



Hjemmeboende personer med demens: Hva påvirker deres livskvalitet og bruk av helse- og omsorgsressurser?

Arnt Egil Ydstebo

Konstituert leder, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Rogaland

arnt.egil.ydstebo@stavanger.kommune.no

USHT er en nasjonal satsing som skal bidra til å styrke kvaliteten i helse- og omsorgstjenestene. USHT er i sitt arbeid involvert i forskningsprosjekter på ulike måter og i ulike roller. De samarbeider også med [Senter for omsorgsforskning](#). I denne nye spalten i Tidsskrift for omsorgsforskning presenteres planer og resultater fra forskning som USHT er involvert i. Først ut er Arnt Egil Ydstebo ved USHT Rogaland som har forsket på livskvalitet og bruk av helse- og omsorgsressurser for personer med demens.

Innledning

En nylig godkjent doktorgradsavhandling (Ydstebo, 2020) ved Universitetet i Stavanger viser noe overraskende at hjemmeboende tjenestemottakere på 70 år og eldre som har demens, har færre årlige konsultasjoner med fastlegen sammenliknet med tjenestemottakere uten demens i samme aldersgruppe. Videre viser avhandlingen at tjenestemottakere med demens har dårligere livskvalitet enn tjenestemottakere uten demens, og at kun halvparten av nyinnlagte sykehjemsbeboere med demens mottok hjemmesykepleie i siste måned før innleggelse i sykehjem. Disse pasientenes nærmeste pårørende sto i denne perioden for mesteparten av den daglige omsorgen, men bare halvparten hadde mer enn én omsorgsyster som bidro i det daglige.

Bakgrunn

Demens er et syndrom som skyldes forskjellige hjernesykdommer. Sykdommene utvikler seg over tid og fører til endringer på områder som hukommelse, oppgaveløsning, språk og væremåte. Selv om demens er vanlig hos eldre, er det ikke en normal del av aldringen. De ulike hjernesykdommene som gir demens, utvikler seg forskjellig og i ulikt tempo. Felles for de fleste som utvikler demens, er et gradvis økende behov for hjelp til å utføre hverdagslige oppgaver, personlig hygiene og stell. I sykdommens siste faser vil personer med demens ha behov for døgnkontinuerlig omsorg, enten i eget hjem eller sykehjem. En nylig publisert

studie viser at det er 101 000 personer med demens i Norge i 2020, med en forventet økning til 235 000 i 2050 og 380 000 i 2100 (GjØra et al., 2021). Denne økningen vil legge et stort press på kommunale helse- og omsorgstjenester, særlig på utbygging av sykehjemsplasser gitt lik indikasjon for bruk av sykehjem som vi har i dag (Vossius et al., 2015).

God livskvalitet er et overordnet mål for helse- og omsorgstjenestene. Verdien av å kunne bo hjemme lengst mulig er satt ord på i flere stortingsmeldinger de siste årene. Imidlertid har vi begrenset kunnskap om hvordan hjemmeboende personer med demens har det i sitt eget hjem, og hvilke formelle og uformelle tjenester og ressurser de benytter seg av for å mestre hverdagen. Vi vet heller ikke hvordan hjemmesituasjonen påvirker livskvaliteten til personer med demens, og hvordan livskvaliteten deres utvikler seg over tid.

Målet med doktorgradsprosjektet var derfor å øke kunnskapen om hvordan hjemmeboende personer med demens bruker helse- og omsorgstjenester i kommunene, inkludert tjenester fra pårørende, og hvilke faktorer som påvirker tjenestebruken. Videre var målet å øke kunnskapen om livskvalitet hos hjemmeboende personer med demens, hvordan livskvaliteten endres over tid, og hvilke demografiske og sykdomsrelaterte faktorer som påvirker den.

Doktorgradsprosjektet med tittelen «Home dwelling persons with dementia. The impact of individual and organizational factors on the use of health resources and quality of life» (Ydstebo, 2020) springer ut fra prosjektet Resource Use and Disease Course in Dementia (REDIC) (Vossius et al., 2015), som hadde som formål å øke kunnskapen om demensforløpet og bruken av helseressurser hos personer med demens i Norge. REDIC-prosjektet ble finansiert av Helsedirektoratet og ledet av Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom ved Sykehuset Innlandet.

Metode

Undersøkelsene ble gjort i to store studiepopulasjoner bestående av tjenestemottakere både med og uten demens. Den første inkluderte 1001 hjemmeboende tjenestemottakere (41,5 % hadde demens) som var 70 år og eldre, og deres pårørende fra 19 små og store kommuner i fylkene Hedmark, Oppland, Oslo, Østfold og Buskerud. Den andre inkluderte 696 nyinnlagte sykehjemspasienter (83,8 % hadde demens) og deres pårørende, som ble intervjuet om hjemmesituasjonen den siste måneden før innleggelse.

Resultater

Bruken av fastlege og legevakt

I den første studien så vi på bruken av fastlege og legevakt og sammenliknet bruken av fastlege mellom ulik alvorlighetsgrad av demens. Vi fant at personer med moderat og alvorlig demens konsulterte fastlegen sjeldnere (3,7 besøk per år) enn personer med mild eller ingen demens (5,8 besøk per år). En interessant observasjon var at 13 % av deltakerne hadde null besøk hos fastlegen i observasjonsperioden på 18 måneder. De vanligste årsakene for å ta kontakt med fastlegen var hjerte- og karsykdommer, muskel- og skjelettplager og psykiatriske diagnoser, mens demens var hoveddiagnose i 5 % av fastlegebesøkene. I en multippel regresjonsanalyse så vi at faktorene høy alder og mer agitert og psykotisk atferd var forbundet med færre fastlegebesøk, mens depressive symptomer var forbundet med hyppigere besøk (Ydstebo et al., 2015).

Livskvalitet

I den andre studien undersøkte vi endringer i livskvalitet over en 18 måneders tidsperiode. Livskvaliteten, både vurdert av deltakeren selv og deres pårørende, endret seg i gjennomsnitt minimalt over observasjonsperioden på 18 måneder. Det var imidlertid stor variasjon i hvordan deltakerne vurderte sin livskvalitet, og vi fant tre distinkt atskilte grupperinger av lav, middels og høy livskvalitet som holdt seg stabilt gjennom observasjonsperioden på 18 måneder. Vi fant at pårørende vurderte livskvaliteten til deltakerne som dårligere enn deltakerne selv vurderte den. Blant de som vurderte sin egen livskvalitet som dårlig, var det flere som hadde demens, sammenliknet med de som vurderte livskvaliteten som god. Det var også høyere symptomtrykk av demensrelaterte symptomer blant de som vurderte livskvaliteten som dårlig, sammenliknet med de som vurderte livskvaliteten som god. Depressive symptomer og dårlig somatisk helse var forbundet med lav livskvalitet uavhengig av demensstatus, mens også dårlig ADL-funksjon var forbundet med lav livskvalitet hos personer med demens (Ydstebø et al., 2018).

Pårørendeomsorg i forhold til offentlig omsorg

I den tredje studien undersøkte vi formell og uformell ressursbruk hos hjemmeboende personer med demens den siste måneden før innleggelse i sykehjem. I gjennomsnitt ytte nærmeste pårørende 142 timer uformell omsorg per måned, mens 18 timer formell omsorg per måned kom fra hjemmesykepleien. Omtrent halvparten av pasientene mottok ingen tjenester fra hjemmesykepleien. Pasienter som bodde alene, fikk mer hjelp av hjemmesykepleien (21 timer) sammenliknet med de som bodde sammen med nærmeste pårørende (ni timer).

Vi sammenliknet de som bodde sammen med sin nærmeste pårørende (27 %), med de som bodde alene (73 %). Pårørende som bodde sammen med deltakeren, ytte 343 timer uformell omsorg per måned, mens de som ikke bodde sammen med deltakeren, ytte 67 timer per måned. Kun litt under halvparten av pasientene hadde en eller flere ekstra omsorgspersoner i tillegg til hovedomsorgsyteren som ytte regelmessig hjelp, men denne hjelpen utgjorde en svært liten del (4 %) av den totale uformelle omsorgen (Ydstebø et al., 2020).

Diskusjon og implikasjoner

Studien av hjemmeboende tjenestemottakeres bruk av fastlege indikerer at personer med demens som mottar kommunale tjenester, kanskje ikke får like god oppfølging av fastlegen som kommunale tjenestemottakere som ikke har demens. Oversikten over årsaker til legebesøkene viser også at somatisk sykdom er årsak til en stor andel av legebesøkene. Våre videre analyser av datamaterialet antyder en sammenheng mellom færre legebesøk og individuelle faktorer hos personer med demens. Både mer agitert atferd og psykotiske symptomer, som er vanlig hos personer med demens, var forbundet med færre legebesøk. En tettere oppfølging og bedre samarbeid mellom fastleger og kommunale hjemmetjenester vil kanskje kunne bidra til å sikre at hjemmeboende personer med demens har tilfredsstillende oppfølging av fastlegen.

Vi fant også at personer med demens hadde dårligere livskvalitet enn personer som ikke hadde demens, og at depresjon var den viktigste faktoren forbundet med svekket livskvalitet hos eldre hjemmeboende tjenestemottakere. Vi fant, overraskende nok, ingen endring i livskvaliteten over tid, verken når personen med demens vurderte sin egen livskvalitet, eller når nærmeste pårørende vurderte livskvaliteten til personen med demens slik de trodde han eller hun ville vurdert det selv. Tidligere publiserte studier har vist nedgang i livskvalitet over

tid hos personer med demens når livskvalitetene er vurdert av pårørende (Bosboom et al., 2013; Tatsumi et al., 2009). Mulige forklaringer på at vi ikke fant noen endring, kan være at studiepopulasjonen var for heterogen med tanke på alvorlighetsgrad av demens, at deltakerne hadde redusert innsikt og bevissthet omkring sin egen sykdom og funksjonssvikt, eller at det skjer en gradvis tilpasning til situasjonen som gjør at forventningene til egen helse og livskvalitet endres i takt med sykdom og svikt. Vårt funn av tre grupperinger med lav, middels og høy livskvalitet ved første måling som holdt seg stabil over tid, indikerer at livskvalitet er et subjektivt mål som vurderes ulikt av pasienter med et felles sykdomsbilde. Kanskje er det et mål som sier mer om hvordan vi «tar det» heller enn hvordan vi har det. Vi må være klar over slike mulige subjektive forklaringer ved konseptet livskvalitet ved bruk av livskvalitetsmål i klinisk praksis og som utfallsmål i kliniske intervensjoner.

Forskjellene i tidsbruk av nærmeste pårørende og hjemmesykepleie mellom de som bodde sammen med pårørende, og de som bodde alene, tyder på at relasjonen mellom formelle og uformelle tjenester er erstattende heller enn komplementære. Det vil si at de formelle tjenestene forsøker å erstatte pårørenderessursen der den ikke finnes, og lar pårørende ta størsteparten av omsorgen når de er tilgjengelige. I et lengre perspektiv er kanskje ikke dette den optimale tilnærmingen siden høy pårørendebyrde har vist seg å øke risikoen for sykdom og innleggelse hos de pårørende (Livingston et al., 2017). En tilnærming hvor det offentlige i større grad komplementerer pårørendes omsorgsoppgaver, for eksempel ved å avlaste i hjemmet eller ved ulike typer aktivitetstilbud på dag- eller kveldstid, vil kunne bidra til å redusere pårørendebyrden samt redusere psykologiske atferds-symptomer og bedre søvnkvaliteten til personer med demens (Vandepitte et al., 2016). Selv om forskning ikke har kunnet påvise noen effekt fra dagsenter på tidspunkt for sykehjeminnleggelse (Rokstad et al., 2018), kan det tenkes at tjenesteprogrammer som tilbyr støtte og avlastning til den pårørende og et aktivitetstilbud til personen med demens som er både fysisk og kognitivt stimulerende, kan ha en slik effekt, særlig siden flere studier har vist at slike tilbud kan redusere typiske risikofaktorer for sykehjeminnleggelse som psykologiske symptomer og atferdssymptomer ved demens og pårørendebyrde (Vandepitte et al., 2016). Vi vet samtidig at det kan være vanskelig å komme i posisjon til å gi hjemmetjenester til personer med demens, særlig i en tidlig til moderat fase av sykdommen. At kun halvparten av nyinnlagte sykehjemspasienter med demens i vår studie mottok hjemmesykepleie på innleggelsestidspunktet, tyder på det. Det viste seg også å være en sammenheng mellom mer bruk av formelle tjenester og å bo alene ved at de som bodde alene, fikk mer hjelp av hjemmesykepleien enn de som bodde sammen med pårørende. Kanskje de formelle tjenestene vi tilbyr, mangler fleksibilitet eller ikke treffer godt nok på behovet pårørende til personer med demens har. Vi fant selv en sammenheng mellom dårlig fysisk helse hos personer med demens og mer bruk av hjemmesykepleie, men ingen sammenheng mellom bruk av hjemmesykepleie og demensrelaterte symptomer eller mer alvorlig demens. Tidligere europeiske studier som har sett på sammenhenger mellom sykdomsfaktorer ved demens og formell ressursbruk, har også funnet sammenheng mellom ressursbruk og nedsatt ADL-funksjon, men mindre sammenhenger med typiske demensrelaterte faktorer som psykologiske symptomer og atferdssymptomer og alvorlighetsgrad av demens (Bremer et al., 2017; Michalowsky et al., 2017; Zhu et al., 2008). Det er muligens en indikasjon på at de formelle hjemmetjenestene vi tilbyr, har manglende kapasitet og mangler nødvendig kompetanse på demens, eller ikke er fleksible nok i møte med ulike behov hos pårørende og personer med demens. En økende kritikk av de formelle hjemmetjenestene som tilbys i Europa i dag, er at de er for generelle, og ikke designet for å tilby individualiserte tjenester (Bokberg et al., 2015).

Referanser

- Bokberg, C., Ahlstrom, G., Leino-Kilpi, H., Soto-Martin, M. E., Cabrera, E., Verbeek, H., Saks, K., Stephan, A., Sutcliffe, C. & Karlsson, S. (2015). Care and Service at Home for Persons With Dementia in Europe. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(5), 407–416. <https://doi.org/10.1111/jnu.12158>
- Bosboom, P. R., Alfonso, H. & Almeida, O. P. (2013). Determining the predictors of change in quality of life self-ratings and carer-ratings for community-dwelling people with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 27(4), 363–371. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318293b5f8>
- Bremer, P., Challis, D., Hallberg, I. R., Leino-Kilpi, H., Saks, K., Vellas, B., Zwakhalen, S. M. G. & Sauerland, D. (2017). Informal and formal care: Substitutes or complements in care for people with dementia? Empirical evidence for 8 European countries. *Health Policy*, 121(6), 613–622. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2017.03.013>
- Gjøra, L., Strand, B. H., Bergh, S., Borza, T., Brækhus, A., Engedal, K., Johannessen, A., Kvello-Alme, M., Krokstad, S., Livingston, G., Matthews, F. E., Myrstad, C., Skjellegrind, H., Thingstad, P., Aakhus, E., Aam, S. & Selbæk, G. (2021). Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 79(3), 1213–1226. <https://doi.org/10.3233/jad-201275>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., Schneider, L. S., Selbæk, G., Teri, L. & Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(17)31363-6)
- Michalowsky, B., Flessa, S., Eichler, T., Hertel, J., Dreier, A., Zwingmann, I., Wucherer, D., Rau, H., Thyrian, J. R. & Hoffmann, W. (2017). Healthcare utilization and costs in primary care patients with dementia: baseline results of the DelpHi-trial. *The European Journal of Health Economics*, 19, 87–102. <https://doi.org/10.1007/s10198-017-0869-7>
- Rokstad, A. M. M., Engedal, K., Kirkevold, Ø., Benth, J. Š. & Selbæk, G. (2018). The impact of attending day care designed for home-dwelling people with dementia on nursing home admission: a 24-month controlled study. *BMC Health Services Research*, 18(1), 864. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3686-5>
- Tatsumi, H., Nakaaki, S., Torii, K., Shinagawa, Y., Watanabe, N., Murata, Y., Sato, J., Mimura, M. & Furukawa, T. A. (2009). Neuropsychiatric symptoms predict change in quality of life of Alzheimer disease patients: a two-year follow-up study. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 63(3), 374–384. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2009.01955.x>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C. & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277–1288. <https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Saltyte Benth, J., Godager, G., Lurås, H. & Bergh, S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) langversjon*. https://sykehuset-innlandet.no/Documents/REDIC_Rapport_Fullversjon.pdf
- Ydstebo, A. E. (2020). *Home-dwelling persons with dementia. The impact of individual and organizational factors on the use of health resources and quality of life* [(Publication Number No. 557) University of Stavanger]. <https://hdl.handle.net/11250/2688981>

- Ydstebo, A. E., Bergh, S., Selbaek, G., Benth, J. S., Luras, H. & Vossius, C. (2015). The impact of dementia on the use of general practitioners among the elderly in Norway. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 33(3), 199–205. <https://doi.org/10.3109/02813432.2015.1067516>
- Ydstebo, A. E., Benth, J., Bergh, S., Selbæk, G. & Vossius, C. (2020). Informal and formal care among persons with dementia immediately before nursing home admission. *BMC Geriatrics*, 20(1), 296. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01703-8>
- Ydstebo, A. E., Bergh, S., Selbæk, G., Benth, J., Brønnick, K. & Vossius, C. (2018). Longitudinal changes in quality of life among elderly people with and without dementia. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1607–1618. <https://doi.org/10.1017/s1041610218000352>
- Zhu, C. W., Torgan, R., Scarmeas, N., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., Sano, M. & Stern, Y. (2008). Home health and informal care utilization and costs over time in Alzheimer's disease. *Home Health Care Services Quarterly*, 27(1), 1–20. https://doi.org/10.1300/J027v27n01_01