



SESAM -REGIONALT KOMPETANSESENTER FOR ELDREMEDISIN OG SAMHANDLING

Ellen J. Svendsbø  
SESAM konferansen  
Samhandling for eldres helse  
8.juni,2017



Høgskulen  
på Vestlandet



Karolinska  
Institutet



Stavanger University Hospital  
Stavanger Hospital Trust

# Pårørende til personer med ulik type demens



Stipendiat – høgskolelektor - Sykepleier  
SESAM/HVL

PhD-stipendiat ved Karolinska Institutet, Stockholm  
Ellen J. Svendsbø

# Veiledere

- Hovedveileder
  - Dag Årslund, Professor, Forskningsleder SESAM, Stavanger
- Biveileder
  - Ingelin Testad, PostDoc, senterleder SESAM, Stavanger
  - Arvid Rongve, PostDoc, Seksjons overlege HelseFonna, Haugesund
  - Anne Corbett, Dr. Senior Lecturer in Dementia Research, University of Exeter, Storbritannia
  - Ewa Stenwall, Med. Dr. NVS, KI, Stockholm

# PhD studien; Problemstilling



- Hva opplever pårørende til personer med demens?
  - Finnes det ulikheter mellom diagnosegruppene i opplevd pårørende stress? (opplevd stress nivå, prediktorer)
  - Hva oppleves for pårørende i den situasjonen de er i?
    - Hva savner pårørende og hva oppleves som styrkende?

# Kjennetegn

## Alzheimers sykdom

- Hukommelsessvikt
- Problemer med ord
- Initiativløshet og interesseløshet
- Endring i væremåte, ta avgjørelser
- Utføre personlig hygiene/praktiske gjøremål
- Holde oversikt over økonomi, medisiner, tid og sted
- Vite forskjell på fantasi, hallusinasjoner og virkelighet
- Redusert forståelse og evne til å uttrykke seg,

## Lewy body demens

- Stivhet i armer og bein
- Treghet i bevegelsene
- Synshallusinasjoner og vrangforestillinger
- Hukommelsessvikt
- Svikt i planlegging, koordinering, regulere, iverksette og gjennomføre sammensatte handlinger
- Fluktuasjoner (bevissthet og oppmerksomhet)
- REM søvn forstyrrelser
- Falltendens

- Hvem er pårørende?

- *Hvem som er pasientens pårørende er det pasienten selv som peker ut*  
(Bøckmann og Kjellebold, 2010)

- 70.000 – 300.000

- Pasientrettighetslovens § 1-3, bokstav b:

*«den pasienten oppgir som pårørende og **nærmeste** pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten.*



# Demensplan 2020 – et mer demensvennlig samfunn



- Både personer med demens og deres pårørende skal være **involvert og ha innflytelse** på beslutninger og utforming av tjenestetilbud fra det offentlige
- Forslag til ny pliktbestemmelse i helse- og omsorgstjenesteloven som **pålegger kommunene å tilby nødvendig pårørendestøtte** (vekt på kveldsavlastning, handlemuligheter osv.)
- Utvikle **verktøy** for å involvere personer med demens og deres pårørende i utvikling og utføring av tjenestene
- Utvikle **kvalitetsindikatorer** for pleie- og omsorgssektoren basert på bruker og pårørendeerfaringer
- Etablere en **nasjonal bruker og pårørendeundersøkelse**

# Hvilke tiltak finnes i dag?

- Generell informasjon
  - Bøker, brosjyrer, filmer
  - Demenslinjer (telefon)
- Undervisning om demens
  - pårørendeskoler
- Støttesamtaler individuelt eller i gruppe
- Hjemmesykepleie via person med demens
  - Informasjon om sykdom, mestringsstrategier, råd og tips
- Avlastning; støttekontakt, dagsenter, sykehjemsplass
- Praktisk hjelp; hjemmehjelp, vaktmestertjenester.





# Hva viser tidligere studier?



- Fysisk helse
- Psykisk helse
- Økonomiske utfordringer
- Sosiale utfordringer
- Økt risiko for tidlig innleggelse i sykehjem
- «Hidden victims»
- Antall timer med assistert hjelp, forhandlingsprosess med helsevesenet
- Viktige pårørende
  - Funksjon
  - Potensielle nye pasienter

(Burns et al, 2000, George & Gwyther, 1986, Gonzales-Salvador et al., 1999, Leinonen et al, 2001, Alzheimers association, 2011, Mohamed et al, 2010, Bullock et al, 2004, Zarit et al, 1985)

# Hva påvirker omsorgen?

- Alder (pasient og pårørende)
- Kjønn (kvinne-høyere belastningsscore, selv om det utjevner seg dersom en ser på depresjoner over lengre tid som pårørende)
- Slektskap ektefelle-barn
- Tidligere forhold/emosjonelt
- Mestringsstrategier, ha tro på
- Egen kognitiv og mental tilstand



# Hva påvirker omsorgen?

- Kunnskap
- Konflikt mellom pårørende
- Sosial støtte, alene og sammen (fritidsaktiviteter)
- Økonomi
- **Psykiatriske symptomer**
- **Praktisk hjelp**
- **Forstyrrende adferd, samt hyppighet av denne**

(Mausbach et al, 2009 & 2007, Romero-Moreno et al., 2011, Haley et al. 1987, Schulz and Williamson, 1991)

# Forskjeller mellom pårørende til personer med Lewy body demens og Alzheimers sykdom, lite forskning, men:

- pårørende til personer med **DLB** har:
  - Høyere forekomst av depresjon
  - Høyere pårørende stress belastning (psykiatriske symptom og adferds endringer)
  - Kortere tid til innleggelse i sykehjem
  - Kortere levetidenn pårørende til personer med **AD**.

(Oesterhus et al., 2014, Rongve et al., 2014, Stubendorff, Hansson, Minthon, & Londos, 2011, Berger et al., 2005, Pinguart & Sørensen, 2011)

# DemVest studien

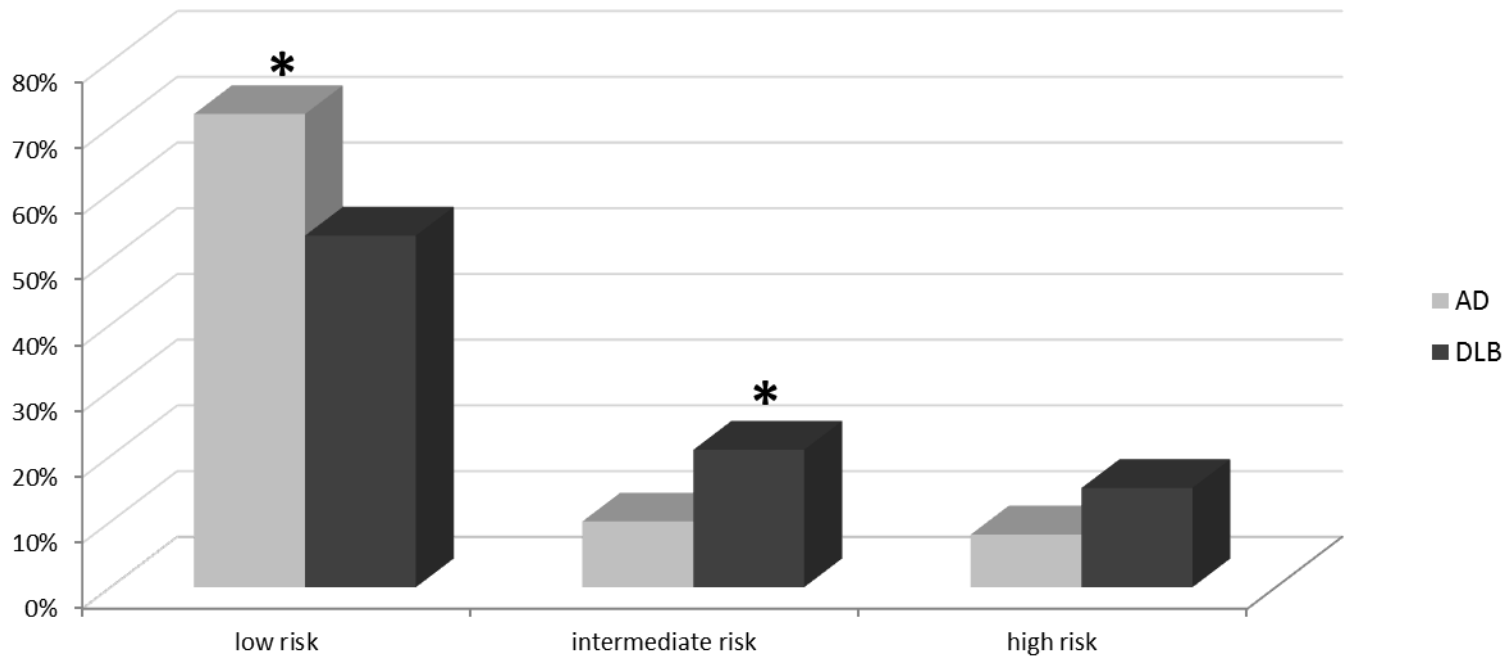
- 303 pasienter (23 kontroller)– 268 pårørende
- Tilleggsdata fra HUKLI (35 personer med DLB)
  - Skjema som;
    - RSS- pårørende belastning
  - Neuropsykiatriske Symptom; 12 psykisk- og adferdssymptom som vrangforestillinger, hallusinasjoner, aggresjon, depresjon, angst, oppstemthet, apati, manglende hemninger, irritabilitet, gjentatte handlinger, søvn, appetitt.
  - RDRS-2: aktiviteter i dagliglivet, hva personen med demens utfører, og ikke bare hva han/hun er i stand til.



# Resultat baseline

	AD	DLB	p-value
Alder	75.5	74.1	0.170
Kjønn pas, dame	73%	47.7%	0.001
ektefelle/barn (%)	50/50	61.6/38.4	0.139
<b>RSS total (0-60)</b>	<b>15.0</b>	<b>19.9</b>	<b>0.005</b>
NPI intensity (0-36)	6.1	9.1	<0.0005
RDRS-2	-0.3	0.2	0.008

# Mulig risiko for å utvikle psykisk lidelse hos pårørende til DLB and AD, ved første møte:



\*=significant difference between groups; low risk  $p=0.007$ , intermediate risk  $p=0.030$ , high risk  $p=0.097$ , AD=Alzheimer dementia, DLB=Dementia with Lewy Bodies

Ordinær oppfølging  $RSS \leq 23$ , observeres  $RSS > 23 \leq 30$ , henvist utredning og mulig behandling  $RSS > 30$

# Oppfølgings artikkel

- Oppfølgingsdata fra DemVest, er det fremdeles skille mellom diagnosene?
  - 1, 2 og 3 år etter første møte
- Hvordan går det med pårørende (belastning) når årene går?
  - innleggelse i sykehjem, utvikling av sykdom





# Kvalitativ del



- Utvalg; poliklinikker, pårørende grupper
- Fokusgruppeintervju
- Semistrukturert intervjuguide
  - Åpne spørsmål; hva opplever du i forhold til...
  - Snakker med hverandre

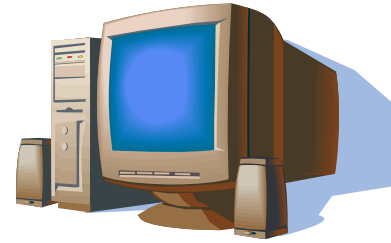


## Empiri til kvalitativ del, før intervjuer:

- Dele inn omsorg etter diagnose
- Gi personsentrert omsorg!
- Gi informasjon og skape nettverk for diagnose, ikke syndrom
- Gi støtte til pårørende og person med demens sammen og hver for seg
- Forløps støtte, et behov?
- Ettersamtaler?



# Analyse



- Gi innsikt i pårørende sin situasjon
- Stegvis innholdsanalyse
- Grunnlag for lignende studier, gi forklaringer

# Foreløpige funn fra kvalitativ studie



# Etiske utfordringer



- Nytte for hvem?
- Anonymisering (nøkkel, låsbart skap/kontor)
- Hvilke prosesser/følelser kan settes i gang, og hvilke tiltak kan det bli behov for (ivaretagelse)
- Ivareta både pårørende og person med demens
- REK godkjent før start

# Fremtiden

- Hvem er pårørende?
- Hvor bor pårørende?
- Hvilke krav har vi?
- Hvilke økonomiske rammer har vi?
- Hvem er profesjonelle «pårørende»?
- Kan vi se bakover i tid for å se fremover?
- Finnes diagnoser?
- Hvordan har resten av verden det?



# Oppsummering



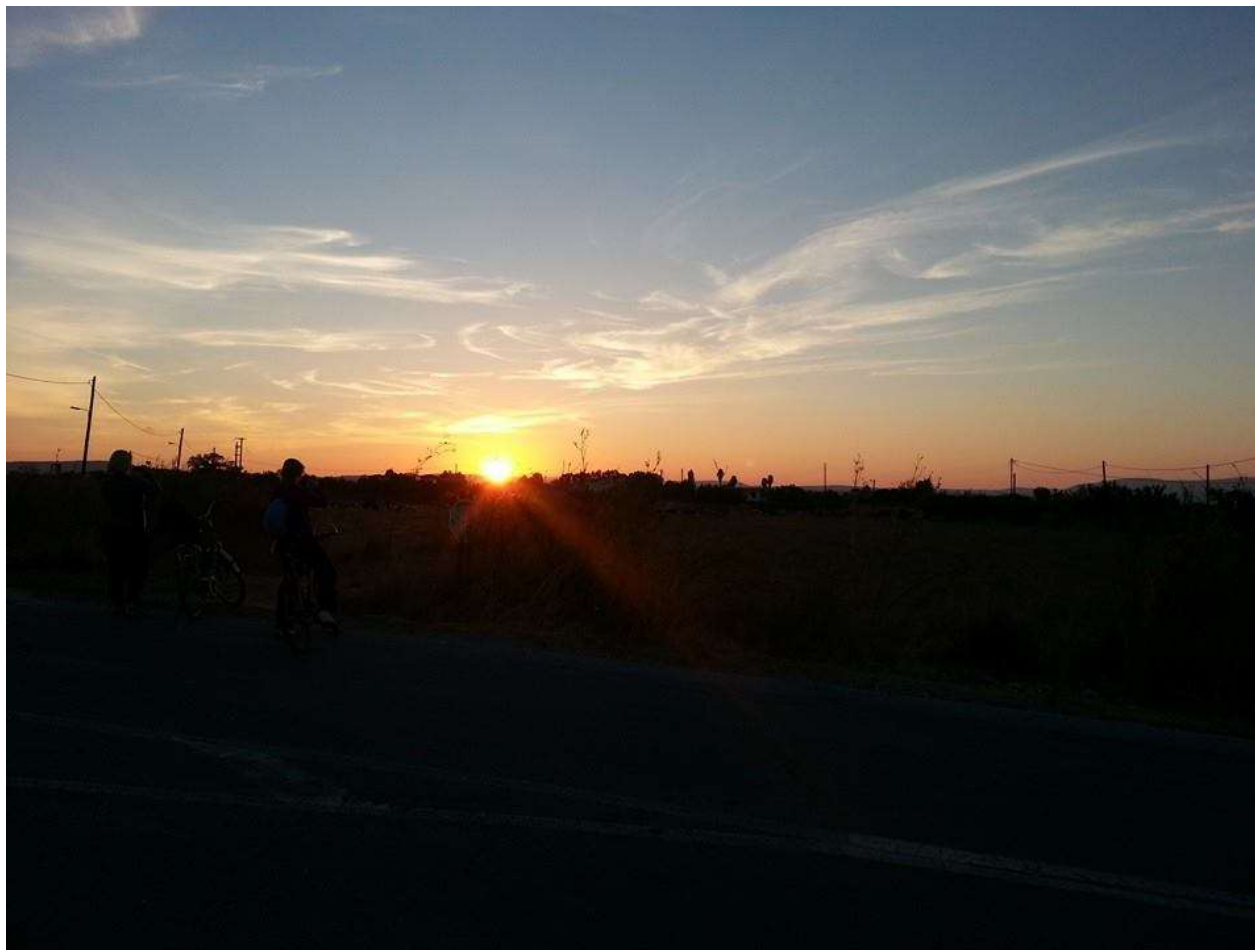
- Personsentrert omsorg, også til pårørende
- Informasjon ikke bare ved start, men også gjennom hele sykdomsforløpet
- Helsepersonell må innvie pårørende i sykehjemmets rutiner og normer
- Økonomisk rådgivning tidlig
- Være klar over forskjeller mellom demens diagnoser og forklare pårørende og holde helsepersonell oppdatert
- Legge til rette for kontakt mellom andre pårørende, gjerne med samme diagnose, alder, yrkesstatus osv.
- «Post-samtale»

References:

- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden-A critical discussion (Vol. 50, pp. 431-441).
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzsch, T., & Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden and depression among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 18(3), 119-128.
- Bostrøm, F., Jonsson, L., Minthorn, L., & ELondos. (2007). *Patients with dementia with Lewy bodies have more impaired quality of life than patients with Alzheimer's disease*. Paper presented at the Ad/PD 2007 Salzburg, Austria, March 14-18. 2007., Salzburg, Austria.
- Brodaty, H., Connors, M. H., Xu, J., Woodward, M., Ames, D., & Group, P. S. (2015). The course of neuropsychiatric symptoms in dementia: a 3-year longitudinal study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(5), 380-387.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. (2012). Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Frontiers in Neurology*, 3. doi: 10.3389/fneur.2012.00073
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chappell, N. L., & Smith, A. (2014). Spouse and Adult Child Differences in Caregiving Burden. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 33(4), 462-472.
- Copeland, J., Kelleher, M., Kellett, J., Gourlay, A., Gurland, B., Fleiss, J., & Sharpe, L. (1976). A semi-structured clinical interview for the assessment of diagnosis and mental state in the elderly: the Geriatric Mental State Schedule: I. Development and reliability. *Psychological medicine*, 6(03), 439-449.
- Fauth, E., & Gibbons, A. (2014). Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *International journal of geriatric psychiatry*, 29(3), 263-271.
- Galvin, J. E. (2015). IMPROVING THE CLINICAL DETECTION OF LEWY BODY DEMENTIA WITH THE LEWY BODY COMPOSITE RISK SCORE. *Alzheimers Dement (Amst)*, 1(3), 316-324. doi: 10.1016/j.dadm.2015.05.004
- Galvin, J. E., Duda, J. E., Kaufer, D. I., Lippa, C. F., Taylor, A., & Zarit, S. H. (2010). LEWY BODY DEMENTIA: CAREGIVER BURDEN AND UNMET NEEDS. *Alzheimer disease and associated disorders*, 24(2), 177-181. doi: 10.1097/WAD.0b013e3181c72b5d
- Joling, K. J., van Hout, H. P. J., Schellevis, F. G., van Der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L., & van Marwijk, H. W. J. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 18(2), 146. doi: 10.1097/JGP.0b013e3181bf9f0f
- Kim, W., Lee, T. H., Shin, J., & Park, E. C. (2016). Depressive symptoms in spouse caregivers of dementia patients: A longitudinal study in South Korea. *Geriatrics & Gerontology International*. doi: 10.1111/ggi.12820
- Lee, D. R., McKeith, I., Mosimann, U., Ghosh-Nodyal, A., & Thomas, A. J. (2013). Examining carer stress in dementia: the role of subtype diagnosis and neuropsychiatric symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(2), 135-141. doi: 10.1002/gps.3799
- Leggett, A. N., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia. *The Gerontologist*, 51(1), 76-85. doi: 10.1093/geront/gnq055
- Liu, S., Jin, Y., Shi, Z., Huo, Y. R., Guan, Y., Liu, M., . . . Ji, Y. (2016). The effects of behavioral and psychological symptoms on caregiver burden in frontotemporal dementia, Lewy body dementia, and Alzheimer's disease: clinical experience in China. *Aging Ment Health*, 1-7. doi: 10.1080/13607863.2016.1146871
- Lowery, K., Mynt, P., Aisbett, J., Dixon, T., O'Brien, J., & Ballard, C. (2000). Depression in the carers of dementia sufferers: a comparison of the carers of patients suffering from dementia with Lewy bodies and the carers of patients with Alzheimer's disease. *J Affect Disord*, 59(1), 61-65.
- Mohamed, S., Rosenbeck, R., Lyketos, C., & Schneider, L. (2010). Caregiver Burden in Alzheimer Disease: Cross-Sectional and Longitudinal Patient Correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917-927.
- Montgomery, S. A., & Asberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry*, 134, 382-389.
- Nicholson, K. A. (2009). Carers' narratives: finding dementia with Lewy bodies experiences. *Australasian Journal on Ageing*, 28(4), 177-181 175p. doi: 10.1111/j.1741-6612.2009.00370.x
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1998). *Assessing the needs of family carers: a guide for practitioners*: University of Sheffield, School of Nursing and Midwifery.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 61(1), P33.
- Ricci, M., Guidoni, S. V., Sepe-Monti, M., Bomboi, G., Antonini, G., Blundo, C., & Giubilei, F. (2009). Clinical findings, functional abilities and caregiver distress in the early stage of dementia with Lewy bodies (DLB) and Alzheimer's disease (AD). *Arch Gerontol Geriatr*, 49(2), e101-104. doi: 10.1016/j.archger.2008.10.001
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Mausbach, B. T., & Losada, A. (2012). Variables modulating depression in dementia caregivers: a longitudinal study. *Int. Psychogeriatr.*, 24(8), 1316-1324. doi: 10.1017/S1041610211002237
- Svendsboe, E., Terum, T., Testad, I., Aarsland, D., Ulstein, I., Corbett, A., & Rongve, A. (2016). Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. doi: 10.1002/gps.4433
- Ulstein, I., Bruun Wyller, T., & Engedal, K. (2007). The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International journal of geriatric psychiatry*, 22(1), 61-67.
- Ulstein, I., Wyller, T. B., & Engedal, K. (2007). High score on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 22(3), 195-202.
- Wang, C.-J., Pai, M.-C., Hsiao, H.-S., & Wang, J.-J. (2015). The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 769-775. doi: 10.1111/scs.12208
- Wennerberg, M. M., Lundgren, S. M., & Danielson, E. (2012). Using the salutogenic approach to unravel informal caregivers' resources to health: Theory and methodology. *Aging & mental health*, 16(3), 391-402.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zupancic, M., Mahajan, A., & Handa, K. (2011). Dementia With Lewy Bodies: Diagnosis and Management for Primary Care Providers. *The Primary Care Companion to CNS Disorders*, 13(5), PCC.11r01190. doi: 10.4088/PCC.11r01190
- Picture older people; John Birdsall, Britannica Image Quest



# Takk for oppmerksomheten!



Lesvos,  
2014