



Sektionen för hälsa  
Blekinge Tekniska Högskola  
371 79 Karlskrona

Examensarbete på magisternivå i vårdvetenskap 10 p

## Att klara livets vardagsaktiviteter

Förändringen av fysisk och kognitiv funktionsförmåga  
hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demens.

Författare: Mats Wennstig

Handledare: Göran Holst

Ej avsedd för publikation

Justerat och godkänt

Datum: 19/5-2008

Examinator: Ania Willman



Sektionen för hälsa  
Blekinge Tekniska Högskola  
371 79 Karlskrona

Examensarbete på magisternivå i vårdvetenskap 10 p  
No: HAL – 2008:15

#### TITEL

##### **Att klara livets vardagsaktiviteter**

Förändringen av fysisk och kognitiv funktionsförmåga hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demens i jämförelse med en normalpopulation av äldre personer.

#### FÖRFATTARE

Mats Wennstig

#### SAMMANFATTNING

Demenssjukdom innebär en successiv förlust av såväl fysiska som kognitiva funktioner som har betydelse för den enskilde personens vardagsliv. Syftet med studien var att beskriva den fysiska och kognitiva funktionsförmågan hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demens och hur den förändras över en period av tre år. Vidare var syftet att jämföra den förändrade funktionsförmågan hos dessa personer med en motsvarande grupp ur en normalpopulation av äldre. Materialet till denna studie hämtades från två forsknings- och utvecklingsprojekt, Demensvård i Blekinge (DIBS) och The Swedish National Study on Aging and Care (SNAC). I studien användes instrumenten ADL-trappan, Bergerskalan samt MMT. Från DIBS medverkade 41 personer och från SNAC 108 personer. Analysen visade att personerna i DIBS försämrades i såväl den fysiska som den kognitiva förmågan. De utvecklade under de tre åren ett ökat beroende av hjälp från andra i instrumentella dagliga aktiviteter samt till viss del även i personliga aktiviteter. De personer som ingick i SNAC däremot försämrades inte nämnvärt i sin fysiska eller kognitiva funktionsförmåga under motsvarande tidsperiod. De behöll sin förmåga att klara dagliga livets aktiviteter och förblev alltså oberoende av hjälp från andra. För såväl närstående som professionella vårdare, är kunskap kring den förändrade aktivitetsförmågan, en grund för att ge bästa möjliga stöd och anpassning till denna i den enskilde personens vardagsliv.

#### NYCKELORD

ADL, Bergerskalan, dagligt liv, demens, kognition, MMT (Mini Mental Test)

<b>Innehållsförteckning</b>	<b>Sida</b>
<b>Bakgrund</b> .....	4
<b>Syfte</b> .....	8
<b>Metod</b> .....	8
Design .....	8
Urval.....	8
Instrument .....	11
Datainsamling .....	13
Bortfall .....	13
Analys .....	13
Etiska överväganden .....	13
<b>Resultat</b> .....	14
Förändringen av fysisk funktionsförmåga hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom. ....	14
Förändringen av kognitiv funktionsförmåga hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom. ....	17
Jämförelse mellan personer med misstänkt eller diagnostiserad demens och en normalpopulation .....	18
<i>Fysisk funktionsförmåga</i> .....	18
<i>Kognitiv funktionsförmåga</i> .....	21
<b>Diskussion</b> .....	21
Metoddiskussion .....	22
Resultatdiskussion.....	23
<b>Referenslista</b> .....	28

## Bakgrund

Demenssjukdom innebär en successiv förlust av såväl fysiska som kognitiva funktioner som har betydelse för den enskilde personens vardagsliv. För personen med demens blir dagliga aktiviteter som att t.ex. laga mat, sköta sitt hushåll och sig själv ofta påverkade. För såväl närstående som professionella vårdare, är kunskap kring den förändrade aktivitetsförmågan, en grund för att ge bästa möjliga stöd och anpassning till denna i personens vardagsliv.

Demens är ett samlingsnamn för tillstånd med en stadigvarande nedsättningar av kognitiva funktioner som minne och andra intellektuella funktioner. Förutom minnesfunktion kan tanke-, kommunikations-, orienteringsförmåga samt praktiska förmåga påverkas. Vid demenstillstånd är även en påverkan på personlighet och emotionella funktioner vanlig (Marcusson, Blennow, Skoog & Wallin, 2003). Demens är en folksjukdom som drabbar en stor del av den äldre befolkningen och är starkt åldersrelaterad. Demenssjukdom förekommer även före 60 års ålder, men är mycket ovanligt. Beräkningar har visat att 5-8 % av alla över 65 år lider av en demenssjukdom (Jorm, Korten & Henderson, 1987; Marcusson et al, 2003). Detta betyder att i Sverige är ca. 150 000 personer drabbade av någon form av demenssjukdom (Wimo & Sandman, 1999). I Sverige beräknas 25 000 personer nyinsjukna i demenssjukdom varje år. Samhällets totala kostnader för personer med demenssjukdom beräknas till cirka 50 miljarder per år. Av dessa återfinns cirka 85% av kostnaderna inom den primärkommunala sektorn (Socialstyrelsen, 2007).

De två vanligast förekommande demenstillstånden är Alzheimers sjukdom och Vaskulär demens (Wallin, Brun & Gustafson, 1994). Dessa båda sjukdomar representerar 70-85 procent av alla de som drabbas av demens (Larsson & Thorslund, 2006; Ritchie & Lovestone, 2002). Alzheimers sjukdom, som är en primärdegenerativ demenssjukdom, är den vanligaste typen av demenssjukdom (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006). Alzheimers sjukdom med sin smygande debut, orsakas av en process som primärt angriper centrala nervsystemet. Denna orsakar en undergång av neuron vilken ger en atrofi i kortex och hippocampus. Den näst vanligaste demenssjukdomen är Vaskulär demens (Blodkärlsdemens) vilken orsakas av cerebrovasculära sjukdomar som exempelvis hjärninfarkt och subkortikala vitsubstansskador. Symtomen uppträder ofta plötsligt med ett trappstegsliknande förlopp (Marcusson et al, 2003). Hjärnskadans lokalisation avgör hur symtombilden framträder, särskilt i ett tidigt skede av sjukdomsutvecklingen. Sjukdomsdurationen är i genomsnitt sju år

för den som insjuknar i demenssjukdom före 65 års ålder medan genomsnittet är 11 år vid insjuknande efter 65 års ålder (Armanius Björilin et al, 2004).

Ett tillstånd som i många fall utgör ett förstadium till en etablerad demenssjukdom brukar benämnas Mild minnessvikt eller Mild Cognitive Impairment (MCI). Detta begrepp innebär att personen har en kognitiv dysfunktion som till exempel minnesstörning, men uppfyller inte de diagnostiska kriterierna för demens enligt DSM-IV (Petersen, 2004; American Psychiatric Association, 2002). Årligen insjuknar 10-15 % av samtliga med MCI i någon form av demenssjukdom. Övriga har ett kroniskt oförändrat tillstånd eller tillfrisknar, sett över en tidsperiod på 10 år (Wahlund, Pihlstrand, Eriksson Jönköping, 2003).

Demenssjukdomen kan delas in i tre faser; mild, medelsvår och svår demens. Mild demens kan definieras som ett tillstånd där personen har en klar nedgång i intellektuell förmåga, nedsatt social och arbetsmässig förmåga men klarar av att leva på egen hand. Personen har minnesproblem som kan medföra problem med tankeförmåga samt även lättare dysfasi och dyspraxi. En medelsvår demens innebär att personen behöver påminnelser, vägledning och hjälp för att klara de vardagliga sysslorna. I denna fas ökar efterhand beroendet av att ha någon närstående i sin närhet dygnet runt. De tilltagande minnesproblemen utgör ett allt större handikapp för personen. De språkliga och praktiska problemen blir alltmer påtagliga och personen kan även få ökade problem med den rumsliga orienteringen i denna fas av sjukdomen. Vid svår demens är hjälpbehovet stort och personen är vanligen helt desorienterad till tid och rum. Personen har stora behov av hjälp i det dagliga livet med hygien, på- och avklädning och att äta. Behovet av omfattande omvårdnad dygnet runt, leder till att en flyttning till särskilt boende blir aktuellt (Armanius Björilin et al, 2004; Marcusson et al, 2003).

Personen med demens får efterhand i sjukdomsförloppet allt svårare att minnas och väva samman händelser i livet. En konsekvens av detta kan bli att personen får en ökad svårighet att uppleva helhet och mening i sin tillvaro (Kihlgren, 2002). Nedsättningen av den intellektuella funktionen innebär att personen med demens upplever en allt mer tilltagande osäkerhet och minskad självkänsla (Marcusson et al, 2003). Personer med demens löper en större risk än normalbefolkningen att drabbas av depression, framför allt i den tidiga fasen av sjukdomen. Depressionen kan dels vara en psykologisk reaktion på det försämrade minnet och de övriga funktionsnedsättningarna, dels vara orsakad av de strukturella och neurokemiska

förändringar som ses vid demenssjukdom (Marcusson et al, 2003). Andra exempel på känslöyttringar eller psykiska symtom som ofta ses vid demenssjukdom är oro, ångest och aggressivitet. Dessa symtom brukar sammanfattas i begreppet BPSD (Beteendemässiga och Psykologiska Symtom vid Demens). I vissa fall kan orsaken till dessa symtom bero på ett bristfälligt bemötande från närstående eller personal. Känslan av att t.ex. inte förstå vad som sägs eller görs, att mötas av en nedlåtande attityd eller av respektlöshet kan utlösa någon form av BPSD (Armanius Björilin et al, 2004; Eriksson et al, 2003).

En demenssjukdom drabbar i hög grad även de närstående. Närstående kan vara make/maka, barn, släkt och andra personer i ens närhet (Almberg & Jansson, 2002). Den informella, obetalda vården, som oftast ges av en närstående tenderar att öka i samhället (Socialstyrelsen, 2007; Wolff & Kasper, 2006). Beräkningar har visat att cirka 70% av de som drabbats av demenssjukdom vårdas av närstående och en klar majoritet av dessa är kvinnor. Som närstående till en person med demenssjukdom förändras livssituationen på många sätt. I denna förändring kan man uppleva en såväl fysisk, emotionell som social börda. Den psykiska/emotionella bördan blir för många den tyngsta (Almberg & Jansson, 2002).

Demenssjukdom innebär en successiv förändring i personens förmåga att utföra aktiviteter i dagligt liv, ADL. Detta är aktiviteter som handlar om att sköta om sin egen kropp och klara vardagen. ADL kan delas in i personlig ADL (P-ADL) och instrumentell ADL (I-ADL). P-ADL är aktiviteter som till exempel att klä sig, duscha och att äta. I-ADL är aktiviteter som exempelvis inköp, matlagning och åka buss (Youngström, 2002). I en demensutveckling visar sig i regel först problem med I-ADL och därefter växer även problemen med P-ADL fram. Demenssjukdom påverkar således en stor del av de aktiviteter en person har i sitt vardagsliv. I en tidig fas av sjukdomen påverkas främst de komplexa aktiviteterna i yrkeslivet och/eller de sociala situationerna. Personen är ofta medveten om sina svårigheter och försöker att bemästra dem på olika sätt. Efterhand i sjukdomsförloppet ökar beroendet av stöd och hjälp för att klara vardagsaktiviteterna. Personen kan ha full fysisk rörlighet, men tanke- och handlingsprocesser som krävs för att klara olika vardagsaktiviteter blir alltmer begränsade (Armanius Björilin et al, 2004). Äldre sjukdomsdrabbade personer som blir beroende av hjälp i ADL och inte längre klarar sig självständigt, har visat sig ha en lägre livskvalitet jämfört med de som inte har någon hjälp (Hellström, 2003).

Personen med demens får efterhand i förloppet allt svårare att möta och anpassa sig till de förändringar som sjukdomen medför (Nygård & Öhman, 2001). En avgörande faktor för hur personen upplever och hanterar demenssjukdomen och dess konsekvenser, är den enskildes förmåga till anpassning. Även den tidigare personligheten spelar en stor roll för hur personen anpassar sig till sjukdomen (Cars & Zander, 1999; Holst, 2000). Det sätt individen har hanterat svårigheter tidigare i livet tycks präglade det sätt personen hanterar de förändringar demenssjukdomen medför (Nygård & Öhman, 2001). En utveckling av olika coping-strategier kan innebära att personen med demens kan uppleva ett meningsfullt liv trots svår sjukdom (Harris & Durkin, 2002).

Ett bemötande i olika omvårdnadssituationer som är fyllt av respekt, värdighet och integritet kan skapa ett klimat som gör det lättare att leva med demenssjukdom (Gottfries, Londos & Sandman, 2004). Personer med demens är mer känsliga för förändringar i den fysiska miljön än friska personer. Detta betyder att faktorer i miljön ökar i betydelse varefter individens kompetens minskar (Svensson, 1984; Armanius Björlin et al, 2004). Omgivningsfaktorer, som bemötande och miljö, kan således ha en avgörande betydelse för aktivitetsförmågan och upplevelsen av funktionsnedsättningen (Gottfries, Londos & Sandman, 2004).

Det är inte enbart personens fysiska och kognitiva funktionsförmåga som är påverkad vid demenssjukdom. Hela livsvärlden blir berörd. Livsvärlden är den levda vardagen, så som människan upplever sin situation, innefattande alla erfarenheter i livet. Genom ett livsvärldsperspektiv blir det möjligt att förstå hur den enskilde personen drabbas av demenssjukdom i en vidare bemärkelse (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Demenssjukdom innebär således att en enskild persons hela livssituation och olika delar i denna är påverkade i olika omfattning. I denna situation är det även viktigt att identifiera och ta tillvara de olika förmågor och styrkor som den enskilde personen har (Logsdon, 2002). Såväl närstående som olika yrkeskategorier behöver denna kunskap kring hur den enskilde personen påverkas, för att med ett helhetsperspektiv kunna möta personen med demens på bästa sätt i det dagliga livet. Genom att få rätt stöd och hjälp i det dagliga livet kan personen, trots sviktande kompetens, uppleva helhet, mening och kompetens. Därför är det angeläget att utveckla kunskapen kring hur vardagen och dess aktiviteter totalt sett påverkas av den nedsatta fysiska och kognitiva funktionsförmågan vid demenssjukdom.

Det är således väl känt att demenssjukdom leder till att individens förmåga att klara vardagens aktiviteter försämras i takt med att sjukdomen utvecklas och såväl kognitiv som fysisk funktion försämras. Hur denna försämring ser ut, t.ex. inom vilka områden förändringarna sker och hur snabbt dessa förändringar framskrider, är inte lika väl beskrivet. Det saknas även forskning som i ett longitudinellt perspektiv beskriver hur denna försämring sker i en jämförelse med en mer normal åldrandeprocess.

## **Syfte**

Syftet med studien var att beskriva den fysiska och kognitiva funktionsförmågan hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demens och hur den förändras över en period av tre år. Vidare var syftet att jämföra den förändrade funktionsförmågan hos dessa personer med en motsvarande grupp ur en normalpopulation av äldre.

## **Metod**

### **Design**

Materialet till denna studie hämtades huvudsakligen från ett forsknings- och utvecklingsprojekt, Demensvård i Blekinge (DIBS). Studiens design var deskriptiv, longitudinell och komparativ (Polit & Beck, 2004). Vidare hämtades ett jämförelsematerial från en nationell, longitudinell populationsstudie benämnd The Swedish National Study on Aging and Care (SNAC) (Lagergren et al, 2004).

### **Urval**

Forsknings- och utvecklingsprojektet DIBS pågick under åren 2002-2006 och hade personer med misstänkt eller diagnostiserad demens som målgrupp. Projektet inkluderade personer som hade en daglig kontakt med närstående, detta för att möjliggöra medverkan för såväl patienten som närstående. I länets fem kommuner finns totalt tio demenssjuksköterskor som i samband med första kontakten med patienten, erbjöd dessa att medverka i projektet. I Sverige beräknas 25 000 personer varje år insjukna i någon form av demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2007). Med detta som bakgrund bör cirka 400 personer nyinsjukna varje år i ett län som Blekinge med cirka 150 000 invånare. Av dessa inkluderades 68 personer som svarade upp mot inklusionskriterierna samt som var positiva till medverkan i projektet. Data samlades in, från såväl patienten som närstående, med hjälp av en enkät i samband med första kontakten, efter sex månader och därefter var tolfte månad. Materialet till denna studie är hämtat från



patientenkäten som har besvarats av patienten, närstående eller en kombination av dessa. I denna studie har 41 personer som medverkade vid baseline samt den sista mätningen tre år senare följts avseende ADL-förmåga och kognitiv funktion (Tabell 1).

**Tabell 1.** En beskrivning av deltagarna i DIBS-studien som medverkade vid både baseline och uppföljningen efter 36 månader.

	Base n=41	36 mån n=41
<b>Kön</b>		
Man	20 (49%)	
Kvinna	21 (51%)	
<b>Ålder (median)</b>		
	76	
(min-max)	59-92	
<b>Utbildning</b>		
Folkskola	34 (83%)	
Prakt/Yrkes	6 (15%)	
Högskola	1 (2%)	
<b>Civilstånd</b>		
Gift	32 (78%)	26 (63%)
Änka/änkling	6 (15%)	12 (30%)
Ogift	3 (7%)	3 (7%)
<b>Ensam-/sammanboende</b>		
Ensamboende	8 (20%)	20 (49%)
Sammanboende	33 (80%)	21 (51%)
<b>Sammanboende med</b>		
Make/maka	30 (91%)	21 (100%)
Barn	1 (3%)	-
Syskon	1 (3%)	-
Annan	1 (3%)	-

<b>Nuvarande bostad</b>		
Ordinärt boende	41 (100%)	28 (68%)
Särskilt boende	-	13 (32%)
<b>Har någon form av insats med stöd av Socialtjänstlagen</b>		
	7 (17%)	30 (73%)
Särskilt boende	-	13 (32%)
Avlösning i hemmet*	-	6 (21%)
Dagvård*	2 (5%)	8 (29%)
Korttidsvistelse*	1 (2%)	4 (14%)
<b>Demensdiagnos</b>		
Ja	11 (27%)	34 (83%)
<b>Typ av diagnos</b>		
Alzheimer	8 (73%)	22 (65%)
Vaskulär	1 (9%)	4 (12%)
Övriga**	2 (18%)	8 (23%)
<b>Behandlas eller har behandlats med demensläkemedel under de tre åren</b>		
	13 (32%)	32 (78%)
<b>Läkemedel mot depression</b>		
	11 (27%)	18 (44%)

---

\* Andel är beräknad på de som fortfarande bor kvar i ordinärt boende.

\*\* Blandform eller Demens

SNAC-studien startade år 2001 och beräknas pågå under en tjugoårsperiod. Studien, som till skillnad från DIBS, är en populationsstudie samlar in data från fyra områden i Sverige där Karlskrona är ett av dessa. Studien följer ett urval av personer från 10 ålderskohorter i åldrarna 60-96 år. Upp till 78 års ålder följs personerna vart sjätte år och därefter vart tredje år (Lagergren et al, 2004). Ur SNAC hämtades ett slumpvis urval individer i de ålderskohorter som bäst motsvarade medianåldern och könsfördelningen i DIBS-studien. Urvalet kom således att utgöra en köns- och åldersmatchad kontrollgrupp, tagen ur en normalpopulation. Urvalet från SNAC var personer som hade genomgått undersökningen vid baseline (n=1402) samt en återundersökning tre år senare (n=935). Den slumpvist utvalda gruppen av dessa bestod av 108 personer, varav 56% var kvinnor. Gruppens medianålder var 78 år och 56% av personerna var sammanboende. Enligt Ejlertsson (2003) ska en matchad kontrollgrupp bestå av samma antal, eller fler individer som liknar den undersökta gruppen så mycket som möjligt avseende exempelvis ålder och kön.

## Instrument

I både DIBS och SNAC har instrument för att skatta ADL-förmåga (ADL-trappan) (Hulter Åsberg & Sonn, 1989) och kognitiv förmåga (MMT) (Folstein, Folstein & Mc Hugh, 1975) använts. I DIBS har dessutom en skala för bedömning av kognitiv funktion (Bergerskalen) (Berger, 1985) använts.

### **ADL-trappan**

ADL-trappan består av Katz ADL-index (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson & Jaffe, 1963) som mäter fysisk funktionsförmåga samt fyra kompletterande variabler. Katz ADL-index består av sex variabler som beskriver aktiviteter i det dagliga livet som berör personlig vård (P-ADL). P-ADL består av aktiviteterna; badning, på-avklädning, toalettbesök, förflyttning, kontinens och födointag. Katz ADL-index är testat för validitet och reliabilitet (Hulter Åsberg & Sonn, 1989). För att även beskriva instrumentella aktiviteter (I-ADL) brukar Katz ADL-index kompletteras med fyra variabler. Dessa fyra instrumentella aktiviteter består av; städning, matuppköp, transport, matlagning. De totalt 10 variablerna i instrumentellt och personligt ADL brukar benämnas ADL-trappan. Varje variabel bedöms på en tregradig skala; oberoende, delvis beroende och beroende, med specifika definitioner för varje variabel. ADL-trappan ger ett ADL-index som ger ett sammanfattande mått på personens förmåga att klara de dagliga aktiviteterna. För de tio aktiviteterna som ingick i det summerade ADL-indexet

kunde den totala poängsumman ha 10 som lägsta värde och 30 som högsta (Hulter Åsberg, 1990).

### **MMT (Mini Mental Test)**

MMT är också känt under benämningen MMSE (Mini-Mental Test Examination). Testet introducerades 1975 av Folstein med flera. MMT består av frågor som undersöker bl.a. tids- och rumsorientering, minne, språk och uppmärksamhet. MMT är ett väl validerat och använt instrument (Folstein, Folstein & Mc Hugh, 1975). MMT är främst ett screeninginstrument och inte i första hand diagnostiskt. Testresultatet ger en objektiv värdering av personens kognitiva funktion och kan ge vägledning vid utredning av ett misstänkt demenstillstånd. Vanligtvis har man en cutoff vid 24 poäng, vilket innebär att ett värde under 24 poäng indicerar en misstanke om demens. Ett värde på 24 poäng eller däröver utesluter dock inte en demensutveckling (Skoglund & Båtsman, 2006).

### **Bergerskalan**

Bergerskalan är ett instrument för att skatta och beskriva graden av kognitiv funktionsnedsättning. Skattningen baseras på observationer av personen. Skalan klassificerar graden av kognitiv nedsättning och har en hierarkisk uppbyggnad (Berger, 1980; Westlund, Eggers, Nilsson & Petersen, 1994). Bergerskalan är väl korrelerad med den kliniska bilden av ett förlopp vid Alzheimers sjukdom. Skalan anses ha en god validitet och reliabilitet vid en allmän bedömning av en person men är mer begränsat som instrument när en mer specifik bedömning krävs (Berger, 1985). Instrumentet skattar graden av kognitiv funktionsnedsättning i sju steg enligt figur 1.

0. Har ingen kognitiv nedsättning.
1. Kan fungera i de flesta miljöer. De dagliga aktiviteterna påverkas/ störs ofta av glömska.
2. Reder sig själv, men endast i välbekant miljö.
3. Behöver vägledning (t.ex. råd, påminnelse, påpekanden, uppmuntran) för att fungera till och med i välbekant miljö. Svarar adekvat på instruktioner.
4. Behöver hjälp (handgriplig, praktisk) för att fungera. Kan inte handla enbart efter instruktioner.
5. Förflyttar sig själv. Behöver hjälp med att fungera. Kan inte kommunicera verbalt på ett begripligt sätt.
6. Är säng- eller rullstolsbunden. Svarar endast på beröringsstimulans.

**Figur 1.** Bergerskalan (Berger, 1985).

## Datainsamling

I DIBS ansvarade demenssjuusköterskan för att ge information om projektet samt att inhämta samtycke, såväl skriftligt som muntligt från patienten, och när det var möjligt, även från närstående. Vid datainsamlingen användes en patientenkät som besvarades, i samband med ett hembesök, av patient och/eller närstående. Länets demenssjuusköterskor, där författaren av denna studie är en av dessa, ansvarade för datainsamlingen. Datainsamlingen i SNAC genomfördes med hjälp av frågeformulär, intervjuer, tester och läkarundersökningar. Denna undersökning tog omkring fyra till sex timmar per person och genomfördes av anställd personal i SNAC-studien.

## Bortfall

Den undersökta gruppen i DIBS reducerades från 68 till 41 personer mellan det första och det sista undersökningstillfället. Bortfallet berodde i 13 av fallen på att personen hade avlidit. En annan orsak var att personen avböjde fortsatt medverkan på grund av att någon misstanke om demens ej längre var aktuell. Bland de 10 variablerna i ADL-trappan förekom ett visst internt bortfall som kunde uppgå till 10 procent. I de variabler som kom att sammanräknas i ett ADL-index kompletterades dessa med medianvärdet för variabeln när bortfallet understeg 10 procent (Schafer, 1997).

## Analys

Beskrivande statistik har använts för att beskriva patientens fysiska och kognitiva funktionsförmåga. Den statistiska bearbetningen har gjorts med hjälp av dataprogrammet SPSS. Detta program används för inmatning, bearbetning och analys av olika data från exempelvis enkätstudier. Beskrivande statistik har tagits fram med frekvenser och procentberäkningar. Analys av jämförelse mellan grupper ex. kön och jämförelse över tid har gjorts med hjälp av två icke parametriska test; Wilcoxon Signed Ranks Test och Mann Whitney U-test (Ejlertsson, 2003). I resultatet är det framför allt medianvärden som presenteras då data är att betrakta som icke normalfördelade.

## Etiska överväganden

Forsknings- och utvecklingsprojektet Demensvård i Blekinge (DIBS) är godkänt av den lokala etiska kommittén i Blekinge. SNAC-studien i Blekinge är etiskt bedömd och godkänd av Etikprövningskommittén vid Lunds universitet (LU 650-00 och LU 749-00).

I samband med den första kontakten i DIBS gavs en såväl muntlig som skriftlig information. Informationen beskrev syfte och tillvägagångssätt samt att medverkan var helt frivillig. I informationen betonades dessutom att svaren skulle komma att behandlas konfidentiellt utan möjlighet för utomstående att kunna spåra medverkande personer med namn eller födelsedata. Detta möjliggjordes genom att personuppgifter och kopplingen mellan dessa förvarades i ett låst dokumentskåp. I den första kontakten inhämtades även ett skriftligt samtycke till medverkan i studien.

En beskrivning av upplevelsen kring sin situation som demensdrabbad eller som närstående riskerade att röra upp en del känslor. Detta kan troligen ha såväl positiva som negativa effekter. Det kunde ha en nytta så till vida att personen gavs en möjlighet att bearbeta sin aktuella livssituation. Varje patient och närstående i projektet har haft en kontinuerlig kontakt med demenssjuksköterska och därigenom haft möjlighet att diskutera de känslor och reaktioner som kan ha uppkommit som en följd av medverkan i projektet.

## **Resultat**

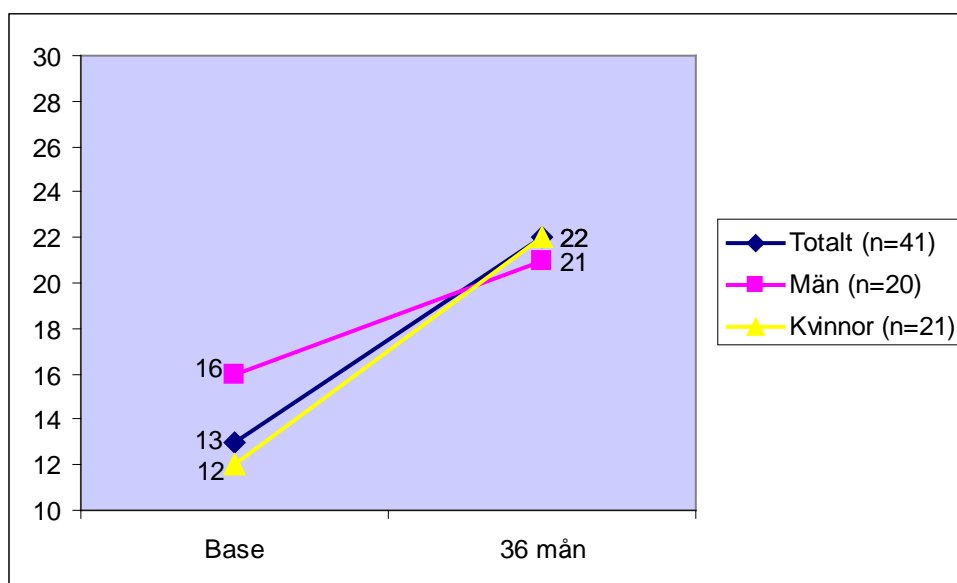
Den fysiska såväl som den kognitiva förmågan försämrades hos de personer som ingick i DIBS. De utvecklade under de tre åren ett ökat beroende av hjälp från andra i instrumentella dagliga aktiviteter samt till viss del även i personliga aktiviteter. De personer som ingick i SNAC däremot försämrades inte nämnvärt i sin fysiska eller kognitiva funktionsförmåga under motsvarande tidsperiod. De behöll sin förmåga att klara dagliga livets aktiviteter och förblev alltså oberoende av hjälp från andra.

Förändringen av fysisk funktionsförmåga hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom.

Den totala poängsumman för de tio aktiviteter som ingick i det summerade ADL-indexet som togs fram i studien kunde variera mellan 10 – 30.

Det sammanlagda medianvärdet för de 10 aktiviteterna i ADL-index förändrades gradvis för den undersökta gruppen i DIBS under de tre åren i studien. Det var en statistiskt signifikant skillnad mellan de två mätpunkterna i denna studie ( $p < 0,001$ ). Vid undersökningens inledande mätning hade kvinnorna ( $n=21$ ) lägre poängsumma i ADL än männen ( $n=20$ ). Denna skillnad i funktionsförmågan var på gränsen till statistiskt signifikant ( $p=0,050$ ). Under

treårsperioden försämrades kvinnornas ADL-förmåga med 10 enheter (från 12 – 22) medan männen förändrade sitt värde med 5 enheter (från 16 – 21) under samma period (Fig. 2).



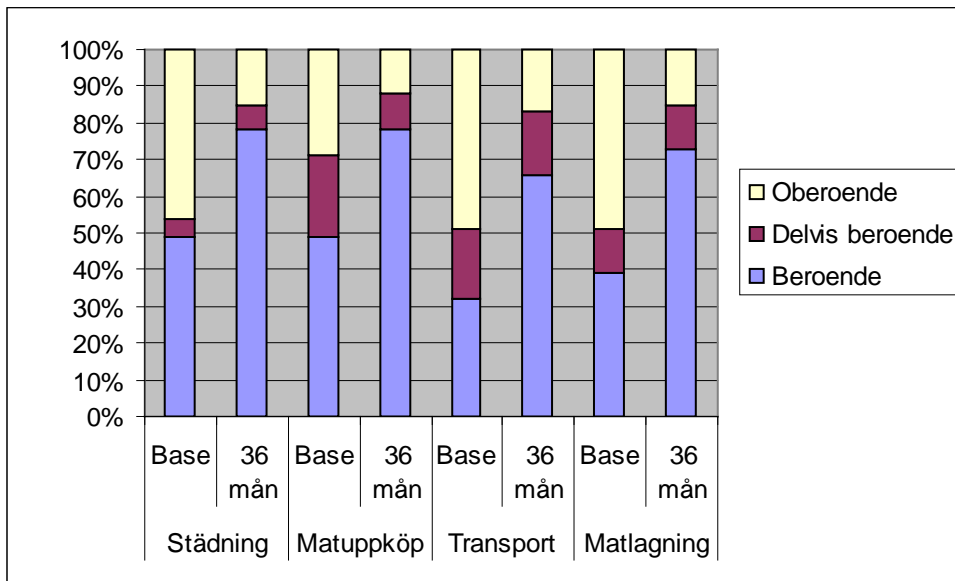
**Figur 2.** Figuren beskriver hur ADL-förmågan försämras under en period av tre år hos gruppen med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom.

Såväl den instrumentella som personliga ADL-förmågan försämrades under treårsperioden. Den största försämringen skedde inom området instrumentell ADL. I de fyra instrumentella ADL-aktiviteterna (I-ADL); städning, matuppköp, transport och matlagning, förändrades medianvärdet totalt sett för personerna i den undersökta gruppen med fem poäng under de tre åren. I de sex ADL-aktiviteterna i personligt ADL (P-ADL); badning, på-avklädning, toalett, förflyttning, kontinens och födointag, var förändringen totalt sett något lägre under de tre åren (Tabell 2).

**Tabell 2.** En beskrivning av hur instrumentell (I-ADL) och personlig ADL-förmåga (P-ADL) förändras under tre år hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom (inom parentes anges möjligt min- respektive maxvärde för respektive del).

	Baseline n=41	36 mån n=41	P-värde
<b>I-ADL</b> (4-12)	7	12	<0,001
<b>P-ADL</b> (6-18)	6	10	<0,001

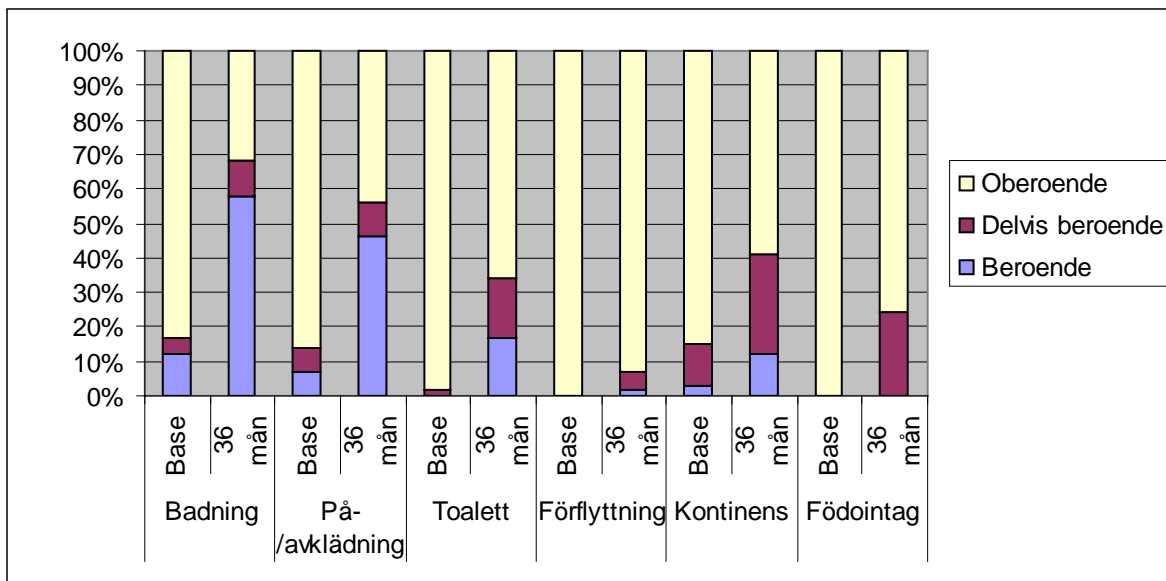
Inom vart och ett av de fyra områdena i instrumentell ADL, städning, matuppköp, transport och matlagning, förändrades de personer som ingick i DIBS från att huvudsakligen vara oberoende eller delvis beroende av hjälp till att i huvudsak bli beroende av hjälp. Denna skillnad var statistiskt signifikant inom samtliga fyra områden mellan baseline och 36 månader. Av figur 3 framgår hur personerna i DIBS alltmer utvecklade ett beroende inom de fyra områdena i instrumentell ADL under de tre år de ingick i studien (Fig. 3).



**Figur 3.** Beskrivning av hur personerna i DIBS är fördelade mellan oberoende, delvis beroende samt beroende i respektive aktivitet i instrumentell ADL.

I personlig ADL sågs totalt sett en mindre förändring än i instrumentell ADL under de tre åren hos personerna som ingick i DIBS. Förändringen sågs framförallt i aktiviteterna badning och på- och avklädning där personerna i den undersökta gruppen gick från att huvudsakligen vara oberoende till att i huvudsak bli beroende. I aktiviteten förflyttning bibehöll en klar majoritet av gruppen sin förmåga över de tre åren. Även i de tre aktiviteterna toalett, kontinens och födointag var det en majoritet av personerna som var oberoende av hjälp efter tre år. Skillnaden mellan baseline och 36 månader var statistiskt signifikant i samtliga aktiviteter i personlig ADL utom i förflyttning (Fig.4).





**Figur 4.** Beskrivning av hur personerna i DIBS är fördelade mellan oberoende, delvis beroende samt beroende i respektive aktivitet i personlig ADL.

Förändringen av kognitiv funktionsförmåga hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom.

Resultatet visade att den kognitiva funktionsförmågan försämrades för de undersökta personerna i DIBS under de tre åren. Enligt Bergerskalan (Fig.1) ökade medianvärdet 2 vid baseline (n=41) till 4 vid 36 månader (n=41). Detta innebar att de undersökta personerna enligt Bergerskalan gick från *"Reder sig själv, men endast i välbekant miljö"* till *"Behöver hjälp (handgriplig, praktisk) för att fungera. Kan inte handla enbart efter instruktioner"*. Det förelåg ingen statistiskt signifikant skillnad mellan män och kvinnor under de tre åren.

Analysen visade även att den kognitiva förmågan mätt med Mini Mental Test (MMT) försämrades för de undersökta personerna under de tre åren. Under de tre åren i studien föll värdet totalt 5,5 poäng, från 25,5 till 20 poäng. Denna förändring var även signifikant ( $p < 0,001$ ). I MMT förelåg ingen signifikant skillnad mellan män och kvinnor vid baseline ( $p = 0,147$ ) eller 36 månader ( $p = 0,937$ ). I den grupp som hade fått en demensdiagnos vid 36 månader och där MMT hade gjorts vid de båda mättillfällena (n=25), föll MMT från 25 till 20 poäng på de tre åren i studien.

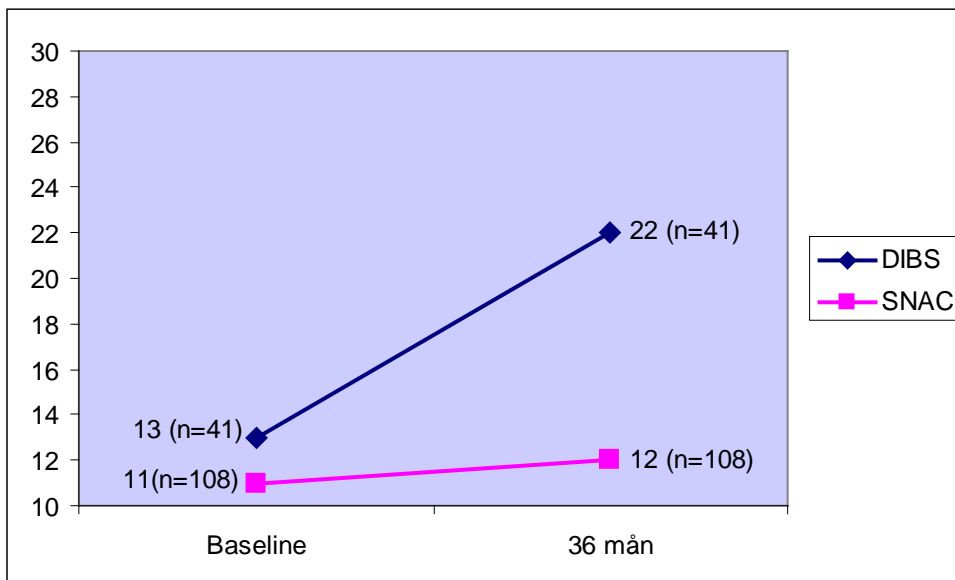
## Jämförelse mellan personer med misstänkt eller diagnostiserad demens och en normalpopulation

Följande är en jämförelse mellan DIBS och SNAC, dels i den fysiska funktionsförmågan och dels i den kognitiva funktionsförmågan, hos de undersökta personerna i de två studierna.

### *Fysisk funktionsförmåga*

I en jämförelse mellan det sammanlagda värdet av de 10 aktiviteterna i ADL-indexet, visade analysen att medianvärdet ökade med nio poäng för personerna i DIBS under de tre åren. För personerna i SNAC ökade motsvarande värde med endast en poäng. Detta innebär att personerna i DIBS totalt sett försämrades betydligt mer i ADL-aktiviteterna under de tre åren jämfört med personerna i SNAC (Fig. 5).

Skillnaden mellan mätpunkterna var signifikant i såväl SNAC ( $p=0,037$ ) som i DIBS ( $p<0,001$ ). I SNAC-gruppen var 65 av de 108 undersökta personerna delvis beroende eller beroende i minst en av de 10 aktiviteterna vid den första mätningen. Efter tre år hade inte dessa 65 personer, totalt sett, förändrats i sin ADL-förmåga.



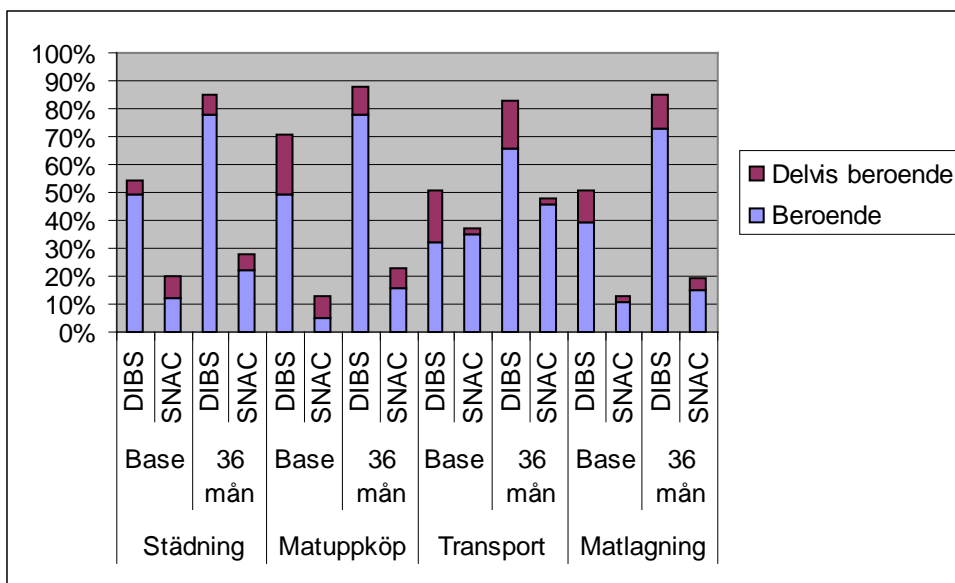
**Figur 5.** Beskrivning av hur ADL-förmågan förändras under en period av tre år hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom (DIBS) jämfört med personer i en normalpopulation av äldre i samma åldersgrupp (SNAC).

I instrumentell ADL (I-ADL) sågs en förändring hos personerna i både DIBS- och SNAC-gruppen. Förändringen var dock mer påtaglig hos personerna i DIBS. I personlig ADL (P-ADL) ökade värdet med fyra poäng för DIBS-gruppen under de tre åren. För personerna i SNAC skedde däremot ingen förändring under motsvarande tidsperiod (Tabell 3).

**Tabell 3.** En beskrivning av hur instrumentell (I-ADL) och personlig ADL-förmåga (P-ADL) förändras under tre år hos personerna DIBS och SNAC (inom parentes anges möjligt min- respektive maxvärde för respektive del).

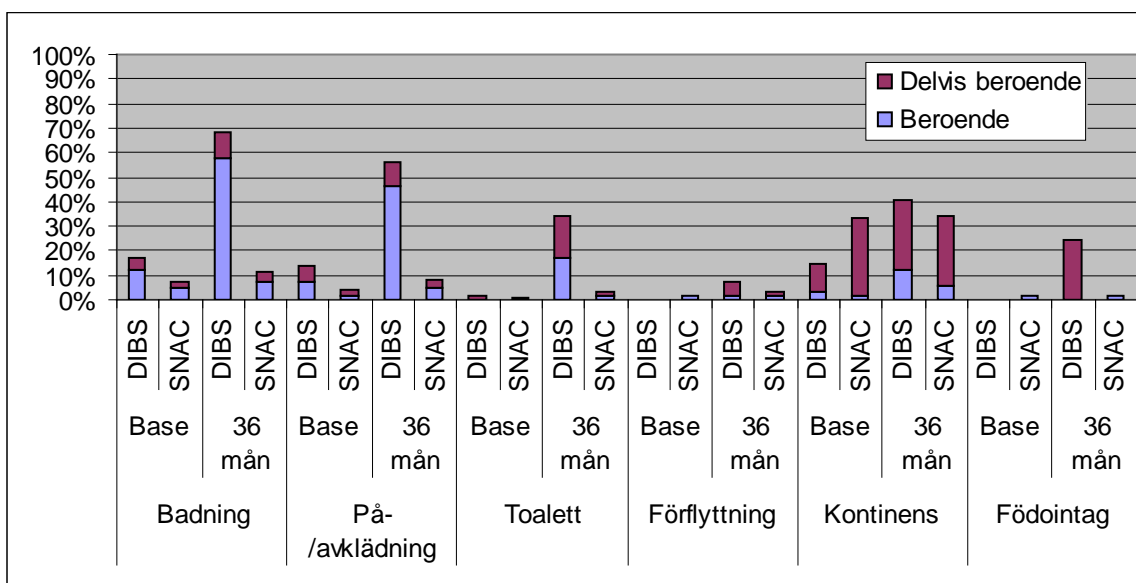
		Baseline	36 mån	P-värde
<b>I-ADL (4-12)</b>	DIBS (n=41)	7	12	<b>&lt;0,001</b>
	SNAC (n=108)	4	6	<b>0,034</b>
<b>P-ADL (6-18)</b>	DIBS (n=41)	6	10	<b>&lt;0,001</b>
	SNAC (n=108)	6	6	0,140

Analysen visade att personerna i DIBS försämrades från att i huvudsak vara oberoende eller delvis beroende till att i huvudsak bli beroende i var och en av de fyra aktiviteterna i instrumentell ADL under de tre åren. Motsvarande analys av SNAC visade att de undersökta personerna bibehöll sitt oberoende av hjälp under samma tidsperiod. I figur 6 presenteras andelen som var delvis beroende respektive beroende i instrumentell ADL, bland personerna i DIBS och SNAC vid de två mätningarna (Fig. 6).



**Figur 6.** Beskrivning av hur instrumentell ADL-förmåga förändras under en period av tre år hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom (DIBS) jämfört med personer i en normalpopulation av äldre i samma åldersgrupp (SNAC).

Analysen av personlig ADL visade att beroendet av hjälp ökade i framför allt aktiviteterna badning och på-avklädning, för personerna i DIBS under de tre åren. Motsvarande analys av SNAC visade att de undersökta personerna i hög grad bibehöll sitt oberoende av hjälp i de samtliga sex aktiviteterna under samma tidsperiod. I figur 7 presenteras andelen som var delvis beroende respektive beroende i personlig ADL, bland personerna i DIBS och SNAC vid de två mätningarna (Fig. 7).



**Figur 7.** Beskrivning av hur personlig ADL-förmåga förändras under en period av tre år hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom (DIBS) jämfört med personer i en normalpopulation av äldre i samma åldersgrupp (SNAC).

### *Kognitiv funktionsförmåga*

De personer som ingick i DIBS hade en nedsatt kognitiv förmåga, 25,5 poäng i MMT, vid undersökningens början. Motsvarande värde i SNAC var 28, dvs. att betrakta som normal kognitiv förmåga enligt MMT. Efter tre år hade personerna i DIBS försämrats med 5,5 poäng. Personerna i SNAC hade försämrats med en poäng under samma tidsperiod vilket innebär att värdet fortfarande var att betrakta som normalt (Tabell 4).

**Tabell 4.** En beskrivning av hur Mini Mental Test (MMT) förändras under en period av tre år hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom (DIBS) jämfört med personer i en normalpopulation av äldre i samma åldersgrupp (SNAC).

	Baseline	36 mån	P-värde
<b>DIBS</b>	25,5 (n=31)	20 (n=31)	<b>&lt;0,001</b>
<b>SNAC</b>	28 (n=106)	27 (n=100)	<b>&lt;0,001</b>

## **Diskussion**

Resultatet visade att de undersökta personerna med misstänkt eller diagnostiserad demens försämrades i såväl fysisk som kognitiv funktionsförmåga under en period av tre år. Den kognitiva funktionsförmågan mätt med MMT försämrades dock i en lägre grad än vad tidigare studier visat. De personer som ingick i DIBS hade en regelbunden kontakt med demenssjuksköterska och var även hög grad insatta på demensläkemedel. Resultatet, i form av en försämring i MMT lägre än förväntat, kan vara en effekt av dessa stödinsatser.

I en jämförelse med en normalpopulation av äldre, visade resultatet att denna grupp försämrades i betydligt mindre omfattning avseende fysisk och kognitiv funktionsförmåga, än gruppen med misstänkt eller diagnostiserad demens under motsvarande tidsperiod.

## Metoddiskussion

Materialet till denna studie är hämtat från en longitudinell studie, Demens i Blekinge (DIBS), samt ett jämförande material som hämtades från en större longitudinell studie, The Swedish National Study on Aging and Care (SNAC).

I DIBS-studien var målgruppen för undersökningen personer med en misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom. En förutsättning för att kunna vara med i studien var att personerna hade en närstående, som man bodde tillsammans med eller som personen hade daglig kontakt med på annat sätt. Detta för att den närstående skulle kunna medverka vid studiens olika tillfällen, bland annat i den del av DIBS som följde de närstående och deras situation av att hjälpa/vårda en person med demens. Detta innebar att en del av de nya patienter, som respektive demenssjuksköterska fick kontakt med i det dagliga arbetet, ej var möjliga att inkludera i studien på grund av att det saknades närstående som kunde/ville delta. Den undersökta gruppen blev därmed något snedfördelad med en majoritet som var sammanboende. Den undersökta gruppen på 68 personer vid baseline och 41 personer tre år senare, var dessutom en relativt liten grupp och denna kan sannolikt inte anses vara representativ för gruppen personer med demens i Sverige.

I den köns- och åldersmatchade kontrollgruppen, hämtad från SNAC, ingick 108 personer. Detta borgar sannolikt för en god säkerhet eftersom metodlitteraturen (Ejlertsson, 2003) anger att en kontrollgrupp kan bestå av samma antal, eller fler individer som liknar den undersökta gruppen så mycket som möjligt.

Vid studiens femte mätpunkt, efter tre år i studien, fanns det en grupp som fortfarande saknade diagnos. Detta kan vara en grupp som inte hade tillräckligt stora besvär för att kunna få en demensdiagnos enligt kriterierna i DSM-IV (American Psychiatric Association, 2002). Ett annat möjligt skäl kan vara att läkare i primärvården upplever en osäkerhet i att ge en person en demensdiagnos.

De tre instrumenten som användes i studien är väl beprövade och anses ha en god validitet och reliabilitet. Svaren i ADL-trappan och Bergerskalan bygger på en beskrivning av den aktuella funktionsförmågan och svaren inhämtades i DIBS från patienten och/eller närstående/vårdare. I SNAC-studien svarade den äldre själv på alla frågor. I DIBS-studien

var det demenssjuusköterskorna i respektive kommun som ansvarade för datainsamlingen, vilket innebar att samma person ansvarade för samtliga mättillfällen. Detta måste ses som en metodmässig styrka. Det finns annars en risk att testresultaten påverkas av att frågeformulären används på lite olika sätt, av olika undersökare vid de olika testtillfällena. Samma förhållande gäller för SNAC, där skattningen genomfördes av personal i ett team som var väl utbildade i att utföra skattningar av detta slag.

En möjlig svaghet i DIBS kan vara att närstående bidragit med sin uppfattning i svaren som berör ADL-förmåga. Närstående eller vårdares beskrivning av den aktuella situationen kan ibland vara färgad av hur de själva upplever sin situation och därmed bli något missvisande (Nygård, 2004). En svaghet vad gäller ADL-trappan är att den inte säger något om vad personen har klarat tidigare. Detta betyder att ADL-trappan inte beskriver något om sjukdomstillstånd eller andra tillstånd, som kan ha påverkat den fysiska förmågan tidigare. ADL-trappan tar ej heller hänsyn till den kognitiva förmågans betydelse för att klara de olika aktiviteterna. I denna studie har därför ADL-trappan kompletterats med två kognitiva instrument vilket ger en styrka åt det sammanlagda resultatet. MMT är i samtliga fall utförd av demenssjuusköterska som är väl förtrogen med detta instrument. Detta betyder att denna bedömning sannolikt är mer objektiv och säker än bedömningen av ADL-förmågan.

För att ge ytterligare styrka åt denna studie kunde den ha kompletterats med en kvalitativ undersökningsmetod. Exempelvis skulle intervjuer med ett antal personer med demenssjukdom, kunnat ge en betydligt bredare och djupare beskrivning av hur den förändrade funktionsförmågan påverkade personer med demens. Denna hade kunnat ge ytterligare information och beskrivning av hur den undersökta gruppens praktiska vardag såg ut och upplevdes.

## Resultatdiskussion

Resultatet visade att de undersökta personerna med misstänkt eller diagnostiserad demens (DIBS) försämrades påtagligt i sin ADL-förmåga under de tre åren i studien. Försämringarna med ett ökat beroende sågs framför allt i de instrumentella aktiviteterna, men till viss del även i de personliga aktiviteterna. Detta resultat stämmer väl överens med vad Barberger-Gateau, Fabrigoule, Helmer, Rouch och Dartigues (1999) beskriver kring tidig påverkan på de komplexa aktiviteterna i yrkesliv och socialt liv vid en demensutveckling. Senare i

demensförloppet påverkas även förmågan att utföra personlig ADL, dvs. klä sig, sköta hygien, äta och klara toaletten (Aguero-Torres, Fratiglioni & Winblad, 1998). Jämförelsen mellan personerna i DIBS och en normalpopulation av äldre (SNAC) visade på en markant skillnad i förändringen av ADL-förmåga under de tre åren. Medan DIBS-gruppen försämrades med nio poäng skedde motsvarande försämring i SNAC-gruppen med endast en poäng. Personerna i SNAC kan anses representera en grupp av äldre som i huvudsak har ett "normalt åldrande", med en gradvis försämring av ADL-förmågan.

Resultatet visade även att den kognitiva förmågan försämrades under de tre åren. Enligt skattningen med Bergerskalan i DIBS förändrades situationen från att "*reda sig själv, men endast i välbekant miljö*" till att "*behöva hjälp (handgriplig, praktisk) för att fungera. Kan inte handla enbart efter instruktioner*". Här ses en tydlig koppling mellan ADL-förmågan och den kognitiva förmågan i det dagliga livet. Ett ökat beroende i vardagen, där personen behöver "handgriplig och praktisk hjälp", ställer betydligt större krav på alla de som ger stöd och hjälp i det dagliga livets aktiviteter. Den formelle eller informelle vårdgivaren ska kunna "matcha" sitt stöd utifrån den förmåga som personen med demens har vid tillfället, och detta kräver kunskap om det sätt på vilket funktionsförmågan vanligen försämras vid demenssjukdom. Den som ska hjälpa behöver dessutom en kunskap om den enskilde individen och hur hon/han reagerar på den förlorade funktionsförmågan. Ännu preliminära resultat från en annan delstudie i DIBS tyder på att humör/välbefinnande påverkas negativt hos personen med demens av att behöva hjälp av andra, och då i synnerhet med den personliga hygien. (G. Holst, personlig kommunikation, 18 februari, 2008).

Resultatet visade att personerna i DIBS försämrades med i genomsnitt 5,5 poäng i MMT under de tre åren. För personerna i SNAC försämrades MMT med endast en poäng under motsvarande period. Detta innebar att denna grupp, även efter tre år i studien, fortfarande hade ett värde som var att betrakta som normalt. En normal försämring i MMT är 3-4 poäng/år för en population av personer med Alzheimers sjukdom som inte behandlas med s.k. demensläkemedel (Corey-Bloom, Galasko, Hofstetter, Jackson & Thal, 1993). På tre år skulle detta normalt sett innebära en försämring i MMT med minst 9 poäng. I denna studie var försämringen hos personer med misstänkt eller diagnostiserad demens endast 5,5 poäng, vilket var betydligt lägre än dessa 9 poäng. En förklaring till detta kan vara att en relativt hög andel (78%) av dessa personerna blev insatta på s.k. demensläkemedel under en kortare eller längre tid under de tre åren i studien. En annan förklaring kan vara att kontakten med



demenssjukköterskan innebar att såväl personen med demens som familjen fick ett optimalt stöd, vilket i sin tur kan ha påverkat de kognitiva funktionerna gynnsamt. Sannolikt har en kombination av behandling med demensläkemedel och olika former av stöd haft en betydelse för den kognitiva förmågan hos flera av personerna. Tidigare studier har visat att bland annat kognitiv terapi, promenader, sång, musik och sällskapsdans har haft en viss effekt i form av en förbättrad förmåga avseende ADL och kognition hos personer med demenssjukdom (SBU, 2006).

Studien visade att en person med misstänkt eller diagnostiserad demens försämras gradvis, i såväl fysisk som kognitiv funktionsförmåga, under en period av tre år. Försämringen i denna grupp blev än mer tydliggjord när den jämfördes med en normalpopulation av äldre i SNAC-studien. En förändring som innebär att funktionsförmågan förloras på detta sätt, betyder rimligen krav på omställning och en successiv anpassning, hos såväl den enskilde personen med demens som hos den närstående och andra vårdare. Under de första åren med demenssjukdom, vid en mild till medelsvår demens, är personen i de flesta fall mer eller mindre medveten om svårigheterna och förändringarna i vardagen. Personen kan dock ha svårare för att avgöra graden av dessa svårigheter och vilka konsekvenser dessa kan ha i vardagslivet (Nygård, 2004). Holst (2003) har med hjälp av en kvalitativ intervjustudie med personer med demens visat att de med en medelsvår demens, beskriver olika strategier för att anpassa sig till den förändrade situation som sjukdomen och funktionsnedsättningen innebär. De intervjuade beskrev allt från mer aktiva former av anpassning, då vissa försökte ta makt över situationen, till en mer passiv anpassning där individen blir mer av ett offer för sjukdomen. För att få en så komplett bild som möjligt av personens funktionsförmåga och anpassningen till denna, är det därför viktigt att på olika sätt inhämta information från såväl personen själv, som närstående och andra i personens närhet. En bristfällig kännedom om problemen kan leda till att personen inte får ett optimalt anpassat stöd och hjälp för att klara sin vardag. Detta kan i sin tur leda till att personen förlorar förmågor i förtid och därmed också förlorar i livskvalitet.

Efterhand i sjukdomsförloppet får den närstående ta över ansvaret för de dagliga aktiviteterna som handlar om hemmets skötsel och liknande. Successivt ökar även behovet av insatser i de personliga aktiviteterna som exempelvis hjälp med badning och på- och avklädning. För närstående och andra vårdare innebär försämringen även en svår balansgång mellan att å ena sidan ge stöd till optimal självständighet och å andra sidan väga av vilka risker denna

självständighet innebär (Nygård, 2004). Närstående är ofta medvetna om att aktiviteter är viktiga för att personen med demens ska kunna bibehålla sina funktioner (Josephsson, Bäckman, Nygård & Borell, 2000). Allt fler närstående vårdar själv, utan någon inblandning från professionella vårdgivare. Detta gör det än mer angeläget att hitta strategier för att kunna ge ett stöd till dessa familjer (Wolff & Kasper, 2006). Ett väl utvecklat stöd till såväl personen med demens som närstående, kan innebära att familjens totala situation kan bli mer hållbar och möjliggöra ett gott liv tillsammans. Hellström, Nolan och Lundh (2005) har visat att makar har kapacitet att tillsammans lösa de nya problemen utifrån det sätt man har stöttat varandra tidigare i livet. Wikström (2008) har visat att det är viktigt att lära både personen med demens och närstående strategier för att samarbeta i vardagen. En av utgångspunkterna för att kunna hjälpa och stödja närstående på ett optimalt sätt, är att ha en bild kring den enskildes fysiska och kognitiva funktionsförmåga. I flera av landets kommuner finns numera demenssjuksköterska eller motsvarande som kan ge detta stöd till såväl den demensdrabbade som närstående, redan i en tidig fas av sjukdomen (Sjöbeck, 2002). Demenssjuksköterskan kan komma in i ett tidigt skede av sjukdomsutvecklingen och sedan följa den enskilde och hela familjen under alla åren med demenssjukdom. Stödet och hjälpen från en demenssjuksköterska kan bland annat bestå av stödsamtal, vägledning, rådgivning och utbildning (Wennstig, 2006). Insatser i form av ett väl genomtänkt stöd, för såväl personen med demens som närstående, ger sannolikt effekter på flera plan. Tidigare studier har visat att stöd till anhörigvårdare bland annat har haft en viss effekt i form av en senarelagd förflyttning till institution (SBU, 2006).

Det finns en viss risk att mycket fokus läggs på vad en person kan och inte kan som en följd av en demenssjukdom med sviktande fysiska och kognitiva funktioner. Bakom det progridierande demenstillståndet, det ökade beroendet och alla dess konsekvenser, finns det en unik och hel människa.

*”Att hjälpa en människa att vara en hel människa är ett uttryck för det sant mänskliga. Det är vårdandets innersta kärna”* (Eriksson, 2004, s 4).

En motsats till den vård som enbart ser sjukdomen och dess behandling är en vård och omsorg som är personcentrerad. Det centrala i en personcentrerad vård är att den ser hela personen med sin upplevelse, unika personlighet, förmågor och det sammanhang personen lever i (Epp, 2003). Även Kitwood (1997) beskriver att det finns andra behov än de fysiska som är lika

viktiga att tillgodose hos personer med demens, nämligen de mer existentiella och psykosociala behoven. Det är viktigt att personen med demens även får behoven; tröst, sysselsättning, närhet, inkluderande och identitet tillgodosedda. Eriksson (2004) beskriver vikten av att ha en helhetssyn på människan i en vårdprocess. Det är angeläget att all vård och omsorg om personer med demens har ett helhetsperspektiv. Detta helhetsperspektiv bör innebära att såväl ett medicinskt som ett vårdvetenskapligt perspektiv på personen med demenssjukdom beaktas, utan några motsatsförhållanden dem emellan.

Den kunskap som denna studie bidrar med kring fysisk och kognitiv funktionsförmåga, utgör således endast en liten del i den större kunskap som krävs för att bedriva en helhetsinriktad, personorienterad omvårdnad för personer med en mild till medelsvår demenssjukdom.

Ytterligare forskning behövs om vilken betydelse individuellt anpassade insatser och stöd har för personen med demens ur ett helhetsperspektiv. Vidare skulle forskning vara intressant kring betydelsen av detta helhetsperspektiv när det gäller den fysiska och kognitiva funktionsförmågan i vardagen för personer med demens.

## Referenslista

Aguero-Torres, H., Fratiglioni, L. & Winblad, B. (1998). Natural History of Alzheimer's Disease and other dementias: Review of the literature in the light of findings from the Kungsholmen Project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 755-66.

American Psychiatric Association. (2002). *Mini-D IV. Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR*. Danderyd: Pilgrim Press.

Armanius Björlin, G., Basun, H., Beck-Friis, B., Ekman, S-L., Englund, E., Eriksson Jönhagen, M., Gustafson, L., Lannfelt, L., Nygård, L., Sparring Björkstén, K., Terzis, B., Wahlund, L-O. & Wimo, A. (1999). *Om demens*. Stockholm: Förlaget Hagman.

Almberg, B. & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I A-K Edberg (Red.) *Att möta personer med demens* (61-81). Lund: Studentlitteratur.

Barberger-Gateau, P., Fabrigoule, C., Helmer, C., Rouch, I. & Dartigues, J-F. (1999). Functional impairment in instrumental activities of daily living: An early clinical sign of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47, 456-62.

Berger, E.Y. (1980). A system for rating the severity of senility. *Journal of American Geriatrics Society*, 28, 234-6.

Berger, E.Y. (1985). The institutionalisation of patients with Alzheimer's disease. *Danish Medicine Bulletin* (suppl), 32, 71-6.

Cars, J. & Zander, B. (1999). *Samvaro med demens*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.

Corey-Bloom, J., Galasko, D., Hofstetter, C.R., Jackson, J.E. & Thal, L.J. (1993). Clinical features distinguishing large cohorts with possible AD, probable AD, and mixed dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 41(1), 31-7.

- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, Suserud, B-O & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ejlertsson, G. (2003). *Statistik för Hälsovetenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Epp, T.D. (2003). Person-centered Dementia Care: A Vision to be Refined. *The Canadian Alzheimer Disease Review*, 3, 14-18.
- Eriksson, K. (2004). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, S., Minthon, L., Moksnes, K.M., Saarela, T., Sandman, P.O., Snaedal, J. & Karlsson, I. (2003). *BPSD i ett nordiskt perspektiv. Beteendestörningar och Psykiska Symtom vid demenssjukdom*. Sollentuna: Janssen-Cilag.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). Mini-mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-98.
- Gottfries, C.G., Londos, E. & Sandman, P.O. (2004). *Depression och demens hos äldre*. Helsingborg: H Lundbeck AB.
- Harris, P.B. & Durkin, C. (2002). Building Resilience through Coping and Adapting. I P.B. Harris (Red.), *The person with Alzheimers disease* (165-184). Baltimore & London: The John Hopkins university press.
- Hellström, I., Nolan, M. & Lundh, U. (2005). We do things together – A case study of ”couple hood” in dementia. *Dementia*, 1, 7-22.
- Hellström, Y. (2003). *Quality of life in older people receiving ADL help*. Diss. Lunds universitet. Lund: Lunds universitet.
- Holst, G. (2000). *Bridging the communicative gap between a person with dementia and caregivers. A nursing perspective*. Diss. Lunds universitet. Lund: Lunds universitet.

Holst, G. & Rahm Hallberg, I.L. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 18, 359-65.

Hulter Åsberg, K. (1990). *ADL-trappan*. Lund: Studentlitteratur.

Hulter Åsberg, K. & Sonn, U. (1989). The cumulative structure of personal and instrumental ADL. A study of elderly people in a health service district. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 21:171-7.

Josephsson, S., Bäckman, L., Nygård, L. & Borell, L. (2000). Non-professional Caregivers' Experience of Occupational Performance on the part of Relatives with Dementia: Implications for Caregiver Program in Occupational Therapy. *Scandinavian Journal of occupational therapy*, 7, 61-66.

Jorm, A.F., Korten, A.E. Henderson, A.S. (1987). The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 76, 465-79.

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 standardised measure of biological and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 185:914-9.

Kihlgren, M. (2002). Integritetsbefrämjande omvårdnad vid åldrande och demens. I A-K Edberg (Red.) *Att möta personer med demens* (137-152) Lund: Studentlitteratur.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered*. Buckingham-Philadelphia: Open University Press.

Lagergren, M., Fratiglioni, L., Rahm Hallberg, I-L., Berglund, J., Elmståhl, S., Hagberg, B., Holst, G., Rennemark, M., Sjölund, B-M., Wiberg, I., Winblad, B. & Wimo, A. (2004). A longitudinal study integrating population, care and social services data. The Swedish National study on Aging and Care (SNAC). *Aging Clinical and Experimental Research*, 2, 158-68.

Larsson, K. & Thorslund, M. (2006). Old peoples health. *Scandinavian Journal of Public Health*, 34, 185-98.

Logsdon, R.G. (2002). *Making the Most of Every Day: Quality of Life*. I P.B. Harris (Red.), *The person with Alzheimers disease (75-87)*. Baltimore & London: The John Hopkins university press.

Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2003). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber AB.

Nygård, L. & Öhman, A. (2003). Managing changes in everyday occupations: The experience with Alzheimer's disease. *Occupational Therapy Journal of Research*, 22, 85-95.

Nygård, L. (2004). *Dagliga livets aktiviteter*. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum: Demens. Tillgänglig: [www.vardalinstitutet.net](http://www.vardalinstitutet.net), Tematiska rum.

Nygård, L. (2004). The responses of persons with dementia to challenges in daily activities: A synthesis of findings from empirical studies. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 435-45.

Petersen, R.C. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *Journal of Internal Medicine*, 256, 183-194.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2003). *Nursing Research. Principles and Methods*. USA: Lipincott Williams & Wilkins.

Ritchie, K. & Lovestone, S. (2002). The dementias. *The Lancet*, 360, 1759-66.

SBU - Statens beredning för medicinsk utvärdering (2006). *Demenssjukdomar. En systematiskt litteraturöversikt*. Stockholm: SBU.

Schafer, J. L. (1997). *Analysis of Incomplete Multivariate Data*. London: Chapman & Hall.

Sjöbeck, B. (2002). Demenssjuksköterskans ansvarsområde. I A-K Edberg (Red.) *Att möta personer med demens* (166-180). Lund: Studentlitteratur.

Skoglund, M. & Båtsman, S. (2006). MMT i praktiken – personliga reflexioner. *Nordisk geriatrik*, 5, 34-39.

Socialstyrelsen (2007). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2007). *Vård och omsorg om äldre*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svensson, T. (1984). *Aging and Environment. Institutional Aspects*. Doctoral Dissertation from the Department of Education and Psychology. Linköpings University: Linköping.

Youngström, M.J. (2002). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. *American Journal of Occupational Therapy*, vol 66, 609-639.

Wahlund, L-O., Pihlstrans, E. & Eriksdotter Jönhagen, M. (2003). Mild cognitive impairment: experience from a memory clinic. *Acta Neurologica Scandinavica*, 107 (Suppl 179), 21-24.

Wallin, A., Brun, A. & Gustafson, L. (1994). Swedish consensus on dementia diseases. *Acta Neurologica Scandinavica*, 157, 1-31.

Wennstig, M. (2006). Demenssjuksköterskan – familjens följeslagare genom vårdkedjan. *Primärvårdens Nyheter*, 11, 19-21.

Westlund, P, Eggers, T., Nilsson, P. & Petersen, B. (1994). *Demensboken*. Stockholm: Liber utbildning AB.

Wikström, S. (2008). *Supporting persons with dementia and their spouses everyday occupations in the home environment*. Diss. Karolinska institutet. Stockholm: Karolinska institutet.

Wimo, A. & Sandman, P-O. (1999). *Demensvård för nästa sekel*. Stockholm: Svenska kommunförbundet, Äldreberedningen.



Wolff, J.L. & Kasper, J.D. (2006). Caregivers of frail elders: Updating a national profile. *The Gerontologist*, 3, 344-56.