



LUNDS
UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Livskvalitet i relation till funktionell förmåga och neuropsykiatriska symtom hos personer med demenssjukdom som vårdas i hemmet

En kvantitativ studie

Författare: Hue Nguyen

Handledare: Connie Lethin

Magisteruppsats

Våren 2017

Livskvalitet i relation till funktionell förmåga och neuropsykiatriska symtom hos personer med demenssjukdom som vårdas i hemmet

En kvantitativ studie

Författare: Hue Nguyen

Handledare: Connie Lethin

Abstrakt

Bakgrund. Det är vanligt att äldre personer lider av flera hälsoproblem och funktionsnedsättningar som kan ha påverkan på deras livskvalitet. Livskvalitet är en subjektiv upplevelse som skiljer sig från person till person. Livskvalitet kan påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende och sociala förhållanden. **Syftet** med studien var att jämföra livskvalitet hos äldre personer med demens som bor i hemmet och som har hög respektive låg livskvalitet i relation till fysisk funktionsförmåga och neuropsykiatriska symtom. **Metoden** var en kvantitativ tvärsnittsstudie med deskriptiv analys. Studiepopulationen bestod av 164 äldre personer 65 år och äldre med demenssjukdom som erhöll både anhörigvård och formell vård i hemmet. Personerna bedömdes vara i riskzon för att behöva flytta till ett särskilt boende inom sex månader. **Resultat** visade att det fanns samband med graden av funktionsnedsättning vid ADL och hög livskvalitet hos personer med demens. Resultatet avspeglade att personer med funktionsnedsättning hade ofta sämre hälsa som resulterade i större hjälpbehov. Resultatet visade inget samband mellan neuropsykiatriska symtom, förekomst, svårighetsgrad och självskattad livskvalitet hos personer med demens. Personer med mindre hjälpbehov skattade högre livskvalitet jämfört med dem som hade omfattande hjälp.

Slutsats: Personcentrerad omvårdnad och multiprofessionella åtgärder och anhörigstöd är viktiga aspekter för ökad livskvalitet hos personer med demens. Utvärdering av olika vårdformer behövs för att kunna utforma individanpassad vård för personer med demens.

Nyckelord: Livskvalitet, Äldre, Demens, Funktionsförmåga, Neuropsykiatriska symtom

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Innehållsförteckning

Introduktion	2
<i>Bakgrund.....</i>	<i>2</i>
Personer med demens som bor hemma	2
Personcentrerad vård för personer med demenssjukdom.....	3
Faktorer som påverkar livskvalitet hos personer med demens.....	4
Funktionell förmåga hos personer med demens.....	5
Neuropsykiatriska symtom hos personer med demens	6
<i>Syfte.....</i>	<i>76</i>
Metod.....	7
<i>Urval</i>	<i>7</i>
<i>Datainsamling.....</i>	<i>87</i>
<i>Instrument.....</i>	<i>8</i>
<i>Analys av data</i>	<i>10</i>
<i>Forskningsetiska avvägningar</i>	<i>11</i>
Resultat.....	12
<i>Aktiviteter i dagligt liv.....</i>	<i>14</i>
<i>Neuropsykiatriska symtom.</i>	<i>15</i>
Diskussion	16
<i>Metoddiskussion.....</i>	<i>16</i>
<i>Resultatdiskussion.....</i>	<i>17</i>
<i>Slutsatser och klinisk betydelse.....</i>	<i>1819</i>
Referenser	20
Bilaga 1 (4)	25
Bilaga 2 (4)	30
Bilaga 3(4).....	32
Bilaga 4(4).....	35

Introduktion

Befolkningen i Sverige blir allt äldre och hög ålder innebär ökad risk för demenssjukdomar (Winblad et al., 2016). Att utveckla någon form av demenssjukdom kan för en person vara ett hot mot förmågan att leva ett självständigt liv. Konsekvenser av en demenssjukdom kan medföra svårighet att utföra dagliga aktiviteter (ADL), tolka sinnesintryck, orientera sig, samt förekomst av andra symtom som till exempel personlighets förändring och neuropsykiatriska symtom. Dessa besvär kan göra det svårt för personen att känna meningsfullhet i tillvaron, vilket kan påverka livskvalitet negativt. Då det i dagsläget inte finns något botemedel för demenssjukdomen, blir det främsta målet i omvårdnaden att främja livskvalitet (Socialstyrelsen, 2016). Det är av största vikt att vård och omsorg är välfungerande för att ge personer med demens personcentrerat och individanpassat stöd. Kunskap om faktorer som påverkar livskvalitet hos personer med demens är bristfällig (Bökberg, Ahlström & Karlsson, 2016a). Det är av betydelse för anhängvård att känna till hur funktionsförmåga och neuropsykiatriska symtom kan påverka livskvalitet hos personer med demens för att kunna ge personcentrerad vård och stöd till deras anhöriga. Vidare finns det frågor om, och i så fall hur personal som är involverade i vård och omsorg av personer med demens kan främja deras livskvalitet. Kunskap om olika former av neuropsykiatriska symtom kan vara viktig för kliniska implikationer för att underlätta bemötande av problematiska beteende hos personer med demens i den dagliga vården (Lethin, 2016). Funktionsnedsättning och neuropsykiatriska symtom kan vara faktorer som är relaterade till livskvalitet hos personer med demens. Sådan kunskap är av största vikt för personcentrerad vård för att främja livskvaliteten hos personer med demens som bor i hemmet.

Bakgrund

Personer med demens som bor hemma

Det finns ungefär 160 000 äldre personer med demenssjukdom i Sverige, varav ca 93 000 bor och vårdas i hemmet. Demens är ett samlingsnamn och en diagnos för olika symtom som drabbar kognition och personlighet (Socialstyrelsen, 2016). Symtomen beror på var i hjärnan skadorna sitter och kommer smygande och leder succesivt till att personen inte längre klarar

av dagliga aktiviteterna i livet (Bolmsjö, Edberg & Sandman, 2006). I takt med stigande ålder ökar också risken för insjuknande i demenssjukdomar. Varje år insjuknar ca 24 000 personer i demenssjukdom och ungefär lika många dör på grund av demenssjukdomen. Ökningen av antalet äldre personer och antalet personer med demenssjukdom resulterar i ökad konsumtion av hälso- och sjukvård samt sociala tjänster. Hög ålder och andra sjukdomar medför ökad konsumtion av hälso- och sjukvård. (Socialstyrelsen, 2016).

Vård och omsorg i hemmet beskrivs som det bästa alternativet att vårda personer med demens genom att ge en bättre livskvalitet och anses vara mer kostnadseffektiv än vård på särskild boende. Detta medför att fler personer med demens i framtiden bor och vårdas i sitt eget hem (Prince et al., 2013; Socialstyrelsen, 2016). Flertalet personer med demenssjukdom som bor hemma vårdas av anhöriga och i kombination med kommunal vård och omsorg (Bleijlevens et al., 2015). Anhörigvård är hjälpinsatser som utförs av anhörig och definieras som vård som tillhandahålls av make/makar, partners, andra medlemmar av hushållet, släktingar, vänner eller grannar. Anhörigvård kan omfatta både praktiska sysslor i hemmet och personlig omvårdnad och spelar en avgörande roll för att personer med demens ska kunna bo hemma så länge som möjligt (Socialstyrelsen 2016; Verbeek et al., 2012; Zabalegui et al., 2014). Försämring av kognitiv- och funktionsförmåga hos personer med demens leder till att anhörigvård inte längre räcker till eller kan utnyttjas fullt ut då krävs kommunala stöd- och hjälpinsatser.

Den anhöriga kan bli tvungen att anpassa sitt liv efter personen med demens behov och situation på grund av demenssjukdomen vilket kan leda till sämre livskvalitet hos anhöriga och hos personer med demens som vårdas av anhörig. Professionellt stöd och praktisk hjälp som till exempel avlastning eller dagverksamhet för personen med demens kan vara viktiga aspekter i vårdandet av personer med demens i hemmet (Lethin, 2016; Hellström, Andersson & Hallberg, 2004).

Personcentrerad vård för personer med demenssjukdom

Socialstyrelsen rekommenderar personcentrerad vård för personer med demenssjukdom. Vård och omsorg för personer med demens bör vara individanpassad och ska ske utifrån personens behov och villkor (Socialstyrelsen, 2016). Personcentrerad vård anses vara den bästa vården för personer med demens. Personcentrerad vård belyser vikten av att känna personen bakom diagnosen och innebär samverkan mellan formella vårdgivare, personen med demens och

deras anhöriga, i enlighet med varje individs behov, personlighet och förmåga (Edvardsson et al., 2010). Personcentrerad vård och bemötande är viktiga delar i omvårdnaden. Omvårdnaden ska ske utifrån personens villkor och att det är personen som sätts i fokus och inte sjukdomen (Kitwood, 1997; McCormack, 2004).

Faktorer som påverkar livskvalitet hos personer med demens.

Livskvalitet är ett multidimensionellt och komplext begrepp som inbegriper flera olika aspekter. World Health Organization (WHO, 1995) definierar livskvalitet som: *”Livskvalitet omfattar individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som han/hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen”*. Livskvalitet betraktas som något subjektivt där både positiva och negativa uppfattningar ställs i relation till psykisk och fysisk hälsa och förhållande till andra människor och miljö. Det är individens egen upplevelse för vad som är livskvalitet och inte den objektiva graden av till exempel sjukdom, oberoende, sociala relationer eller olika livssituationer som avgör upplevd livskvalitet. Kärnan i livskvalitet består av tre aspekter: känsla av välbefinnande, mening och känsla av värde. Uppskattning, nyttan av livet och subjektiv känsla av välbefinnande är viktiga faktorer relaterade till ökad livskvalitet (Veenhoven, 2000). Livskvalitet kan påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön (Andersson, Hallberg & Edberg, 2006).

Livskvalitet och välbefinnande kan betraktas som synonyma. Livskvalitet kan enligt Hagberg (2002) innebära att bli berörd, att vara i en process, att ha ett mål framför sig själv, att låta sig uppfyllas av något och att ha en uppgift och engagemang i det dagliga livet. Livskvalitet upplevs genom att få känna trygghet och meningsfullhet i tillvaron (Hagberg, 2002; Oliveira, 2015).

Livskvalitet kan påverkas av såväl av inre som yttre faktorer. Inre faktorer omfattar personens förmåga och kapacitet att hantera livet. Yttre faktorer som kan påverka livskvalitet omfattar möjligheterna i personens omgivning som kan förknippas med livskvalitet och välfärd. Faktorer som hälsa, god ekonomi och goda sociala relationer kan ha positiva påverkan på livskvalitet. Det betyder dock inte att hälsa eller god ekonomisk situation i sig kan garantera

hög livskvalitet (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2000). Tidigare studier har visat att det finns andra faktorer som kan ha både positiv och negativ inverkan på livskvalitet hos personer med demens såsom boendesituation, antal sjukhusbesök och personens förmåga att hantera livet (Andersson, 2007). Tidigare forskning har visat att familjerelationer, sociala kontakter och aktiviteter var lika högt värderade som hälsa och funktionell status, och att socialt nätverk och socialt stöd påverkade livskvaliteten positivt (Andersson, 2007; Borglin, Jacobsson, Edberg och Hallberg, 2006).

Sjukdomar och funktionsnedsättningar utgör ett hot för upplevelsen av livskvalitet (Hellström & Hallberg, 2004). Ålderdomen förknippas ofta med hälsoproblem och nedsättning av funktionsförmåga, vilket kan påverka livskvalitet negativt. Således är det en utmaning för vårdgivare att försöka upprätthålla och främja livskvalitet hos personer med demens. (Ericsson, 2011). För att kunna främja livskvalitet hos äldre personer med demens kan det vara betydelsefullt att studera faktorer som kan påverka deras livskvalitet vilket kan ha för att kunna utveckla den personcentrerade vården (Socialstyrelsen, 2016) och underlätta omvårdnaden av demenssjuka personer som har förlorat sin funktionsförmåga. Detta för att lättare kunna identifiera och tillgodose individanpassad vård och omsorg vilket kan bidra med en positiv inverkan på personens livskvalitet (Lethin, 2016; Stenzelius et al., 2005). Livskvalitet är välkänt inom både forskning och klinisk verksamhet men kunskapen är bristande i relation till personer med demens (Nikmat, Hawthorne, & Al-Mashoor, 2011; Selwood, Thorgrimsen & Orrell, 2005).

Funktionell förmåga hos personer med demens

Demenssjukdom kan ge upphov till succesiv förlust av psykiska och fysiska funktioner. Försämring av kognitiva funktioner medför svårigheter i socialt sammanhang, relation till andra och i förmågan att hantera det dagliga livet. Försämrade hälsa och nedsatt förmåga att klara det dagliga livet kan leda till ökat behov av hjälp och stöd från anhöriga. Personer med demenssjukdom har begränsad möjlighet att påverka sin tillvaro på grund av funktionsnedsättningar (Bleijlevens et al., 2015; Brook & Omorogieva, 2015; Socialstyrelsen, 2016). Behovet av hjälp med dagliga aktiviteter börjar ofta tidigt i sjukdomsförloppet och utvecklas konstant över tid. Allt eftersom demenssjukdomen fortskrider kommer personen med demens att förlora sin självständighet på grund av funktionsnedsättningar. Personer med

demens behöver oftast först hjälp med instrumentella aktiviteter i dagligt liv (IADL) hushållssysslor såsom inköp, matlagning, städning, tvätt, läkemedel, hantering av ekonomi. Senare i sjukdomsförloppet behöver personen hjälp med personliga aktiviteter i dagligt liv (PADL) såsom toalettbesök, dusch, påklädning, förflyttning och födointag (Bleijlevens et al., 2015; Bökberg, Ahlström & Karlsson, 2016b;). Stödinsatser bör planeras i tidigt skede av demenssjukdomen och i multiprofessionellt teamarbete, där den äldre och anhörig involveras. Det är av betydelse att äldre personer med demens får hjälp och stöd efter deras behov och önskemål för att tillgodose känsla av välbefinnande och ökad livskvalitet (Socialstyrelsen, 2016).

Neuropsykiatriska symtom hos personer med demens

Relaterad till kognitiv sjukdom uppvisar personer med demens problematiska beteende, neuropsykiatriska symtom vilket kan leda till ökat hjälpbehov och minskad livskvalitet (Bökberg, Ahlström & Karlsson, 2016a). Bakomliggande orsaker till att personen med demens uppvisar neuropsykiatriska symtom bör analyseras (Socialstyrelsen, 2016). Grundläggande behov såsom mat, dryck, smärta och sömn kan vara utlösande faktorer för neuropsykiatriska symtom. Behandling av bakomliggande orsaker till neuropsykiatriska symtom kan ha positiv effekt på livskvaliteten. Neuropsykiatriska symtom uppvisar nio av tio personer med demens någon gång under sjukdomsförloppet (Winblad et al., 2016). Neuropsykiatriska symtom, även kallad beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD). Dessa kan förknippas med symtom där minnet sviktar, tanke- och orienteringsförmågan försämras, följaktligen blir det svårigheter att kommunicera med omgivningen. Andra symtom kan yttra sig i form av ångest, nedstämdhet, rastlöshet, aggressivitet, vandringsbeteende och störningar av dygnsrytmen. Dessa symtom kan orsaka stort lidande hos personer med demens och även svårighet för anhörig och personal i bemötandet. Det är av betydelse för omvårdnaden av personer med demens att beakta att varje beteende från personen med demens är ett sätt att försöka kommunicera med sin omgivning, utifrån sin kognitiva förmåga (Ring, 2013; Socialstyrelsen, 2016). Studier visar att personer med demens som har försämrad livskvalitet, påverkar anhörigas upplevelse av ökad belastning och minskad livskvalitet (Lethin, 2016). För att främja livskvalitet hos personer med demens som bor hemma krävs det att anhörigvårdare får stöd och avlastning av andra vårdinrättningar när det behövs.

Syfte

Syftet med studien var att jämföra personer med demens som bor i hemmet med hög respektive låg livskvalitet i relation till aktiviteter i det dagliga livet och neuropsykiatriska symtom.

Metod

Design

Studien var en kvantitativ deskriptiv tvärsnittsstudie. Kvantitativ deskription fokuserar på prevalens, incidens, storlek och mätbara attribut för en förekomst (Eliasson, 2010).

Kontext

Denna studie är en del av EU-projektet RightTimePlaceCare 2010-2013; som syftade till att utveckla bättre vård och omsorg för äldre personer med demenssjukdom i åtta Europeiska länder Estland, Finland, Frankrike, Tyskland, Nederländerna, Spanien, Sverige och England (Verbeek et al., 2012). (www.righttimeplacecare.eu). Urvalet hämtades från ett Europeiskt projekt, RightTimePlaceCare 2010-2013.

Urval

Studiepopulation bestod av totalt 177 äldre personer (65+) med demenssjukdom i 12 kommuner i södra Sverige. Bortfall blev 7,3 procent som motsvarade 13 personer. Inklusionskriterier var personer med demens över 65 år och äldre som erhöll anhörigvård och/eller kommunal vård i hemmet. Personerna bedömdes vara i riskzonen för att flytta till särskilt boende inom sex månader på grund av förändringar i demenssjukdomen och/eller i hemsituationen. Kriterierna bedömdes av demenssjuksköterska och biståndshandläggare i respektive kommun.

Personerna skulle ha en dokumenterad diagnostiserad demenssjukdom, ha en kognitivnedsättning utifrån Standardized Mini-Mental State Examination (S-MMSE), (Folstein et al., 1975; Molly Alemaychu & Roberts, 1999) på 24 poäng eller lägre. Äldre personer som primärt hade en psykisk diagnos och när personens informella vårdare inte kunde identifieras exkluderades.

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes i form av strukturerade face-to-face intervjuer med personer med demens och deras anhöriga mellan januari 2011 och januari 2013. Inför intervjun upprepades och förtydligades syftet med studien både muntligt och skriftligt av intervjuare till personer med demens och anhöriga, de fick möjlighet att ställa frågor innan samtycke påskrivs. Personer som intervjuades var speciellt utbildade och hade erfarenhet av personer med demens genom sina jobb. Intervjuerna genomfördes antingen i personer med demens egna hem eller på daglig verksamhet. Frågorna besvarades av personer med demens och till största del av anhörig vårdare som proxy.

Skriftligt samtycke inhämtades före intervjun. Intervjun inleddes med bedömningsinstrument S-MMSE med personen med demens, S-MMSE - frågorna besvarades av personen med demens. Vid 24 poäng eller lägre inkluderas intervjupersonen för fortsatt intervju. Datamaterial överfördes därefter till en databas för bearbetning och analys.

Instrument

Ett formulär med standardiserade frågor användes under intervjuer. Formuläret omfattade instrumenten, Standardised Mini- Mental State Examination (S-MMSE), (Folstein et al., 1975; Molly, Alemaychu & Roberts (1999), Quality of Life in Alzheimer Disease QoL-AD (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002), The Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (Katz-ADL), (Katz et al. 1963), Neuropsychiatric Inventory Questionnaire NPI-Q, (Kaufers, Cummings, Ketchel, Smith, MacMillan & Skelley, 2000) och enstaka frågor som berörde ålder, kön, boendesituation, civilstånd och typ av demenssjukdom. Variablerna var utformade på ordinal- och nominalnivå.

Standardised Mini- Mental State Examination (S-MMSE) är ett screeninginstrument för att bedöma kognitiv funktion och graden av demenssjukdom (bilaga 1). S-MMSE är en ordinalskala och besvaras av personen med demens. Instrumentet består av sju dimensioner av kognition; Orientering i tid (fem frågor); Orientering i rum/plats (fem frågor); Korttidsminne (tre frågor); Bakåt stavning (en fråga); Upprepning av tre ord (tre frågor); Förståelse av språk och förmåga att följa instruktion (sju frågor); och Sensoriskfunktion/Visuell konstruktion (en fråga). Instrument SMMSE's reliabilitet och validitet har visats sig ha god tillförlitlighet

(Tombaugh, & McIntyre, 1992). S-MMSE fångar främst upp symtom vid demens av Alzheimers typ och används som en del i en demensutredning. Resultat under 24 poäng visar på trolig demenssjukdom. Instrumentet har en max poäng på 30 och högre poäng indikerar bättre kognitiv förmåga. Poäng mellan 20-24 klassificeras som *mild demens*, poäng mellan 10-19 klassificeras som *måttligt svår demens* och poäng från 0-9 indikerar *svår demens* (Folstein, Folstein & McHugh 1975; Hollis et al., 2015).

Quality of Life in Alzheimer Disease (QoL-AD) mäter livskvalitet hos personer med demens och kan besvaras av både personen med demens och informell vårdare (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002), (bilaga 2). Instrument Quality of Life in Alzheimers Disease är en ordinalskala och består av 13 frågor med en poängskala från 1-5, högre poäng indikerar högre livskvalitet. Domänerna som instrumentet mäter är: Relationer till familj och vänner; Ekonomisk situation; Fysisk hälsa; Minne; och Livet som helhet.

Varje fråga besvaras med ett av fyra alternativ: dålig = 1 poäng; skaplig = 2 poäng; bra = 3 och poäng; och utmärkt = 4 poäng. Bedömningsskalan har god till mycket god reliabilitet och validitet (Logsdon et al., 2002; Selwood, Thorgrimsen & Orrell, 2005).

The Katz Index of Independence in Activities of Daily Living (Katz ADL-index) mäter funktionsförmåga och självständighet i dagliga aktiviteter (Katz et al., 1963), (bilaga 3). Det är ett instrument med hög reliabilitet och validitet som utvecklades av Katz, Ford, Moskowitz, Jackson, och Jaffe (1963) som används för att bedöma funktionell status samt förmåga att utföra dagliga aktiviteter självständigt. Instrumentet kan också användas för att bedöma vårdbehovet och/eller utvärdera en behandling (Katz et al., 1963; Shelkey, Mason & Wallace, 2012). Instrumentet beskriver graden av beroende med tre skalsteg: oberoende, delvis beroende och beroende. Frågorna berör 6 grundläggande fysiska funktioner avseende personliga aktiviteter i dagligt liv (P-ADL): Födointag; Kontinens; Förflyttning; Toalettbesök; Av- och påklädning; och Bad/dusch. Instrumentet avser vad personen ifråga *utför självständigt*. *Beroende* innebär att *en annan* person är inblandad med aktiv hjälp, tillsyn eller påminnelse. Frågorna besvaras med tre svarsalternativ: ”oberoende”, ”delvis beroende”, och ”beroende”. Svar alternativen dikotomiseras till två alternativ, *oberoende och beroende*. *Delvis beroende* vid badning, på- och avklädning samt födointag blir *oberoende*. *Delvis beroende* vid toalettbesök, förflyttning och kontinens blir *beroende*. 0 = oberoende och 1 = beroende. En summa på 0-6 poäng, högre poäng indikerar mindre beroende i det dagliga livet. 6 poäng indikerar fullt fungerade funktionsförmåga, 4 poäng indikerar måttlig försämring, och 2 poäng

eller mindre tyder på svår funktionsnedsättning. Frågorna besvaras av anhörig som är involverade i vårdande av personen med demens (Giebel, Sutcliffe & Challis, 2015; Shelkey, Mason & Wallace, 2012).

Neuropsychiatric Inventory Questionnaire, (Cummings et al., (1994), (NPI-Q), används för att mäta beteendemässiga och neuropsykiatriska symtom hos personer med demens. Instrumentet utvecklades av Cummings et al. (1994), (bilaga 4). NPI-Q instrument har god reliabilitet och validitet (Kaufer et al., 2000). Frågorna kan besvaras av anhörig och/eller det multiprofessionella teamet (Kaufer et al., 2000; Trzepacz, Saykin, Bhamditipati & Cummings, 2013). Information om neuropsykiatriska symtom hos personer med demens besvarades av anhörig och innehåller tolv domäner/frågor: Vanföreställningar; Hallucinationer; Agitation/upprördhet; Depression/nedstämdhet; Ångest; Upprymdhet/eufori; Apati/likgiltighet; Hämningslöshet; Lättretlighet/labilitet; Motorisk rastlöshet; Sömnstörningar; och Matlust och ätstörningar. Instrumentet mäter förekomsten av neuropsykiatriska symtom de senaste fyra veckorna och är på två alternativ. Det första alternativet omfattar svårighetsgrad och det andra alternativet omfattar påfrestning för anhörigvårdare. Förekomst av symtom besvaras med ”ja” eller ”nej”. Ja = 1 poäng och nej = 0 poäng. Vid symtomens svårighetsgrad poängsätts 1-3 poäng. 1 = lindrig, 2 = måttlig och 3 = påtaglig. En sammanlagd summa på 0-36 poäng, ju högre poäng desto allvarligare svårighetsgrad.

Påfrestning för anhörig på poängskala 0-5. Nej/ingen påfrestning = 0, 1 = Obetydlig påfrestning, 2 = Lätt påfrestning, 3 = Måttlig påfrestning, 4 = Svår påfrestning, och 5 Extrem eller mycket påfrestning. En sammanlagd summa på 0-60 poäng, ju högre poäng desto större påfrestning för anhörigvårdare (Cummings et al., 1994). I denna studie har förekomsten och svårighetsgrad av neuropsykiatriska symtom undersökts.

Analys av data

Deskriptiv statistik användes för att beskriva ålder, kön, civilstånd, boende, typ av demens, kognitiv funktionsförmåga och neuropsykiatriska symtom. Den beroende variabeln var livskvalitet hos personer med demens (QoL-AD), och oberoende variabler var ADL-förmåga (Katz ADL) och Neuropsykiatriska symtom (NPI-Q). Hög och låg livskvalitet dikotomiserades utifrån medianvärdet till 1 = hög livskvalitet (total poäng för bra/utmärkt är 34-52) och 0 = låg (total poäng för dålig/skaplig är 0-33). I analysen av hög och låg

livskvalitet hade gruppen Alzheimers med vaskulär demens och vaskulär demens hade slagits samman till Alzheimers med vaskulär demens eller vaskulär demens. Frontallobsdemens, Lewybody demens, okänd och annan demens hade slagit samman till annan/okänd. Dikotomisering av diagnoser analyserades i korstabell, diagnos = 1, och övriga diagnoser = 0. De statistiska analyserna innefattade jämförelser mellan personer med hög respektive låg livskvalitet med avseende på de oberoende variablerna *neuropsykiatriska symtom* och *ADL-förmåga*. En femprocentig signifikansgräns ($p > 0.05$) användes. T-test användes för intervalldata, Mann-Whitney U-test användes för ordinal data i jämförelserna. Pearson's Chi-två test användes för nominal data (Ejlertsson 2012). Fisher's Exact test användes för att analysera skillnader för nominal data, vid dikotomisering hög och låg livskvalitet avseende ADL funktion och neuropsykiatriska symtom. Statistikprogram Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) användes för dataanalysen (Aronsson, 1999).

Forskningsetiska avvägningar

The International Epidemiological Association (IEA)'s riktlinjer för god praxis i forskning följdes i RightTimePlaceCare projektet. De fyra grundläggande etiska principerna; autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvisepincipen ska noga övervägas vid forskning som berör människor (IEA, 2007; Vetenskapsrådet, 2013). Intervjun kan uppfattas som ett intrång i den personliga integriteten hos personen med demens och deras anhörig. För att minimera detta var avsikten att ge tydlig information till respondenterna, och att garantera att data från intervju behandlades så att ingen obehörig har tillgång till informationen och att intervjuare har tystnadsplikt enligt sekretesslagen (Offentlighets- och sekretesslag SFS 2009:400; Patientdatalag SFS 2008:355). Personen med demens kan bli påmind om sin bristande kognitiva förmåga under intervjun, vilket kan skapa obehag och känsla av otillräcklighet. Det kan uppstå känsliga situationer mellan vårdtagare och dennes anhörig. För att minimera sådana upplevelser ska intervjuare vara uppmärksamma och lyhörd för upplevt obehag hos intervjupersonerna och deras anhöriga (Bolmsjö, Edberg och Sandman, 2006). Om respondenten kände obehag eller fick andra symtom avbröts intervjun. Intervjupersonerna upplystes om möjlighet för personen med demens att gå ifrån eller gå och vila sig om så behövdes. Anhöriga besvarade resterande frågor om sin situation och som proxy för personen med demens. Forskning får godkännas endast om den kan utföras med respekt för människovärde. Mänskliga rättigheter och grundläggande friheter ska beaktas vid

etikprövningen. Intervjuperson får inte utsättas för obehag eller skada och har rätt till integritet och skydd mot insyn i sitt privatliv. Människors välfärd ska ges företräde framför samhällets och vetenskapens behov (Vetenskapsrådet, 2013). Intervjupersoner blev tillfrågade om deltagande och blev informerade om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sin medverkan utan att ange orsak och utan att förorsaka konsekvenser för deras vård. Både skriftligt och muntligt informerat samtycke gavs inför intervjuens början. Projektet är godkänt av Regionala Etikprövningsnämnden i Lund, diarienummer 2010/538.

Resultat

Flertalet av personerna med demens var gifta och/eller sammanboende med anhöriga (Tabell 1). Alzheimers sjukdom var den vanligaste demens diagnosen, följt av vaskulär demens. Flertalet hade måttlig grad av demens, följt av mild demens och därefter svår demens.

Tabell 1. Socio demografi, demensdiagnos, kognitiv förmåga hos personer med demens.

Personer med demens som vårdas i hemmet,

n=177

Ålder , md (Q1-Q3) ¹	82	(78-86)
Kön , n, %)
Kvinna	85	(51.7)
Civilstånd		
Gift	111	(67.7)
Änka/änkeman	45	(27.4)
Skild	4	(2.4)
Ogift	3	(1.8)
Okänd	1	(0.7)
Boendesituation		
Bor ensam	50	(30.5)
Bor med anhörig	110	(67.1)
Bor med släkting/vän som inte vårdar	2	(1.2)
Bor i seniorboende/annat	2	(1.2)
Typ av demenssjukdom		
Alzheimers sjukdom	73	(44.5)
Alzheimers sjukdom med vaskulär demens eller vaskulär demenssjukdom	60	(36.6)
Annan/Okänd	31	(18.9)
Kognitiv funktionsförmåga		
SMMSE, poäng 0-30, m (SD)	15.6	(6.2)
Mild demens (20-24 poäng)	54	(32.9)
Måttlig demens (10-19 poäng)	81	(49.4)
Svår demens (0-9 poäng)	29	(17.7)

M=medelvärde; md=median; n=antal; SD=standardavvikelse; SMMSE=Standardised Mini-Mental State Examination; Q1-Q3 = 1:a – 3:e kvadranten

Understrukna poäng indikerar ett positivt resultat.

Resultatet visade inte på några signifikanta skillnader avseende demografi och graden av kognitiv funktion mellan hög och låg livskvalitet. Däremot framkom det i resultatet att flertalet personer med diagnosen Alzheimers sjukdom skattade hög livskvalitet jämför med personer i samma grupp ($p = 0,004$).

Tabell 2. Hög och låg livskvalitet hos personer med demens avseende demografi, typ av demensdiagnos och kognitiv funktionsförmåga.

Personer med demens som vårdas i hemmet	Hög QoL n=89	Låg QoL n=75	<i>p</i> -värde
Ålder , m (SD)	81.9 (5.9)	81.7 (6.2)	0.075 ¹
Kön , %			
Kvinna	51.7	52.0	1.000 ²
Man	48.3	48.0	
Civilstånd			
Gift/partnerskap	66.3	69.3	0.739 ²
Änka/änkeman	30.3	25.4	0.385 ²
Skild/ogift	3.4	5.3	0.703 ²
Boendesituation			
Bor ensam	30.3	30.7	1.000 ²
Bor med anhörig	67.4	66.7	1.000 ²
Bor med släkting/vän som inte vårdar	1.1	1.3	1.000 ²
Bor i seniorboende/annat	1.2	1.3	1.000 ²
Typ av demenssjukdom			
Alzheimers sjukdom	55.1	35.7	0.004 ²
Alzheimers sjukdom med vaskulär demens	31.5	45.7	0.147 ²
Annan, okänd	13.4	18,6	0.574 ²
Kognitiv funktionsförmåga			
SMMSE, poäng 0-30, m (SD)	15.9 (5.9)	16.5 (5.5)	0.390 ³
Mild demens (20-24 poäng), %	34.1	32.9	0.525 ²
Måttlig demens (10-19 poäng)	47.7	51.3	0.324 ²
Svår demens (0-9 poäng)	18,2	15.8	0.235 ²

m=medelvärde; n=antal; SD=standardavvikelse; SMMSE=Standardised Mini-Mental State Examination, QoL-AD=Quality of Life in Alzheimer's Disease.

¹Student t-test,

²Fisher's Exact Test,

³Mann-Whitney U-test

Understrukna poäng indikerar ett positivt resultat.

Aktiviteter i dagligt liv

Resultatet visade att det fanns signifikanta skillnader i självskattning av livskvalitet inom gruppen personer som var hjälpberoende vid förflyttning och kontinens (Tabell 3). Personer som hade behov av hjälp vid förflyttning och kontinens skattade lägre livskvalitet. Resultatet visade att flertalet personer med lindrig ADL nedsättning skattade högre livskvalitet jämfört med personer med måttlig och svår ADL nedsättning.

Tabell 3. Jämförelser mellan hög och låg livskvalitet hos personen med demens avseende ADL-beroende

Personer med demens som vårdas i hemmet	Hög QoL n=89	Låg QoL n=75	p-värde
Aktiviteter i dagligt liv, beroende %			
Bad/dusch	73.0	81.6	0.074 ¹
På/avklädning	73.0	81.6	0.074 ¹
Toalettbesök	28.4	35.5	0.180 ¹
Förflyttning	13.6	25.0	0.042 ¹
Kontinens	34.0	47.3	0.045 ¹
Födointag	5.7	1.3	0.071 ¹
Aktiviteter i dagligt liv, förmåga (%)			
Lindrig nedsättning (5-6)	40.9	26.3	0.045 ¹
Måttlig nedsättning (3-4)	39.8	43.5	0.459 ¹
Svår nedsättning (0-2)	19.3	30.2	0.167 ¹
Summa, aktiviteter i dagligt liv, m (SD)	4 (1.6)	3.3 (1.7)	0.196 ²

m=medelvärde; n=antal; SD=standardavvikelse; QoL=Quality of Life

¹Fisher's Exact Test.

² Mann Whitney U-test.

Understrukna poäng indikerar ett positivt resultat.

Neuropsykiatriska symtom.

Resultatet visade inte på några signifikanta skillnader avseende hög och låg livskvalitet hos personer med demens relaterat till förekomsten av neuropsykiatriska symtom och svårighetsgraden av neuropsykiatriska symtom (Tabell 4).

Tabell 4 Jämförelser mellan hög och låg livskvalitet hos personen med demens avseende neuropsykiatriska symtom

Personer med demens som vårdas i hemmet	Hög QoL n=89	Låg QoL n=75	p-värde
Neuropsykiatriska symtom, förekomst, %			
Vanföreställningar	30.7	25.3	0.488 ¹
Hallucinationer	27.6	24.0	0.720 ¹
Agitation/upprördhet	40.9	33.3	0.335 ¹
Depression/nedstämdhet	64.0	62.8	1.000 ¹
Ångest	33.0	34.7	0.869 ¹
Upprymdhet/eufori	9.0	6.7	0.773 ¹
Apati/likgiltighet	82.0	84.0	0.836 ¹
Hämmningslöshet	27.3	22.7	0.588 ¹
Lättretlighet/labilitet	41.6	42.7	1.000 ¹
Motorisk rastlöshet	43.7	30.7	0.105 ¹
Sömnstörningar	43.8	36.0	0.340 ¹
Matlust och matstörningar	47.2	44.0	0.754 ¹
Neuropsykiatriska symtom, svårighetsgrad (0-36)			
Lindrig (0-12 poäng)	53.4	55.3	0.401 ¹
Måttlig (13-24 poäng)	36.4	31.6	0.135 ¹
Påtaglig (25-36 poäng)	10.2	13.1	0.179 ¹
Summa, neuropsykiatriska symtom³, m (SD)	4.8 (2.3)	4.5 (2.4)	0.546²

m=medelvärde; n=antal; SD=standardavvikelse; QoL=Quality of Life.

¹Fisher's Exact Test.

²Mann Whitney U-test.

³förekomst av symtom ja/nej (0-12 poäng)

Understrukna poäng indikerar ett positivt resultat.

Diskussion

Metoddiskussion

I denna studie användes olika mät- och bedömningsinstrument. Urvalet bestod av personer som bedömdes vara i riskzonen att behöva flytta till ett särskilt boende inom sex månader på grund av förändringar i demenssjukdomen och/eller i hemsituationen. Det interna bortfallet var 7,3 procent, vilket bedömdes som litet och får anses att inte riskeras påverka resultatet. Resultaten kan med sannolikhet generaliseras till gruppen äldre personer med demenssjukdom som bor hemma och riskerar att flytta till särskilt boende om sex månader. För att kunna generalisera ett resultat måste undersökningen innehålla karakteristiska delar så nära verkligheten som möjligt avseende population, tid och livssituation (Polit & Beck, 2006).

För personer med demenssjukdom med nedsatt autonomi och som har svårt att ge uttryck för sina tankar och förmedla vad de upplever kan skattningsinstrument vara lämpligt som hjälpmedel vid insamling av data. Datainsamling genom skattningsinstrument och intervjuer med närstående kan vara tillförlitliga metoder som kan användas i forskning inom demensvården (Borglin, Jakobsson, Edberg, & Rahm Hallberg, 2006). Instrumenten är psykometriskt testade för validitet och reliabilitet. Instrumenten är lätta att använda och lätt att svara på frågorna (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002).

Enligt Thomson (2004) finns det dock en uppfattning om att självskattningsinstrument kan vara svåra att använda för personer med demens och framförallt personer som befinner sig i demenssjukdomens senare stadier. Det råder en tveksamhet om personer med demens kan förväntas ge tillförlitliga svar (Thomson, 2004). Thorgrimsen et al. (2003) menar att personer med demens kan skatta sin livskvalitet även med ett SMMSE ner till 3 poäng. Om anhörigvårdare har mer kunskap om hur personer med demens upplever sin livskvalitet, kan det leda till ökad välbefinnande och minskad börda hos anhörigvårdare (Thorgrimsen et al., 2003).

Information om samtycke och studiens syfte upprepades vid intervjuer för att skapa trygghet och stärka autonomi hos personen med demens. Att genomgå många olika tester på en och samma gång kan upplevas påfrestande för personen med demens. Det fanns en risk att den kognitiva nedsättningen kunde hindra personen med demens från att uttrycka det de upplevde, det kunde även vara svårighet för anhörig att tolka det personen med demens ville förmedla (Johansson, Marcusson & Wressle, 2015).

Resultatdiskussion

Resultatet i denna studie visade att det fanns signifikanta skillnader mellan personer med demens som skattade hög respektive låg livskvalitet i relation till ADL avseende förflyttning och kontinens. ADL funktion är en viktig faktor relaterad till livskvalitet vilket överensstämmer med resultatet från en studie genomförd av Bleijlevens, et al. (2015). Personerna som bor i hemmet vårdas oftast av anhörig som de lever tillsammans med. För att främja livskvalitet hos personen med demens kan det vara av betydelse att erbjuda anhörigstöd och preventions- och funktionsbevarande åtgärder för personer med demens (Bleijlevens, et al., 2015). Resultatet i denna studie visade att de flesta personer med demens har någon form av fysisk funktionsnedsättning. ADL funktioner börjar sjunka vid mild demens, vilket därefter följs av ytterligare funktionsnedsättning i takt med sjukdomens fortskridande (Andersen, Wittrup-Jensen, Lolk, Andersen & Kragh-Sorensen, 2004; Lethin, 2016). Det kan bero på i vilket skede av demenssjukdomen som personerna befinner sig i när studien genomfördes. I studien genomförd av Bökberg et al. (2016) visade att personer med svår demens hade större ADL beroende jämfört med personer med måttlig demens. Personer som fick hjälp med personlig ADL av anhöriga, skattade livskvaliteten högre och var nöjd med omvårdnaden (Bökberg, Ahlström & Karlsson, 2016b). Ett ökat hjälpbehov relaterat till nedsättning i ADL funktioner vid demenssjukdomens senare stadier har en negativ effekt på livskvaliteten (Bökberg et al, 2014). För att förbättra och upprätthålla kvarvarande funktioner i olika stadier av demens krävs att kognitiva interventioner sätts in i tidigt sjukdomsförlopp (Giebel, Sutcliffe & Challis, 2015).

Personer med demens som bor i hemmet självskattade hög livskvalitet trots funktionsnedsättning och förekomsten av neuropsykiatriska symtom. Resultatet i denna studie visade inget samband mellan neuropsykiatriska symtom, förekomst och svårighetsgrad eller självskattad livskvalitet hos personer med demens. I studien gjord av Bökberg, Ahlström & Karlsson (2016a) i syfte att undersöka betydelsen av vårdkvalitet, visade resultatet att personer med demens skattade sin livskvalitet som hög. Att vårda personer med neuropsykiatriska symtom handlar till stor del om att se, tolka och agera utifrån budskap som förmedlas genom kroppsspråk och andra icke verbala medel hos personen med demens. Det är av betydelse att vårdare har demensspecifik kunskap för att kunna utföra individanpassad vård vilket kan främja livskvalitet hos personer med demens. Tillfredsställelse med den formella vården hade positiv effekt på livskvalitet. Vidare visade resultatet att personer med demens som bor hemma upplevde hög livskvalitet när deras anhöriga fick stöd från formell vård (Bökberg,

Ahlström & Karlsson, 2016a). Även ökad belastning hos anhörigvårdare påverkar livskvaliteten negativt hos personen med demens som bor ihop med sin vårdare (Lethin, 2016). Det framkom i studien gjort av Bökberg et al (2016a) att personer med demens egna symtom och andra besvär inte påverkar deras livskvalitet, utan snarare anhörigas livskvalitet. Vilken är beroende av andra faktorer såsom börda och ansvar för personen med demens hos anhöriga. Det är viktigt att ge stöd och avlastning till anhörig vårdare för att främja deras psykiska välbefinnande, och för att göra det möjligt för personen med demens att vårdas i hemmet så länge som möjligt (Bleijlevens, et al., 2015).

Resultatet i denna studie visade ett samband med graden av funktionsnedsättning vid ADL och hög livskvalitet hos personer med demens som vårdas i hemmet. Resultatet avspeglade att personer med funktionsnedsättning också har sämre hälsa som resulterar i större hjälpbehov. Fysisk funktionsnedsättning kan vara en risk för låg livskvalitet. Personer med mindre hjälpbehov skattade högre livskvalitet jämfört med dem som hade omfattande hjälp. Behov och omfattning av erhållen hjälp och vård kan påverka livskvalitet negativt (Bleijlevens, et al., 2015). Tidigare studier har visat att livskvalitet hos personer med demens skattades lägre av deras anhöriga än när de själv skattade (Logsdon et al., 1999; Thorgrimsen et al., 2003). Övervägande antalet personer med demens och Alzheimers diagnos skattade hög livskvalitet jämfört med bland demens och andra demenssjukdomar såsom frontallobsdemens, Lewy Body sjukdom, okänd och annan demens diagnos. Personer med demens skattade hög livskvalitet, de subjektiva utfallen kan tolkas som att formell vård i hemmet är välfungerande och att den är utformad efter personens med demens och deras anhöriga (Bökberg, Ahlström & Karlsson, 2016b). Individuellt anpassad vård och omsorg från formell vård till anhöriga kan vara grunden till ökad livskvalitet hos personen med demens och deras anhöriga (Moise et al., 2004). Att leva tillsammans med sin partner kan vara en av bidragande faktorer till hög livskvalitet hos personer med demens. Hög livskvalitet hos personer med demens har samband med anhörigas välbefinnande när vårdkvalitén var bättre och demensspecifik vård användes i större utsträckning (Lethin et al., 2016). Personcentrerat förhållningssätt och multiprofessionellt teamarbete och anpassning av vårdmiljö är grunden till god vårdkvalité som i sin tur leder till ökad livskvalitet hos personer med demens (Socialstyrelsen, 2016).

Slutsatser och klinisk betydelse

Det kan vara betydelsefullt för professionella inom vård och omsorg att vid framtida forskning identifiera faktorer som främjar livskvalitet hos personer med demens vilket kan underlätta

komplexa situationer i vårdandet. För att skapa förutsättning för personer demens att bo kvar i hemmet så länge som möjligt krävs att anhörig få kunskap om demenssjukdomen i olika skede och andra stöd från formell vårdgivare.

Referenser

Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation.* (Akademisk avhandling, 2007:11). Lund: Lunds Universitet, Medicinska Fakulteten.

Andersson, M., Hallberg, IR., & Edberg, A-K. (2006). The final period of life in elderly people in Sweden: Factors associated with QoL. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(6), 286-293.

Andersen, C., Wittrup-Jensen, K., Lolk, A., Andersen, K., & Kragh-Sorensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health and Quality of Life Out-comes*, 2(1), 52-58.

Aronsson, Å. (1999). *SPSS En introduktion till basmodulen.* Lund: Studentlitteratur.

Bolmsjö, Å. I., Edberg, A-K., & Sandman, L. (2006). Everyday ethical problems in dementia care: a teleological model. *Nursing Ethics*, 13 (4), 340-359.

Borglin, G., Jakobsson, U., Edberg, A-K., & Rahm Hallberg, I. (2006). Older people in Sweden with various degrees of present quality of life: their health, social support, everyday activities and sense of coherence. *Health and Social Care in the Community*, 14(2), 136–146. doi: 10.1111/j.1365-2524.2006.00603.x

Bleijlevens, M.H., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C., Lethin, C., Soto, M.E., & Zwakhalen, S.M. (2015). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1378-1391. doi: 10.1111/jan.12561

Brook, J., & Omorogieva, O. (2015). Enteral Nutrition in Dementia: A Systematic Review. *Nutrients*, 7(4), 2456-2468. doi:103390/nu704256. ISSN2072-6643.

Bökberg, C. (2017). *Care and services at home for persons with dementia.* Structure, process and outcomes. Department of health sciences. Lund university.

Bökberg, C., Ahlström, G., Karlsson, S., Hallberg, IR., & Janlöv, A-C. (2014). Best practice and needs for improvement in the chain of care for persons with dementia in Sweden: a qualitative study based on focus group interviews. *BMC Health Services Research* 14, 596. Doi:10.1186/s12913-014-0596

Bökberg, C., Ahlström, G., Karlsson, S. (2016a). Significance of quality of care for quality of life in persons with dementia at risk of nursing home admission: a cross-sectional study. Submitted.

Bökberg, C., Ahlström, G., Karlsson, S. (2016b). Utilization of formal and informal care and services at home among persons with dementia: a cross-sectional study. Submitted

- Eliasson, A. (2010). *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericsson, I. (2011). *Välbefinnande och demens. Aspekter på välbefinnande hos personer med måttlig till svår demens*. Jönköping: Högskolan i Jönköping. ISBN 978-91-85835-18-8.
- Folstein, M., 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.
- Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., Nay, R. (2010). Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *J Clin Nurs*, 19 (17-18), 2611-2618.
Doi:10.1111/j.1365-2702.2009.03143.x
- Ejlertsson, G. (2012). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Giebel, C.M., Sutcliffe, C., & Challis, D. (2015). Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: a UK study, *Aging & Mental Health*, 19(1), 63-71.
doi: org/10.1080/13607863.2014.915920
- Hagberg, M. (2002). *Att vara en helhet i ett sammanhang: gestaltning av mening och värde i ålderdomen*. Lund: Studentlitteratur
- Hellström, Y., Andersson, M. & Hallberg, I.R. (2004). Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. *Health and Social Care in the Community*, 12, 504–516.
- Hellström, Y., & Hallberg, I.R. (2004). Determinants and characteristics of help provision for elderly people living at home and in relation to quality of life. *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 18, 387-395.
- Hollis, A.M., Duncanson, H., Rupust, L.R., Xi, P.M., & O'connor, M.G. (2015). Validity of the Mini Mental State Examination and the Montreal Cognitive Assessment in the Prediction of Driving test outcome. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63, 988-992
- Johansson, M.M, Marcusson, J., & Wressle, E. (2015). Cognitive impairment and its consequences in everyday life: experiences of people with mild cognitive impairment or mild dementia and their relatives. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 9949-958. doi: 10.1017/s104161215000058.
- Kaufer, D.I., Cummings, J.L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelly, T., Lopez, O.L., & Dekosky, S.T. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *Journal of Clinical Neuroscience*, 12, 233-239.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press, United Kingdom.
- Lethin, C. (2016) *Informal caregivers of older persons with dementia in eight European countries*. Experiences, support, well-being and burden. Department of health sciences. Lund university.

Lethin, C., Renom Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., Chalis, DJ., Nilsson, C., & Karlsson, S. (2016). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. *Aging and mental Health*, 1-9. Doi:10.1080/13607863.2016.1211621.

Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 62, 510-519.

McCormarck, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. Mar; 13(3a):31-8.

Molloy, D.W., Alemaychu, E., & Roberts, R. (1999). Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compare with traditional Mini-Mental State Examination. *American Journal of Psychiatry*, 148, 102-105.

Nikmat, A. W., Hawthorne, G., & Al-Mashoor, S. H. (2011). Quality of life in dementia patients: nursing home versus home care. *International Psychogeriatrics*, 23(10):1692-700. doi: 10.1017/s1041610211001050.

Oliveira, D. C. (2015). Ageing and quality of life in family carers of people with dementia being cared for at home: a literature review. *Quality in Primary Care* (2015) 23(1): 18-30.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2006). *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal, and Utilization* (6th ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Prince, M., Prina, M. & Guerchet, M. (2013). *World Alzheimer report 2013. Journey of caring. An analysis of long-term care for Aging and Dementia Care*. London, United Kingdom: Alzheimer disease

Ring, Kerstin (2013). *Specifik omvårdnad vid svår demenssjukdom*. Polen: Tryck Dimograf.

Selwood, A., Thorgrimsen, L., & Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia - a one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 232-237.

SFS 2008:355. *Patientdatalag*. Hämtad 16 december, 2016, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientdatalag-2008355_sfs-2008-355/

SFS 2009:400. *Offentlighets- och sekretesslag*. Hämtad 19 februari, 2017, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/offentlighets--och-sekretesslag-2009400_sfs-2009-400

Shelkey, M., Mason, V., & Wallace, M. (2012). *Katz Index in Activities of Daily Living (ADL)*. New York: The Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, College of Nursing.

Socialstyrelsen (2016). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. ISBN 978-91-86585-18-1.

Stenzelius, K., Westergren, A., Thorneman, G., & Rahm Hallberg, I. (2005). Patterns of health complains among people 75+ in relation to quality of life and need of help. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 40, 85-102.

Särvimäki, A., & Stenbock-Hult, B. (2000). Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1025-1033.

The International Epidemiological Association. (2007). *IEA Guidelines for proper conduct in epidemiologic research*. <http://ieaweb.org/good-epidemiological-practice-gep/>

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization 1995. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Thomson, L. (2004). Measures to assess the quality of life for people with advanced dementia: issues in measurement and conceptualisation. *Quality on Ageing and Older Adults*, 5(4), 29-39.

Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R.T., & Orrell, M. (2003). Whoses quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimers's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer dis Assoc disord*, 17(4), 201-208.

Tombaugh, T.N., & McIntyre, N.J. (1992). The mini-mental state examination: a comprehensive review. *J Am Giatric Soc*, (9), 922-935.

Trzepacz, P.T., Saykin, A., Yu, P., Bhamditipati, P., & Cummings, J.L. (2013). Subscale Validation of the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire: Comparison of Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative and National Alzheimer's Coordinating Center Cohort. *American Journal Geriatric Psychiatry*, 21(7), 607-622. doi: 10.1016/j.jagp.2012.10.027

Veenhoven, R. (2000). The four qualities of life: Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*, 1, 1-39.

Verbeek, H., Meyer, G., Leino-Kilpi, H., Zabalegui, A., Rahm Hallberg, I-L., Saks, K., Eugenia Soto, M., Challis, D., Sauerland, D., & PH Hamers, J. (2012). A European study investigating patterns of transition from home care towards institutional dementia care: the protocol of a RightTimePlaceCare study. *BMC Public Health*, 12, 68. doi: 10.1186/1471-2458-12-68

Vetenskapsrådet (2013). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 22 november, 2015, från Vetenskapsrådet, <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., & Zetterberg, H. (2016). Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol*, 15(5), 455-532. doi:10.1016/s1474-4422(16)00062-4.

World Health Organization. (1995) *Definition of quality of life*. Geneva: World Health Organization. http://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/

Zabalegui, A., Hamers, J. P.H., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Soto, M., Sutcliffe, C., & Cabrera, E. (2014). Best practice interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Education and Counseling* 95 (2014) 175-184.

Bilaga 1 (4)

**Vård i hemmet
Del C****Frågor till vårdtagare med demenssjukdom****Baseline****Standardised Mini Mental State Examination - S-MMSE****C2. Genomförd bedömning**

- Bedömning genomförd, tillförlitligt resultat
- Ej tillämpbar/vårdtagaren oförmögen att svara. Vårdtagaren samarbetade inte/bristande motivation
- Ej tillämpbar/vårdtagaren oförmögen att svara relaterat till fysisk och/eller kognitiv funktionsnedsättning (t.ex. nedsatt syn/hörsel eller afasi)
- Ej bedömt, inga försök gjordes för att fullfölja testet

C3

Var vänlig fyll i poäng om där finns en aktuell poäng för MMSE tillgänglig (MMSE genomförd mindre än en månad tillbaka)

MMSE poäng

Jag kommer att ställa några frågor och ge dig några uppgifter att lösa. Försök att svara så gott du kan.

Frågor:

C4. (varje fråga ska besvaras inom 10 sekunder) **1 poäng per svar**

C4.1 Vilket år är det? (endast exakt svar accepteras) 0 1

C4.2 Vilken årstid är det? (under sista veckan av den gamla årstiden eller den första veckan i den nya årstiden kan båda årstiderna accepteras) 0 1

C4.3 Vilken månad på året är det? (vid sista dagen i föregående månad eller första dagen i kommande månad kan båda månaderna accepteras) 0 1

C4.4 Vad är dagens datum? (även föregående och kommande datum accepteras) 0 1

C4.5 Vilken veckodag är det? (endast exakt svar accepteras) 0 1

C5. (varje fråga ska besvaras inom 10 sekunder) **1 poäng per svar**

C5.1 I vilket land befinner vi oss i? (endast exakt svar accepteras) 0 1

C5.2 I vilket landskap befinner vi oss i? (endast exakt svar accepteras) 0 1

C5.3 I vilken stad befinner vi oss i? (endast exakt svar accepteras) 0 1

C5.4 (HEMMA) Vad är gatuadressen? (acceptera gatunamn och nummer eller motsvarande på landsbygd) 0 1

C5.5 (HEMMA) I vilket rum befinner vi oss i? (endast exakt svar accepteras) 0 1

C6. Nämn tre föremål (NYCKEL, TANDBORSTE, LAMPA), 1 sekund för varje. Be vårdragaren att upprepa alla tre föremålen. Ge 1 poäng för varje rätt svar efter första presentationen (ska besvaras inom 20 sekunder). Upprepa därefter orden tills vårdragaren kan dem (max 5ggr.)

- 0
 1
 2
 3

C7. Be vårdragaren att stava till ordet KONST (vårdragaren kan få hjälp att stava KONST rätt). Uppmana därefter vårdragaren att stava till KONST baklänges (ska besvaras inom 30 sekunder, ge 1 poäng för varje rätt angiven bokstav, om inte vårdragaren kan stava baklänges trots hjälp: notera 0 poäng)

- 0
 1
 2
 3
 4
 5

C8. Be vårdragaren upprepa de ovan inlärd föremålen (ska besvaras inom 10 sekunder, notera 1 poäng för varje rätt föremål oavsett ordning)

- 0
 1
 2
 3

C9. Visa vårdragaren ett armbandsur och be henne/honom benämna föremålet (ska besvaras inom 10 sekunder, "klockslag", "tid" etc. accepteras inte)

- 0 1

C10. Visa vårdragaren en penna och be henne/honom benämna föremålet (ska besvaras inom 10 sekunder)

- 0 1

C11. Be vårdragaren upprepa meningen "Inga om, men eller varför" (ska besvaras inom 10 sekunder, måste vara exakt rätt återgivet).

- 0 1

0674507447

C12. Be vårdtagaren att läsa och göra vad som står på skylten: "Blunda" (ska utföras inom 10 sekunder, uppmaningen kan upprepas tre gånger) Ge poäng endast om vårdtagaren blundar. 0 1

C13. Uppmana vårdtagaren att skriva en mening, vilken som helst. Ge vårdtagen penna och ett blankt papper. Meningen bör innehålla subjekt och predikat och vara begriplig. Ignorera stavfel (ska utföras inom 30 sekunder) 0 1

C14. Ge vårdtagare bild, penna, suddgummi och ett blankt papper. Be vårdtagaren rita av figur som framgår av bild. Figuren består av två liksidiga 5-hörningar, som delvis täcker över varandra. Alla tio hörnen måste ritas och två skära varandra så att en 4-sidig figur bildas mellan de två 5-hörningarna (ska utföras inom 1 minut) 0 1

C15. Be vårdtagaren att följa ett 3-stegskommando: "Ta det här pappret i din högra hand, vik det på mitten och lägg det på golvet" (ska utföras inom 30 sekunder, notera 1 poäng för varje rätt utförd delmoment)

C15.1 Tar pappret i rätt hand 0 1

C15.2 Viker det på mitten 0 1

C15.3 Läger det på golvet 0 1

Summa poäng poäng

Molloy, D.W., Alemaychu, E., Roberts, R. (1999). Reliability of a standardized Mini-Mental State Examination compared with traditional Mini-Mental State Examination. American Journal of Psychiatry, 148, 102-105.

Bilaga 2 (4)

**Livskvalitet- Alzheimers sjukdom (närståendes version)
(Quality of Life in Alzheimer Disease, QOL-AD) Bilaga 3: formulerade frågor**

Följande frågor handlar om vårdtagarens livskvalitet.

När du tänker på din närståendes liv finns det olika aspekter. En del av dessa finns med i listan nedan. Jag vill att du tänker på var och en av frågorna och graderar din närståendes nuvarande livskvalitet inom varje område med ett av fyra ord: dålig, skaplig, bra eller utmärkt. Vänligen gradera dessa frågor baserat på din närståendes liv just nu (dvs. under de senaste veckorna).

	Dålig	Skaplig	Bra	Utmärkt
E25. Fysisk hälsa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E26. Energi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E27. Sinnesstämning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E28. Boendesituation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E29. Minne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E30. Relation till anhöriga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E31. Relation till make/maka, partner eller närmsta vän	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E32. Relation till vänner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E33. Personen som helhet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E34. Förmåga att utföra sysslor i hemmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E35. Förmåga att göra saker för nöjes skull	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E36. Ekonomisk situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E37. Livet som helhet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TE38. Kommentarer

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*, Volume 5, Number 1, pages 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, 510-519.

Bilaga 3(4).

Funktionsförmåga- Aktiviteter i dagligt liv (Katz ADL-index)

De här frågorna handlar om hur man klarar sitt dagliga liv. Svara på det alternativ Du tycker passar bäst in.

E39. Får vårdtagaren hjälp med badning (ta sig till tvättplats, tvätta hela kroppen, i dusch, eller med tvättablapp vid handfat)

- Får ingen hjälp eller övervakning. Tar sig till handfatet själv eller ingen tillsyn i duschen.
- Får tvätthjälp med ryggen
- Får hjälp att ta sig till tvättplats eller vatten framburet. Tillsyn i dusch, hjälp med fötter och/eller underlivet alternativt total hjälp.

E40. Får vårdtagaren hjälp med på- och avklädning? (ta sig till låda eller skåp, ta fram kläder, ta av och på kläderna)

- Får ingen hjälp eller övervakning. Hämtar kläder, klär på och av sig, även strumpor och ev. skor.
- Får hjälp att ta på sig strumpor och ev. knyta skor.
- Får hjälp att hämta kläder, eller med på- och avklädning, eller förblir ofullständigt klädd. Alternativt total hjälp

E41. Får vårdtagaren hjälp med toalettbesök (ta sig till toaletten, komma på och av toalettstolen, torka sig, ordna kläderna)

- Får ingen hjälp eller övervakning. Kan använda käpp, gästol, rullstol. Kan använda nattkärl och tömma detta själv.
- Får hjälp att ta sig till toaletten, eller med något ovan.
- Får hjälp/ övervakning; kan inte ta sig till toaletten. Använder bäcken, blöja eller rullande toalettstol.

E42. Får vårdtagaren hjälp med förflyttning (ta sig ur sängen till en stol eller mellan två stolar)

- Får ingen hjälp eller övervakning. Kan använda stöd t.ex. käpp, sängstolpe.
- Får hjälp av en annan person (ej två personer)
- Sängbunden. Kan eller får ej lämna sängen, eller behöver lyftas av två personer.

E43. Kontinens (fysiologisk tömning av blåsa och tarm: Inkontinens=ofrivillig urin- och avföringsavgång. Hygien, toalettbesök och förstoppning räknas ej)

- Kontinent. Sköter själv ev. lavemang, colostomi, KAD.
- Hinner inte till toaletten.
- Inkontinent ständigt. Får ständig tillsyn eller hjälp av annan. KAD/colostomi som sköts av annan.

E44. Får vårdtagaren hjälp vid födointag (få mat från tallrik eller dylikt in i munnen)

- Får själv in maten i munnen och sväljer.
- Får hjälp att skära kött, öppna förpackningar.
- Får hjälp att få in maten i munnen eller sondmatas eller har näringsdropp.

Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 185, 914-919.

Bilaga 4(4)

Neuropsykiatriskt utredningsformulär (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire, NPI-Q)

Besvara följande frågor grundat på förändringar som har uppstått sedan vårdtagaren började uppleva minnesstörningar.

Svara "Ja" om symtomen har förekommit den senaste månaden. Svara annars "Nej".

För varje fråga som besvaras med "Ja"

Ange symtomens svårighetsgrad (hur det påverkar vårdtagaren):

1. Lindrig (förekommer men ingen markant förändring)
2. Måttlig (markant, men ingen dramatisk förändring)
3. Påtaglig (mycket utpräglad eller framträdande; en dramatisk förändring)

Ange den påfrestning som vårdtagarens symtom vällar Dig (hur det påverkar dig)

0. Ingen påfrestning alls
1. Obetydlig påfrestning (lindrig påfrestning, men inte problematiskt att hantera)
2. Lätt påfrestning (inte särskilt påfrestande, oftast lätt att hantera)
3. Måttlig påfrestning (ganska påfrestande, är inte alltid lätt att hantera)
4. Svår påfrestning (mycket påfrestande, svårt att hantera)
5. Extrem eller mycket svår påfrestning (extremt påfrestande, omöjligt att hantera)

E45. Vanföreställningar

Tror vårdtagaren att andra människor stjälar från honom/henne eller planerar att skada honom/henne?

- Ja E45.1 Svårighetsgrad 1 2 3 E45.2 Påfrestning 0 1 2 3 4 5
- Nej

E46. Hallucinationer

Beter sig vårdtagaren som om han/hon hör röster eller talar till personer som inte är närvarande?

- Ja E46.1 Svårighetsgrad 1 2 3 E46.2 Påfrestning 0 1 2 3 4 5
- Nej

E47. Agitation/Upprördhet

Är vårdtagaren inte samarbetsvillig och vill inte ta emot hjälp från andra?

- Ja E47.1 Svårighetsgrad 1 2 3 E47.2 Påfrestning 0 1 2 3 4 5
- Nej

E48. Depression/Nedstämdhet

Agerar vårdtagaren som om han/hon är ledsen eller nedstämd?

Har vårdtagaren stunder av gråtmildhet?

- Ja E48.1 Svårighetsgrad 1 2 3 E48.2 Påfrestning 0 1 2 3 4 5
- Nej

E49. Ängest

Blir vårdtagaren upprörd när du ska gå? Visar vårdtagaren några andra tecken på ängest som att vara andfädd eller suckar, har svårt att slappna av eller verkar överdrivet spänd?

- Ja E49.1 Svårighetsgrad 1 2 3 E49.2 Påfrestning 0 1 2 3 4 5
- Nej

E50. Upprymdhet/Eufori

Verkar vårdtagaren må överdrivet bra, eller vara överdrivet uppåt?

- Ja E50.1 1 2 3 E50.2 0 1 2 3 4 5
 Nej Svårighetsgrad Påfrestning

E51. Apati/likgiltighet

Har vårdtagaren blivit mindre initiativtagande och gör färre saker än vanligt eller har intresse för andra människors aktiviteter och planer minskat?

- Ja E51.1 1 2 3 E51.2 0 1 2 3 4 5
 Nej Svårighetsgrad Påfrestning

E52. Hämningslöshet

Handlar vårdtagaren impulsivt? Tilltalar vårdtagaren helt främmande människor som om han/hon kände dem eller kan vårdtagaren säga saker till andra som sårar deras känslor?

- Ja E52.1 1 2 3 E52.2 0 1 2 3 4 5
 Nej Svårighetsgrad Påfrestning

E53. Lättretlighet/labilitet

Är vårdtagaren otålig och grinig? Har han/hon svårt att klara av förseningar eller att vänta på planerade aktiviteter?

- Ja E53.1 1 2 3 E53.2 0 1 2 3 4 5
 Nej Svårighetsgrad Påfrestning

E54. Motorisk rastlöshet

Genomför vårdtagaren upprepade aktiviteter eller har "vanor" som utförs om och om igen, som t.ex. trycka på knappar, plockande, linda snören etc.?

- Ja E54.1 1 2 3 E54.2 0 1 2 3 4 5
 Nej Svårighetsgrad Påfrestning

E55. Sömnstörningar

Blir du väckt av vårdtagaren på natten? Vaknar vårdtagaren alltför tidigt på morgonen (tidigare än vad han/hon haft för vana) eller sover vårdtagaren mycket under dagen?

- Ja E55.1 1 2 3 E55.2 0 1 2 3 4 5
 Nej Svårighetsgrad Påfrestning
 Kan ej bedömas

E56. Matlust och ätstörningar

Har han/hon gått ner eller gått upp i vikt eller ändrat sig när det gäller vilken typ av mat han/hon tycker om?

- Ja E56.1 1 2 3 E56.2 0 1 2 3 4 5
 Nej Svårighetsgrad Påfrestning

(Kaufers, D.I., Cummings, J.L., Ketchel, P., Smith, V., MacMillan, A., Shelley, T. et al. (2000). Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. Journal of Clinical Neuroscience, 12, 233-239.)