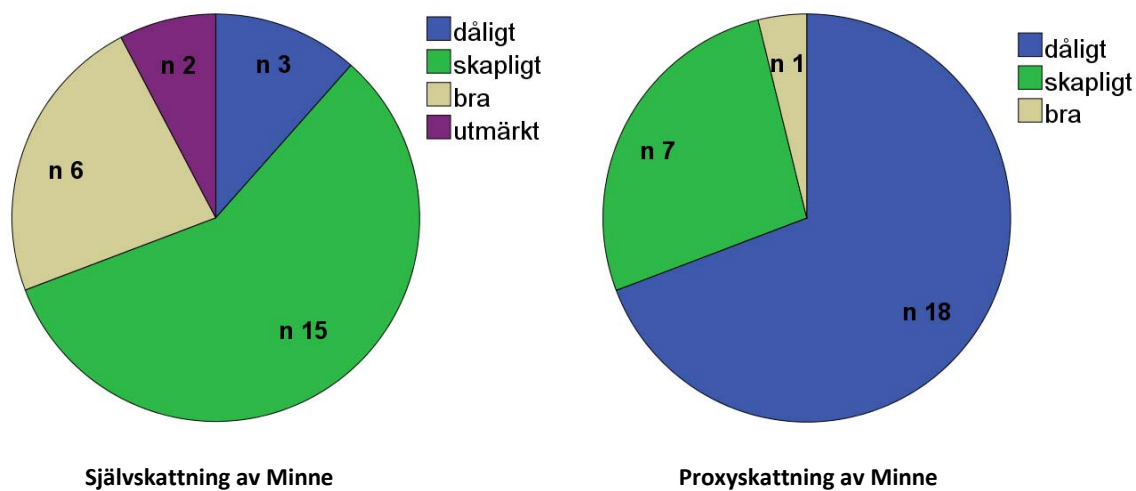
Skillnader i skattning av livskvalitet mellan personen med demenssjukdom och proxy

Tabell 4: Antal proxy som skattar livskvalitet lägre/högre/lika relaterat till personen med demenssjukdom

Variabel	Antal proxy som skattar lägre	Antal proxy som skattar högre	Antal proxy som skattar lika	Totalt antal proxy
Fysisk hälsa	9	9	8	26
Energi	12	5	9	26
Sinnesstämning	15	3	8	26
Boendesituation	11	5	10	26
Minne	17	1	8	26
Relation till anhöriga	6	6	14	26
Relation till make/maka eller närmsta vän	6	4	16	26
Relation till vänner	12	5	9	26
Personen som helhet	10	6	10	26
Förmåga att utföra sysslor i hemmet	13	2	10	25
Förmåga att göra saker för nöjes skull	16	6	4	26
Ekonomisk situation	5	9	11	25
Livet som helhet	13	4	9	26
Summa av Livskvalitet	18	5	1	24

För att ytterligare påvisa skillnader i bedömningen av livskvalitet utfördes ett teckentest. Resultatet av detta test visade hur många antal proxy som bedömde lägre respektive högre livskvalitet än personen med demenssjukdom (Tabell 4). Resultatet visade även i hur många av fallen det inte fanns någon skillnad mellan personen med demenssjukdom och proxyskattningen. Testet talade inte om hur mycket lägre eller högre proxy skattade jämfört med personen med demenssjukdom. Studien visade att det fanns både lägre och högre skillnader i bedömningen av livskvalitet mellan personer med demenssjukdom och proxy (Tabell 4). Av den totala livskvaliteten bedömde 18 av de 24 proxy denna lägre än vad personen med demenssjukdom själv gjorde. *Relation till anhöriga* och *relation till make/maka eller närmsta vän* var de variabler som de tillfrågade skattade mest lika. Den enda variabel där proxy oftast skattade högre än personerna med demenssjukdom själv var *Ekonomisk situation*.

Skillnaderna i bedömningarna mellan personen med demenssjukdom och proxy var störst i variabeln *Minne* där 17 proxy skattar *Minne* sämre än den drabbade (Figur 1). Andra variabler där proxy i flera fall skattade lägre än personen med demenssjukdom var *Sinnesstämning*, *Förmåga att utföra sysslor i hemmet*, *Förmåga att göra saker för nöjes skull* och *Livet som helhet* (Tabell 4).



Figur 1 Skattning av variabeln Minne

n = antal

Skillnader i skattning av livskvalitet beroende på boendesituation och relationen mellan personen med demenssjukdom och proxy

Tabell 5. Skillnader i antal mellan vårdpersonal och anhörigas skattning av livskvalitet relaterat till personen med demenssjukdom

Variabel	Vårdpersonal				Anhöriga			
	Antal som skattar lägre	Antal som skattar högre	Antal som skattar lika	Totalt antal	Antal som skattar lägre	Antal som skattar högre	Antal som skattar lika	Totalt antal
Energi	2	4	6	12	10	1	3	14
Sinnesstämning	5	1	6	12	10	2	2	14
Boendesituation	4	4	4	12	7	1	6	14
Minne	6	0	6	12	11	1	2	14
Förmåga att utföra sysslor i hemmet	4	1	7	12	9	1	3	13
Förmåga att göra saker för nöjes skull	4	1	7	12	12	1	1	14
Livet som helhet	5	4	3	12	8	0	6	14
Summa av Livskvalitet	6	5	0	11	12	0	1	13

För att undersöka om medelvärdet av den totala livskvaliteten skiljde sig mellan boendesituation och relationen proxy hade till den drabbade, delades personer med demenssjukdom upp i två undergrupper; en grupp som vårdades i särskilt boende och en grupp i ordinärt boende. Personerna med demenssjukdom som vårdades i särskilt boende skattade sin livskvalitet med medelvärdet 37 och i ordinärt boende skattade personerna med demenssjukdom sin totala livskvalitet med medelvärdet 39. Proxy i särskilt boende, vårdpersonal, skattade i genomsnitt personen med demenssjukdom till 36 medan proxy i ordinärt boende, anhöriga, skattade den drabbades livskvalitet till 31.

För att ytterligare utläsa vilka skillnader som fanns i bedömningen av livskvalitet beroende på boendesituation och vilken relation proxy har med personen med demenssjukdom gjordes teckentest i de båda grupperna. I vissa av variablerna var skillnaderna markanta (Tabell 5). Proxybedömarna i särskilt boende, det vill säga vårdpersonal, skattade personen med

demenssjukdoms sammanlagda livskvalitet högre än den drabbade själv skattade i fem av fallen, medan ingen av anhöriga i ordinärt boende, skattade den totala livskvaliteten högre än personen med demenssjukdom själv skattade. Däremot skattade 12 av 13 anhöriga till personer med demenssjukdom i ordinärt boende deras totala livskvalitet lägre än vad den drabbade själv gjorde.

Vidare kunde tendenser ses att make/maka till personer med demenssjukdom i ordinärt boende skattade den drabbades livskvalitet lägre än dotter/son gjorde. Enligt make/maka bedöms personen med demenssjukdoms livskvalitet till 28 och enligt son/dotter till 36.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Undersökningen genomfördes med intervjuer för att öka förutsättningarna för god kvalitet på datan och minska eventuellt bortfall som kunde uppkommit om frågeformuläret istället skickats ut med post. Då respondenterna var äldre och hade kognitiva nedsättningar var det dessutom en fördel med intervjuer då de inte var beroende av att kunna läsa och skriva ner svar (Polit & Beck, 2010), och oklara frågor kunde förklaras tydligare. En nackdel med strukturerade frågeformulär kunde vara att informationen blev ytlig och inte gick på djupet vad gäller personens känslor och tankar (Polit & Beck, 2010). Ytterligare en nackdel med intervjuer kunde vara att intervjuaren påverkade respondenten vid oklara frågor genom ordval eller tonfall. Respondenten kan ha upplevt en känsla att behöva svara rätt (Dahmström, 1996). Under intervjun förklarades därför flera gånger att inga rätt eller fel svar fanns utan det var respondentens upplevelse som efterfrågades. Ibland var de anhöriga med vid intervjun av personen med demenssjukdom. Detta faktum kan ha påverkat vad personen svarade, bland annat när det gäller variabeln *Relationer till anhöriga*. Det kan även ha styrt vad den anhöriga sedan svarade angående personen med demenssjukdoms livskvalitet då denne redan hört vad personen själv svarade. Vissa av intervjuerna utfördes via telefonkontakt med proxybedömaren vid ett senare tillfälle. Då skattningen inte alltid genomfördes vid samma

tillfälle kan detta ha påverkat resultatet. Respondenten kan ha känt sig mer stressad vid en telefonintervju och risken är då större att svaret inte var genomtänkt (Dahmström, 1996).

Intern validitet

Tidigare studier har visat att mätinstrument QOL-AD har god validitet (Logsdon et al., 2002). Ytterligare en studie visade däremot att mätinstrument för livskvalitet även bör innehålla personens upplevelse av säkerhet, privatliv, frihet, att vara betydelsefull och andlighet, något som inte fanns med i mätinstrument QOL-AD (Drös et al., 2006). Det mätinstrument som användes i föreliggande studie var främst framtaget för personer med Alzheimers sjukdom, men i denna studie deltog även personer med andra demenssjukdomar, vilket kan ha påverkat resultatet. De personer med demenssjukdom som inte kunde svara på frågorna på grund av fysisk/kognitiv nedsättning visade att ett annat mätinstrument behövs för att mäta dessa personers livskvalitet. Att vara säker på att personen med demenssjukdom förstod frågan och de olika valen hon kunde göra mellan *dåligt*, *skapligt*, *bra* och *utmärkt* kan ha varit svårt. Att dessutom mäta hur stor skillnaden mellan till exempel *skapligt* och *bra* var mellan två individer var inte möjligt. Vilken betydelse personen själv gav orden *dåligt*, *skapligt*, *bra* och *utmärkt* spelade in i deras val. Vissa personer kanske inte ville skatta *utmärkt* då de tänkte att det alltid kan bli lite bättre. Personens egen livssyn kan även ha spelat in i hur denne skattade livskvalitet.

Livskvalitet kan mätas både objektivt och subjektivt, denna studie tog inte hänsyn till objektiva variabler eller personens funktionsförmåga och psykiska välbefinnande.

Livskvalitet kan bero på andra sjukdomar än demenssjukdomen, vilket denna studie inte heller tog hänsyn till.

Olika personal från Lunds universitet utförde intervjuerna vilket kan ha spelat in på resultatet. Den som gjorde intervjun bedömde graden av tillförlitlighet av personen med demenssjukdoms skattning. Denna bedömning var subjektiv och kan ha varit olika mellan intervjuerna. I denna studie var det ingen intervjuare som hade bedömt resultatet av personen med demenssjukdoms skattning som otillförlitligt.

Generaliserbarhet

Urvalet skedde fortlöpande utan någon tanke att lika många män som kvinnor skulle delta eller att det skulle vara samma antal personer som vårdades på särskilt boende som i ordinärt boende. Detta är en svaghet i studien och försvårar generaliseringen (Polit & Beck, 2010). Att urvalet skedde genom ansvarig demenssjuksköterska gör studien beroende av dennes hjälpsamhet att faktiskt informera alla lämpliga respondenter kring studien. Att den ansvariga demenssjuksköterskan gjorde detta kan inte säkerställas. På grund av svårigheter att få kontaktuppgifter till lämpliga personer utifrån inklusionskriterier var antalet respondenter endast 26. För att säkerställa en statistisk validitet att de skillnader som visades faktiskt finns, måste storleken på urvalet vara tillräckligt (Polit & Beck, 2010). I detta fall hade det varit önskvärt med en större grupp för att ge resultatet en större tyngd. Bortfallet var relativt stort i studien och kan ha påverkat resultatet. Det kan vara så att de anhöriga som kände sig mest belastade avböjde att delta i studien. Studien kan trots vissa metodologiska brister vara av värde för att belysa att det fanns skillnader i hur personen med demenssjukdom och proxy skattade den drabbades livskvalitet, samt att boendesituation och proxybedömarens relation kan inverka på skillnaden mellan självskattning och proxyskattning.

Diskussion av framtaget resultat

Studiens syfte var att undersöka livskvaliteten hos personer med demenssjukdom och att undersöka om det fanns någon skillnad i självskattning och proxyskattning av livskvaliteten hos personer med demenssjukdom. Syftet var även att undersöka om det fanns skillnader i skattningen av livskvalitet beroende på boendesituation och vilken relation proxy hade till personen med demenssjukdom.

Skillnader i skattning av livskvalitet mellan personen med demenssjukdom och proxy

Resultatet visade att det fanns en skillnad i personen med demenssjukdoms självskattning och proxyskattningen av dennes livskvalitet, detta har även åskådliggjorts i andra studier, där skillnaden oftast var att proxy skattade personen med demenssjukdoms livskvalitet lägre än den drabbade själv (Hoe et al., 2007; Logsdon et al., 2002; Trigg et al., 2011). En studie av

Hoe, Hancock, Livingston och Orrell (2006) visade att anställda på särskilt boende skattade livskvaliteten hos personen med demenssjukdom främst utifrån hur beroende personen var av hjälp i dagligt liv, fysiska funktionshinder och kognitiva nedsättningar, medan personen med demenssjukdom skattade sin livskvalitet utifrån främst nedstämdhet, ångest och otillfredsställda behov. Logdson et al. (2002) visade att anhörigas skattning av personen med demenssjukdoms livskvalitet var relaterat till deras egen vårdbörd och depression. Det kan sålunda betyda att proxybedömarens skattning av personen med demenssjukdoms livskvalitet speglar dennes personliga upplevelser istället för den drabbades.

Skillnaden i skattningen mellan personen med demenssjukdom och proxy varierade beroende på vilken variabel som skattades i frågeformuläret. I denna studie var skillnaden som störst i variabeln *Minne* och så var även fallet i en studie av Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro´-Garriga, Lo´pez-Pousa och Vilalta-Franch (2009) och Logdson et al. (2002). En av demenssjukdomens främsta symtom är försämrat korttidsminne och personen med demenssjukdoms medvetenhet om nedsättningen kan se olika ut (Dehlin & Rundgren, 2007). Personen med demenssjukdoms självkännedom om sin kognitiva nedsättning beror på vilken svårighetsgrad av demenssjukdom personen lider av enligt Gil et al. (2001) samt vilken typ av demenssjukdom (Dehlin & Rundgren, 2007). Att en person med demenssjukdom inte var medveten om sin sviktande minnesfunktion behöver dock inte påverka dennes övriga uppfattning om sin livskvalitet enligt Brod et al. (1999). I föreliggande studie kunde inget samband med MMSE-poäng och livskvalitet ses. Logdson et al. (1999) visade i sin studie ett lågt samband mellan MMSE-poäng och livskvalitet för mätinstrument QOL-AD medan Trigg et al. (2011) påvisat att livskvalitet var högre desto mindre medveten personen var om sin kognitiva nedsättning. Hur själva demenssjukdomen påverkar personens skattning av livskvalitet är fortfarande svårt att bedömma, detta har dock inte varit syftet med denna studie utan istället har personen med demenssjukdoms upplevelse av livskvalitet varit i fokus.

Skillnader i skattning av livskvalitet beroende på boendesituation och relationen mellan personen med demenssjukdom och proxy

Det är osäkert om skillnaden i skattningen av livskvalitet beror på boendesituation eller relationen mellan personen med demenssjukdom och proxy. Resultatet visade att det fanns en viss skillnad i livskvalitet utifrån personen med demenssjukdoms självskattning beroende på

boendesituation. Personer som vårdades i ordinärt boende skattade sin livskvalitet till 39 medan de som vårdades i särskilt boende skattade sin livskvalitet till 37. En studie av Hoe et al. (2007) visade också att personerna med demenssjukdom som vårdades i ordinärt boende skattade sin livskvalitet högre jämfört med de som vårdades på särskilt boende. I denna studie kan resultatet ha påverkats av det faktum att person med demenssjukdom som vårdades på särskilt boende flyttat dit endast en till tre månader tidigare och kanske ännu inte vant sig vid sin nya situation. Att vidare utröna om livskvaliteten hos personen med demenssjukdom förändras vid flytt till särskilt boende och om livskvaliteten ändras beroende på hur längre personen bott på särskilt boende kan vara ett ämne för vidare forskning.

Proxyskattning visade däremot att personen med demenssjukdom som vårdades på särskilt boende hade en högre livskvalitet jämfört med proxyskattning för de som vårdades i ordinärt boende. Resultatet indikerade således att de anhöriga tenderade att skatta livskvaliteten hos sin närstående med demenssjukdom i ordinärt boende lägre än vårdpersonal på särskilt boende. Detta kan ha berott på de olika relationerna proxybedömarna hade till personen med demenssjukdom. En studie med 191 anhöriga och 24 betalda vårdgivare visade däremot att det inte fanns någon skillnad på hur anhöriga och vårdpersonal skattade personen med demenssjukdoms livskvalitet (Hoe et al., 2007). Inte heller Beer et al. (2010) påträffade signifikanta skillnader i skattningen beroende på om det var anhöriga eller vårdpersonal som skattade personen med demenssjukdoms livskvalitet.

Studier av Sands, Ferreira, Stewart, Brod och Yaffe (2004) och Conde-Sala et al. (2009) visade att desto högre vårdbördan var för de anhöriga desto lägre skattade de personerna med demenssjukdoms livskvalitet. Detta kan förklara skillnaden i att vårdpersonal som arbetade på särskilt boende skattade den drabbades livskvalitet högre då vårdpersonal kanske inte hade samma vårdbördan som en anhörig som vårdade sin närstående i ordinärt boende. Således kan de anhörigas personliga situation präglat hur de skattade den drabbades livskvalitet. Skillnaden kan även ha berott på att de anhöriga hade mer personliga relationer till den drabbade. Vårdpersonalen hade i detta fall endast känt personen med demenssjukdom i en till tre månader. Den anhöriga var kanske mer påverkad av hur personen levtt innan och jämförde tidigare livskvalitet med nuvarande medan vårdpersonalen såg mer till den drabbades nuvarande situation. Kanske berodde skillnaden på vårdpersonalens tidigare erfarenheter och att de jämförde den drabbade med någon som bott betydligt längre på boendet med en svårare demensform då personerna med demenssjukdom i denna studie var relativt nyinflyttade. Med

tanke på att vårdpersonalen arbetade på det särskilda boendet kan deras egna värderingar av vården som personen med demenssjukdom erhöjde och om sin egen arbetsinsats påverkat resultatet.

Enligt Conde-Sala, Garre-Olmo, Turro'-Garriga, Vilalta-Franch och Lo'pez-Pousa (2010) skattade make/maka till personer med demenssjukdom dennes livskvalitet högre än vad dotter/son gjorde. Resultatet i denna studie visade dock på tendenser till motsatsen, då det var make/maka som skattade lägst livskvalitet hos personen med demenssjukdom. Studien av Conde-Sala et al. (2010) fann dock att vårdbördan hos döttrarna/sönerna var större än hos make/maka och att vårdbördan var beroende av att döttrar/söner även arbetade och hade egna familjer att ansvara för. I denna studie kan det alltså varit så att make/maka upplevde en större vårdbördan är dotter/son, dock var antalet deltagande alltför begränsat för att dra sådana slutsatser.

En viktig aspekt för anhöriga som vårdar enligt Andrén och Elmståhl (2005) var känslan av tillfredställelse och en av de viktigaste anledningarna för vårdgivaren att känna tillfredställelse var att personen med demenssjukdom verkade nöjd. Föreliggande studies resultat då anhöriga tenderade att skatta personen med demenssjukdoms livskvalitet lägre kan vara viktig kunskap att ge i stöd till anhöriga för att öka deras tillfredställelse. Kanske kan vetskapen att personen med demenssjukdom ofta skattar sin livskvalitet högre underlätta för de anhörigas vårdbördan. Att anhöriga tenderade att skatta personen med demenssjukdoms livskvalitet lägre än vårdpersonal visar att kunskap och stöd behövs till anhöriga för att underlätta deras vårdbördan. Utifrån resultatet från denna studie bör således vården fokusera på anhörigstöd och hur demenssjukdom påverkar livskvaliteten hos personen med demenssjukdom. Anhörigstöd kan vara en viktig faktor för den anhörigas vårdbördan och dennes egna upplevda livskvalitet.

Kliniska implikationer

Föreliggande studie stämmer överens med tidigare forskning avseende självskattning och proxyskattning av personer med demenssjukdoms livskvalitet. Dock grundar sig studien på ett alltför begränsat material för att ge kliniska implikationer men kan ändå vara viktig för att belysa att personens med demenssjukdom egna syn på sin livskvalitet skiljer sig från hur

vårdpersonal och anhöriga uppfattar den. Att vårdpersonal är medveten om att anhöriga ofta skattar livskvaliteten lägre hos personen med demenssjukdom kan vara av betydelse för att möta och ge stöd åt anhöriga, framtida forskning bör därför ytterligare belysa anhörigstöd. Att vidare forska angående om och hur livskvaliteten förändras vid flytt från ordinärt boende till särskilt boende hos personer med demenssjukdom kan vara av vikt för att utvärdera och förbättra vården. Att i framtida forskning undersöka hur anhöriga upplever personen med demenssjukdoms livskvalitet vid vård i särskilt boende kan vara av vikt för att möta de anhörigas behov av stöd.

Referenser

- Andrén, S & Elmståhl, S (2002). Former family carers' subjective experience of burden: a comparison between group living and nursing home environments in one municipality in Sweden. *Dementia*, 1, (2), 241-254.
- Andrén, S & Elmståhl, S (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian journal of caring sciences*, 19, (2), 157-168.
- Andrén, S. & Elmståhl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, (3), 435-446.
- Andrén, S & Elmståhl, S. (2008a). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, (6), 790-799.
- Andrén, S & Elmståhl, S. (2008b). Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2, (1), 98-109.
- Beer C., Flicker L., Horner B., Bretland N., Scherer S., Lautenschlager N., Schaper F. & Almeida O. (2010). Factors Associated with Self and Informant Ratings of the Quality of Life of People with Dementia Living in Care Facilities: A Cross Sectional Study. *PLoS One*, 5, (12), e15621.
- Brod, M., Stewart, AL., Sands, L. & Walton P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DqoL). *The Gerontologist*, 39, (1), 25-35.
- Conde-Sala J.L., Garre-Olmo J., Turro'-Garriga O., Lo'pez-Pousa S. & Vilalta-Franch J. (2009). Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *International journal of geriatric psychiatry*, 24, 585-559.
- Conde-Sala J.L., Garre-Olmo J., Turro'-Garriga O., Vilalta-Franch J. & Lo'pez-Pousa S. (2010). Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: Differential Perceptions between Spouse and Adult Child Caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 29, 97-108.
- Dahmström, K. (1996). *Från datainsamling till rapport: att göra en statistisk undersökning* (2., uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Dehlin, O. & Rundgren, Å. (2007). *Geriatrisk* (2., uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Dröes, R-M., Boelens-Van Der Knoop, E., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T., Geritsen, D. Et al. (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. *Dementia*, 5, (4), 533-558.
- Edvardsson D., Winblad, B., & Sandman, P-O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *Lancet Neurology*, 7, (4), 362-367.
- Folstein, F., Folstein S., & McHugh P. (1975). "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, (3), 189-198.
- Gil R., Arroyo-Anllo EM., Ingrand P., Gil M., Neau JP., Ornon C. & Bonnaud V. (2001). Self-consciousness and Alzheimer's disease. *Acta Neurological Scandinavica*, 104, 296-300.
- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G. & Orrell, M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *British Journal of Psychiatry*, 188, 460-464.
- Hoe, J., Katona, C., Orrell, M. & Livingston, G. (2007). Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *International journal of geriatric psychiatry*, 22, (10), 1031-1036.
- Hoe, J., Katona, C., Roche, B. & Livingston, G. (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia - the LASER-AD study. *Age and Ageing*, 34, 130-135.
- Logsdon, R. (1996). *Quality of Life-AD Instructions for Interviewers*. Hämtad 25 januari, 2011, från http://www.dementia-assessment.com.au/quality/QOL_handout_guidelines_scale.pdf
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health & Aging*, 5, (1), 21-32.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, (3), 510-519.
- Lundh, B. & Malmquist, J. (2005). *Medicinska ord: det medicinska språket: begrepp, definitioner, termer* (4., uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Molloy, D.W., Alemaychu, E., Roberts, R. (1991). Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with traditional Mini-Mental State Examination. *The American Journal of Psychiatry*, 148, (1), 102-105.
- Nilstun, T. (1994). *Forskningsetik i vård och medicin* (2., uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2009[2010]). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice* (7., uppl.). Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

- RightTimePlaceCare. (2010). RightTimePlaceCare - Improving Health Service for European Citizens with Dementia. Hämtad 25 januari, 2011, från <http://www.righttimeplacecare.eu/index.php?id=14214>
- Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, & Yaffe K. (2004). What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' quality of life? *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 12, (3), 272-80.
- SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). *Demenssjukdomar: En systematisk litteraturöversikt* (SBU-rapport, 172). Hämtad 25 januari, 2011, från <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Gul/Demenssjukdomar/>
- SFS 1998:204. Personuppgiftslag. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 5 april, 2011, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1998:204>
- SFS 2001:453. Socialtjänstlag. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 5 april, 2011, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2001:453>
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 5 april, 2011, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/?nid=3911&bet=2003:615>
- SFS 2009:400. Offentlighets- och sekretteslag. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 5 april, 2011, från <http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=2009:400>
- Socialdepartementet. (2003). *På väg mot en god demensvård: samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer. Hämtad 10 april, 2011, från <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/421>
- Socialstyrelsen. (2007). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 15 april, 2011, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9206/2007-123-32_200712332.pdf
- Socialstyrelsen. (2009). *Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 15 april, 2011, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17816/2009-11-14.pdf>
- Socialstyrelsen. (2010a). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010: stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 15 april, 2011, från http://alzheimerforeningen.se/Nat_riktlinjer_2010_5.pdf
- Socialstyrelsen. (2010b). *Lägesrapport 2010: Vård och omsorg om äldre*. Västerås: Edita Västra Aros AB. Hämtad 20 april, 2011, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-3-14/Documents/2010-3-21%20L%C3%A4gesrapport%202010.pdf>
- Sveriges kommuner och landsting. (2011) . Kommuner, landsting och regioner. Hämtad 3 februari, 2011, från http://www.skf.se/web/kommuner_och_landsting.aspx

Trigg, R., Watts, S., Jones, R. & Tod, A. (2011). Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. *International journal of geriatric psychiatry*, 26, (1), 83-91.

Wahlgren L. (2008). *SPSS steg för steg* (2., uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Winblad B., Wimo A., & Almkvist O.(2000) Outcome measures in Alzheimer's disease: do they go far enough? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 11, 3-10.

World Health Organization. (1997). WHOQOL Measuring Quality of Life. The WHOQOL Group hämtad 25 januari, 2011, från http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

Bilaga 1

Livskvalitet - Alzheimers sjukdom (Deltagarens version)				
Subject Number □□□□□□		Assessment Number □□		Interview Date □□ □□ □□ Month Day Year
Intervjuaren genomför frågeformuläret enligt standardinstruktionerna (bifogade). Ringa in svaren.				
1. Fysisk hälsa	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
2. Energi	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
3. Sinnesstämning	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
4. Boendesituation	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
5. Minne	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
6. Relation till anhöriga	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
7. Relation till make/maka, partner eller närmsta vän	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
8. Relation till vänner	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
9. Personen som helhet	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
10. Förmåga att utföra hushållssysslor	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
11. Förmåga att göra saker för nöjes skull	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
12. Ekonomisk situation	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
13. Livet som helhet	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt

© 1996, Rebecca Logsdon, PhD; University of Washington

QOL-AD - Sweden/Swedish - Version of 6 May 09 - Mapi Research Institute.

ID5191 / QOL-AD_AU1.0_swe