

Depresjon blandt hjemmeboende eldre som utredes for demens i Norge

Margit Gausdal

Master of Public Health

MPH 2011:12



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Depresjon blandt hjemmeboende eldre som utredes for demens i Norge				
Författare				
Margit Gausdal				
Författarens befattning och adress				
Fagkonsulent / ergoterapeut, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse Oslo universitetssykehus HF, avd. Ullevål Bygg 37, 0407 Oslo				
Datum då examensarbetet godkändes			Handledare NHV/Extern	
2011-12-09			Anna Forsman, MSocSc	
Antal sidor	Språk – examensarbete	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
46	Norsk	Norsk /Engelsk	1104-5701	978-91-86739-23-2

Bakgrunn Depresjon og demens er blant de to hyppigst forekommende psykiatriske sykdommene blant eldre globalt sett. Depresjon opptrer ofte sammen med demens. Sykdomene er underdiagnostisert. Pårørende kan oppleve stor belastning av å være omsorgsperson.

Hensikt Studiens hensikt er a) å undersøke om det finnes en sammenheng mellom depresjon hos hjemmeboende personer som utredes for demens og ulike demografiske variabler som kjønn, sivilstand, alder, kognitiv funksjon og hjelpetilbud før og etter demensutredning, og b) å undersøke om det finnes en sammenheng mellom depresjon hos personer med mistanke demens og pårørendes belastning som omsorgsgiver.

Metode Studien baserer seg på informasjon fra klinisk praksis om pasienter utredet for demens av demensteam i 33 kommuner i Norge i løpet av ett år (n=474). Anonymisert informasjon om pasientene og pårørende ble innhentet. Kun pasienter hvor en depresjonsvurdering ble gjennomført i demensutredningen ble inkludert (n=165).

Resultat Depresjonsvurdering gjøres i 34.8 % av demensutredningene, og 46.1 % av de undersøkte har symptomer på depresjon (n=74). Pasientene med depresjon skiller seg ikke fra pasientene uten depresjon med hensyn til kjønn, alder, sivilstatus og kognitiv funksjon. Det er ingen sammenheng mellom forekomst av depresjon og det hjelpetilbudet som ytes av det kommunale tjenesteapparat. Det er imidlertid en sammenheng mellom depresjon ved mistanke om demens og belastning hos pårørende (r=0.44). Det er 31.6 % av de deprimerede pasientene som har en alvorlig grad av depresjon og deres pårørende oppgir at de har lett/moderat til alvorlig grad av belastning (n=24).

Konklusjon Halvparten av pasientene har symptomer på depresjon. Pasientene med symptomer på depresjon skiller seg ikke ut fra de øvrige pasientene uten depresjon. Det finnes en sammenheng mellom depresjon hos pasientene og belastning hos pårørende. Depresjonsvurdering bør vektlegges mer av de som driver demensutredning i kommunene.

Nyckelord

Demens, depresjon, hjemmeboende, eldre



Master of Public Health

– Thesis –

Title and subtitle of the thesis				
Depression among home-dwelling elderly undergoing dementia assessment in Norway				
Author				
Margit Gausdal				
Author's position and address				
Project leader/ Occupational therapist, Ageing and Health Oslo University Hospital HF, avd. Ullevål, Building 37, 0407 Oslo				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
2011-12-09			Anna Forsman, MSocSc	
No. of pages	Language – thesis	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
46	Norwegian	Norwegian/English	1104-5701	978-91-86739-23-2

Background Depression and dementia are two of the most prevalent mental disorders among elderly individuals worldwide. Depression and dementia may occur simultaneously, and the disorders are often underdiagnosed. Relatives may experience great stress as caregivers.

Aim This study aimed to a) examine whether depression in home-dwelling elderly assessed for dementia is associated with variables such as gender, marital status, age, cognitive function and need for assistance before and after a dementia assessment, and b) to examine if there is a association between depression in elderly undergoing dementia assessment and burden of their caregivers.

Method The study is based on information about the patients treated in clinical practice for dementia assessment in 33 municipalities in Norway over the course of one year (n=474). Anonymised information was obtained from patients and their caregivers. The study included only patients who were assessed for depression as part of the dementia assessment (n=165).

Results Depression assessments are conducted in 34.8 % of all dementia assessments, and 46.1 % of these patients have symptoms of depression (n=74). Patients with depression do not differ from patients without depression regarding gender, age, marital status and cognitive function. Services from the community healthcare system do not differ, regardless of whether the patient has signs of depression. Depression is associated with caregiver burden ($r = 0.44$). In 31.6% of cases the patients had a severe degree of depression and their relatives reported a burden of care that ranged from easy/moderate to severe (n=24).

Conclusion Half of the patients who participated in this study had symptoms of depression. Patients with depression do not differ from patients without depression. Depression is associated with caregiver burden. Dementia assessments in municipalities should place greater emphasis on assessments of depression.

Key words

Dementia, depression, living at home, home-dwelling, elderly

Innholdsfortegnelse

INTRODUKSJON.....	5
Demens	5
Depresjon blant eldre	10
Depresjon ved demens	14
Utredning av demens og depresjon i kommunehelsetjenesten	16
Pårørende	17
HENSIKT MED STUDIEN	19
Forskningsspørsmål	19
METODE	20
Design	20
Datainnsamling og materiale	20
Statistikk og analyser	24
Etikk.....	25
RESULTAT.....	26
Karakteristika av deltagerne (pasienter og pårørende)	26
Forekomst av depresjon ved demensutredning i dette materialet.....	27
Depresjon ved mistanke om demens og belastning hos pårørende.....	29
Alvorlig grad av depresjon ved demens og belastning hos pårørende	30
Hjelpetilbud	32
DISKUSJON	33
Resultatdiskusjon	33
Metodediskusjon.....	38
Videre forskning	39
KONKLUSJON.....	41
TAKK.....	42
LITTERATUR	43

INTRODUKSJON

Depresjon og demens er blant de to hyppigst forekommende psykiatriske sykdommene blant eldre globalt sett [1, 2]. Det utgjør et stort folkehelseproblem som bør og må prioriteres for å kunne gi nødvendig utredning og behandling, og bidra til et godt liv for den enkelte [3, 4]. Til tross for dette er begge sykdommene underdiagnostisert, noe som kan ses i sammenheng med at depresjon og demens kan opptre hver for seg men har symptomer som ligner hverandre, og er viktig å differensiere siden depresjon og demens behandles forskjellig [3].

Pårørende blir også berørt av at en nærstående person er syk, og kan selv oppleve stor belastning av dette, enten det gjelder en depresjonstilstand eller en demenssykdom [3, 5]. Et fokus for studien er derfor å beskrive sammenhengen mellom depresjon ved mistanke om demens og belastning hos pårørende.

Hovedfokus for denne studien er å beskrive komorbid depresjon ved en demenstilstand eller hvor det foreligger mistanke om en demenssykdom. Studien har et deskriptivt design. Temaet er omfattende og oppgaven er derfor bygget opp med en introduksjon der demens og depresjon først beskrives hver for seg. Komorbid depresjon ved demens presenteres i et eget avsnitt. Deretter beskrives metoden som ble anvendt, resultatene som fremkom og til slutt kommer en diskusjon rundt funnene og en konklusjon.

Bakgrunn for materialet i denne studien er fra et treårig utviklingsprogram om utredning og diagnostisering av demens, kalt *utredning og diagnostikk programmet*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet gjennomført programmet, og forfatter av denne studien var prosjektmedarbeider i utviklingsprogrammet. Utviklingsprogrammet er et av tiltakene som er gjennomført i forbindelse med *Demensplan 2015* i Norge [4, 6]. Et av målene i utviklingsprogrammet var å bidra til at flest mulig kommuner skal opprette og drive kommunale demensutredningstilbud, fortrinnsvis ved demensteam. Denne studien baserer seg på innsamlet data på pasienter som ble utredet av demensteam i prosjektperioden [7]. Resultatene fra det treårige utviklingsprogrammet er beskrevet i rapporten *Ny kunnskap, bedre omsorg* [7]. Funn i denne studien er ikke presentert i nevnte rapport, men er basert på det samme datamaterialet.

Demens

Demens er en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander i hjernen som er kjennetegnet ved ervervet intellektuell svikt, sviktende kontroll av følelser og atferd og sviktende funksjonsevne i dagliglivets funksjoner [3]. I løpet av sykdomsforløpet vil en miste innsikt i egen tilstand og bedømmelsesevnen svekkes. Demenssykdommene progredierer, og avhengig av sykdomstype og alder har ulikt utviklingstempo. Dette

innebærer en gradvis funksjonssvikt som øker med tiden og som gjør at man til slutt blir helt avhengig av hjelp av pårørende og/eller det kommunale hjelpeapparatet [3, 8, 9].

Det finnes flere typer av demens. Demens ved Alzheimer sykdom er den vanligste formen for demens og utgjør om lag 60 % til 70 % av alle med demens. Andre former er vaskulær demens, demens med Lewylegme og frontallappsdemens [3]. Klassifiseringssystemet som brukes av spesialisthelsetjenesten i Norge er versjon 10 av International Classification of Diseases and Related Health Problems, forkortet ICD-10 [9]. Demensdiagnosen stilles ut fra fem kriterier (forskningskriterier) listet opp i tekstboks 1.

Tekstboks 1: ICD-10 forskningskriterier for demens [9].

- I (1) Svekket hukommelse, spesielt for nyere data.
(2) Svekkelse av andre kognitive funksjoner (for eksempel abstraksjon, dømmekraft, tenkning, planlegging).
- Den kognitive svikten må influere på dagliglivets funksjoner:
Mild: Påvirker daglige aktiviteter
Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre
Alvorlig: Nødvendig med kontinuerlig pleie og overvåking
- II Bevart bevissthet tilstrekkelig til å bedømme pkt. I
- III Svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:
(1) Emosjonell labilitet
(2) Irritabilitet
(3) Apati
(4) Unyansert sosial atferd
- IV Varighet: 6 måneder eller mer

Det må være en svekkelse i hukommelsen, spesielt for nyere data, og det må være tilstede en svikt av andre kognitive funksjoner som for eksempel dømmekraft, planlegging, abstraksjon. Disse til sammen må påvirke dagliglivet i mild, moderat eller alvorlig grad. Pasienten må være ved klar bevissthet, ha svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd, og tilstanden må ha vart i minst seks måneder [9]. Disse kriteriene er med på å utelukke annen sykdom som kan ha demenslignende symptomer som for eksempel depresjon, delirium eller forandringer i hjernen forårsaket av en svulst eller trykkforandring [3].

Diagnostisering

Når det gjelder diagnostisering av demens, har man i Norge valgt å legge ansvaret til primærhelsetjenesten, på lik linje med alle andre pasientgrupper. Blir utredningen for vanskelig, eller den kommunale helsetjenesten ikke har nødvendig kompetanse og ressurser, skal det henvises til spesialisthelsetjenesten [6]. Med bakgrunn i dette har Helsedirektoratet anbefalt at norske kommuner etablerer demensteam som skal ha ansvar for utredning og oppfølging av personer med demens og deres pårørende i samarbeid med fastlegen [7]. Demensteam defineres som *en tverrfaglig gruppe av helsepersonell i kommunehelsetjenesten som har ansvaret for utredning av personer med mistanke om demens og oppfølging av personer med demens og deres pårørende. Dette skal skje i et samarbeid med fastlegene* [7]. Ulik organisering av demensteam finnes, alt etter kommunestruktur og ressurser som er tilgjengelig [7, 10]. En nasjonal kartleggingsundersøkelse gjort i 2007 viser at 108 kommuner (25 prosent av Norges kommuner) hadde et organisert tilbud med utredning og diagnostisering av demens [11].

Ut fra tidligere undersøkelser kan det antas at om lag halvparten av de som har en demenssykdom aldri blir diagnostisert [12]. I en norsk undersøkelse viste det seg at bare halvparten av hjemmeboende personer med demens, som mottar hjemmesykepleie har fått stilt en demensdiagnose - uavhengig av demensgrad [12]. I en lignende undersøkelse gjort i Finland fant man at mindre enn halvparten av pasientene med demens hadde fått en demensdiagnose dokumentert i journal [13]. Samme undersøkelse viser også at utredning for å finne reversible årsaker var mangelfull og utredningene var gjort sent i et demensforløp.

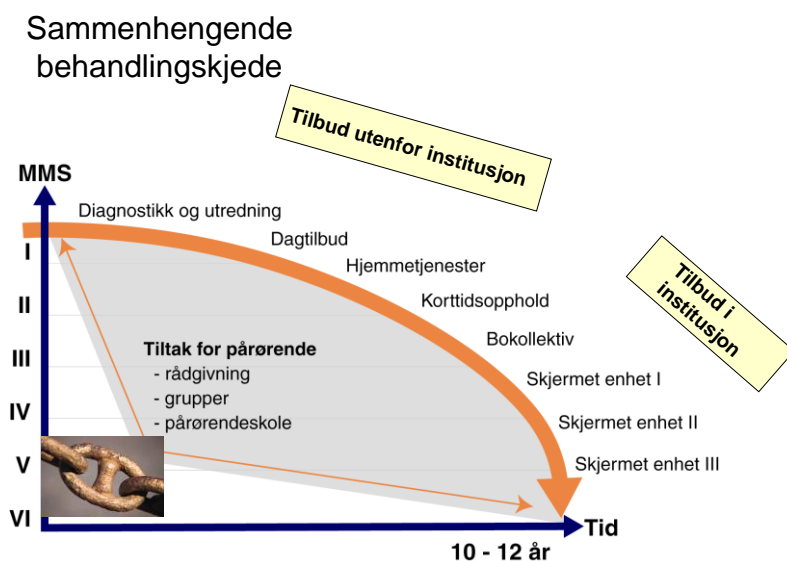
I en norsk rapport fra et samarbeidsprosjekt mellom Oslo Universitetssykehus, Ullevål og to bydeler i Oslo (2005-2007) fant en ut at de som utredes i kommunehelsetjenesten er eldre og skårer dårligere på kognitive tester enn de som utredes i spesialisthelsetjenesten [14]. Omtrent halvparten av de som ble henvist til utredning ved et demensteam i en bydel var ikke aktuelle for utredning av ulike årsaker, og en stor andel av disse viste seg å ha fått en demensdiagnose uten at dette var kjent for fastlege og/eller hjemmetjenesten [14].

Å få stilt en diagnose er viktig for å utelukke annen reversibel sykdom, samt å legge til rette for behandling og omsorgstiltak [4]. At det kun er en fjerdedel av norske kommuner som har et kommunalt utredningstilbud ved et demensteam kan forklare årsaken til mangelfull utredning, til tross for at det er fastlegens ansvar [11]. Demensteam spiller en viktig rolle i legens diagnostiske arbeid, med å vurdere hjemmesituasjon, gjøre funksjonsvurdering og snakke med pårørende [7].

Behandling

Det finnes i dag ingen form for kurerende behandling av demens, kun symptomatisk behandling av demens av Alzheimers type. Effekten av denne behandlingen er tidsbegrenset og beskjeden [3]. Samfunnsutgiftene i forbindelse med demenssykdommene er høye, og vil bli høyere fordi stadig flere rammes i årene fremover. En beregning av årlige kostnader i Norge var 14 milliarder kroner for 1995, stigende til 18 milliarder i 2020 [4].

For å kunne gi den enkelte som rammes av demens en hensiktsmessig behandling og omsorg må det foretas en utredning der en diagnose blir stilt [4]. En diagnose gir både personer med en demenssykdom, deres pårørende og hjelpeapparatet en realistisk mulighet for planlegging og iverksetting av nødvendige og gode tiltak [3, 4]. Det vil være nyttig ut fra et samfunnsøkonomisk aspekt da man lettere kan tilrettelegge for at hver enkelt kan bo hjemme så lenge som mulig, sykehusinnleggelse forhåpentligvis reduseres og institusjonsinnleggelse kan utsettes [3].



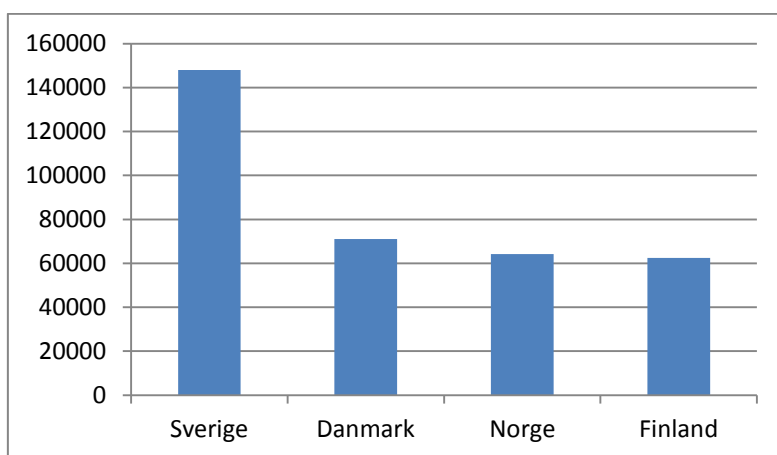
Figur 1: Illustrasjon av tiltakskjede for personer med demens og deres pårørende [3]

Figur 1 viser hvordan tiltakene endrer seg etter hvert som demenssykdommene progredierer. Mini Mental Status Evaluering (MMSE), som er et mål for kognitiv funksjon, er satt inn på y-aksen, og kan ses i sammenheng med nedsatt fungering i dagliglivet og hjelpebehov over en periode på 10-12 år [3]. Figuren viser at det er behov for differensierte tilbud i hele sykdomsperioden.

Demens i et folkehelseperspektiv og nordisk perspektiv

Forekomsten av demens er økende med økende alder [2, 3]. Forekomst defineres her som det engelske uttrykket *prevalence* eller *prevalens* som også kan brukes på norsk. Forekomst defineres som hvor vanlig noe er/forekommer i en gruppe/befolkning [15]. Med den aldrende befolkning har demens blitt en av de store utfordringene til familier og det offentlige helsevesen for eldre. Det er beregnet at 24,3 millioner mennesker over hele verden har demens, med 4,6 millioner nye tilfeller hvert år [1-3, 16].

I Norge finnes det omkring 71 000 personer med demens og per år er det om lag 10 000 nye tilfeller [4]. Beregning av forekomst av demens er forbundet med usikkerhet. I noen store studier har man har forsøkt å finne beregninger for forekomst av demens i ulike aldersgrupper og blant kjønn. Det er vanlig å vise til Rotterdam studien [17]. Forekomsten i de nordiske landene antas å være lik. Figur 2 viser antall personer med demens i de nordiske landene.



Figur 2: Antall personer med demens i de nordiske landene i 2006 [16].

I Norge går man ut fra at forekomsten i aldersgruppen 65–69 år er 0,9 %, stiger til 17,6 % i aldersgruppen 80–84 år og fra 90 år og oppover har 40,7 % utviklet en demenssykdom. Fra 2020 regner en med en kraftig vekst i antallet innbyggere over 80 år. Gruppen 90 år og eldre vil allerede de nærmeste årene vokse kraftig. Forutsatt at forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antallet personer med demens være doblet innen 2040 [3, 4]. Tendensen er den samme i våre naboland, Sverige og Danmark da det demografiske mønsteret er det samme som i Norge [1, 3, 16].

Folkehelse defineres som *vitenskapen om aktiv deltakelse i samfunnets organiserte anstrengelser for å forebygge sykdom, forlengte liv og fremme livskvalitet og bedre helse*

[18]. Folkehelseperspektivet handler derfor om å redusere risikofaktorer og styrke de forholdene som bedrer eller ivaretar helse for hele befolkningen eller større befolkningsgrupper [18, 19]. For personer som har fått en demenssykdom handler det i hovedsak om å styrke de faktorene som ivaretar deres helse og bidrar til økt livskvalitet.

På verdensbasis, i i-land, rangeres demens som den femte av 10 årsaker til global sykdomsbyrde [19]. Sykdomsbyrde måles i Disability Adjusted Life Years (DALY) og er et mål for å beregne antall år personer ville ha levd uten sykdom hvis de ikke ble syke, og det benyttes til å estimere byrden av sykdom [19]. Sykdommens økning i prevalens, økonomiske kostnader og påkjenninger for personer med demens og pårørende, gjør dette til et folkehelseproblem [18].

Depresjon blant eldre

Depresjon er en psykisk sykdom med symptomer som tristhet, tap av interesser, tap av energi, dårlig selvbilde, skyldfølelse, nedsatt konsentrasjonsevne, forstyrret søvn eller appetitt, og noen ganger selvmordstanker. Konsekvensene av depresjonen er vanskeligheter med å håndtere hverdagens gjøremål og krav [20]. Det kan være en kronisk sykdom. Symptomene er ikke tilstede gjennom hele livet, men i episoder. De fleste vil oppleve tilbakefall i løpet av livet. Depresjon kan også oppstå som en reaksjon på et psykologisk traume [3]. ICD-10 kriterier for klinisk depresjon er klassifisert i mild, moderat og alvorlig grad, alt etter hvor mange symptomer som er tilstede over en to ukers periode, som vist i tekstboks 2.

Tekstboks 2. ICD-10 kriterier for klinisk depresjon [9].

1) Nedstemthet	6) Selvmordstanker
2) Nedsatt lyst eller interesse	7) Tanke – eller konsentrasjonsforstyrrelse
3) Nedsatt energi	8) Agitasjon eller hemning
4) Nedsatt selvtillitt	9) Søvnforstyrrelse
5) Skyldfølelse	10) Appetitt – eller vektendring

Minst to av de fire symptomene må være 1), 2) eller 3). Dersom det er til stede seks symptomer er det klassifisert som moderat depresjon, og hvis det er minst åtte symptomer vil det sies å være en alvorlig depresjon.

Depresjon er vanlig blant eldre [3, 8, 21]. Man er usikker på årsaken, men trolig kan både biologiske og psykologiske faktorer utløse depressive symptomer, en depressiv episode eller en mer kronisk depresjonssykdom [3, 8]. De psykologiske faktorene kan være tapsopplevelser i forbindelse med aldring, ensomhet, og sykdom med funksjonssvikt. De biologiske faktorene kan være hjerneskader og hjernesykdommer som influerer på biokjemiske signalsubstanser i hjernen som har relasjon til regulering av stemning. Signalsubstanser i hjernen reduseres med økende alder og gjør det eldre individet mer sårbar for depresjon [8].

Det påpekes i artikkelen til Djernes [21] at risikofaktorene for depresjon er å være kvinne, ha en somatisk sykdom, ha kognitiv svikt, hatt tap av nære personer og hatt depresjon tidligere i livet. Det bemerkes at underdiagnostisering og manglende behandling blant de eldre som rammes av depresjon er vanlig [8, 21, 22]. Andre undersøkelser påpeker at alder og kjønn ikke er så viktige risikofaktor hos eldre og gamle [23]. Barca skriver i sin avhandling at risikofaktorer for depresjon blant eldre med demens kan være forskjellig avhengig av om personen bor hjemme eller i sykehjem [20]. Demografiske risikofaktorer er viktige blant dem som er hjemmeboende, mens fysisk sykdom, uførhet og alvorlig kognitiv svikt eller demens spiller en større rolle for personer som bor i sykehjem [20].

For å kunne gjøre noe med underdiagnostiseringen må kompetansen på området må heves, spesielt i primærhelsetjenesten og på sykehjem [8, 21].

Diagnostisering

Depresjonsdiagnose stilles ut fra anamnese, opplysninger fra pårørende/informant og et klinisk intervju. Det kan i en del tilfeller være nødvendig å gjøre observasjoner over tid. Det er ingen sikre biologiske eller psykologiske tester som kan bekrefte depresjonsdiagnosen, men det finnes en del skalaer/spørreskjemaer å bruke for å få en pekepinn. Aktuelle skalaer som kan benyttes er *Geriatrisk depresjonsskala (GDS)*, *Montgomery-Åsberg depresjonsskala (MADRS)* og *Cornell skala for depresjon*. I hovedsak er det den kliniske vurderingen som er gullstandarden [8, 24, 25].

Behandling

Det finnes flere ulike behandlingsstrategier, og en kombinasjon av flere er ikke uvanlig. Uansett hvilken behandling man velger, og hvilken kombinasjon man velger, må man følge behandlingen opp over tid. [3, 8, 24]. Engedal [8] lister opp fire ulike behandlingsstrategier:

Legemidler

Eldre personer med lett til moderat grad av depresjon og mange personer med lette former for depresjon kan ha effekt av legemidler, spesielt dersom man ikke har mulighet for psykoterapeutisk behandling. Norske retningslinjer for depresjonsbehandling sier imidlertid at kun pasienter med moderat eller alvorlig grad av depresjon skal ha legemiddelbehandling [24]. Eldre pasienter med hjerneskader eller sykdommer som demens, Parkinson sykdom eller hjerneslag kan også tilbys disse legemidlene. Utfordringen er å finne et preparat pasienten tåler og det kreves grundig oppfølging [3, 8, 24].

Psykoterapi og samtalebehandling

Effekten av psykoterapi ved depresjon er rapportert til å være god. Det finnes ulike metoder for psykoterapi. Kognitive eller atferdsterapeutiske teknikker har vært vanlig, men også psykodynamisk terapi og interpersonell terapi kan brukes [8].

Samtalebehandling/støtteterapi bør tilbys sammen med legemiddelbehandling uansett, og engelske retningslinjer påpeker at den beste behandlingen til eldre som yngre er en kombinasjon av legemiddelbehandling og psykoterapi. Spesielt gjelder dette for å forebygge tilbakefall [8, 24].

Miljøbehandling

Miljøbehandling handler om å trekke inn miljøet rundt personen som er deprimert, og familiarbeid er spesielt viktig. Det er lite evidens for at økt nettverk har effekt. Men fra klinisk praksis kan man se eksempler på at eldre deprimerte pasienter har glede av å komme ut, treffe nye mennesker og oppleve ting sammen med andre. Eldresenter og dagsenter spiller antagelig en rolle [8].

Elektrostimulasjonsbehandling (ECT)

Når ingenting hjelper, eller når depresjonen er så alvorlig at pasienten er næringsvegrende, eller når pasienten er psykotisk er ECT et godt valg for mange pasienter. Det viser seg at 80 prosent har behandlingseffekt, men ulempen er at mange får tilbakefall etter at behandlingen er avsluttet. Derfor gis det også antidepressive legemidler i fortsettelsen [8, 24].

Depresjon i et folkehelseperspektiv og nordisk perspektiv

Depresjon er en ledende årsak til nedsatt funksjonsevne verden over, og rangeres som den fjerde av 10 ledende bidragsyter til den globale sykdomsbyrden (DALY) [19, 24].

Undersøkelser viser stor variasjon i forekomst av depresjon. Djernes [21] har i en litteraturstudie, basert på en rekke internasjonale studier, vist at forekomsten av alvorlig grad av depresjon varierer mellom 0,9 % og 42 %. Kliniske depressive symptomer i den generelle befolkningen varierer mellom 7,2 % og 49 %. Ifølge andre internasjonale studier er forekomsten av depresjon rundt 15 % og 19 % i aldersgruppen over 65 år på generell basis, og tre til fire prosent av disse har alvorlig depresjon. Forekomsten er høyere i enkelte grupper, som for eksempel blant pasienter i sykehjem eller sykehus [3, 8]. Det finnes ingen forekomststudie på depresjon blant eldre i Norge. En må derfor basere seg på det som fremkommer i de internasjonale studiene selv om selv om det er stor variasjon i forekomsten.

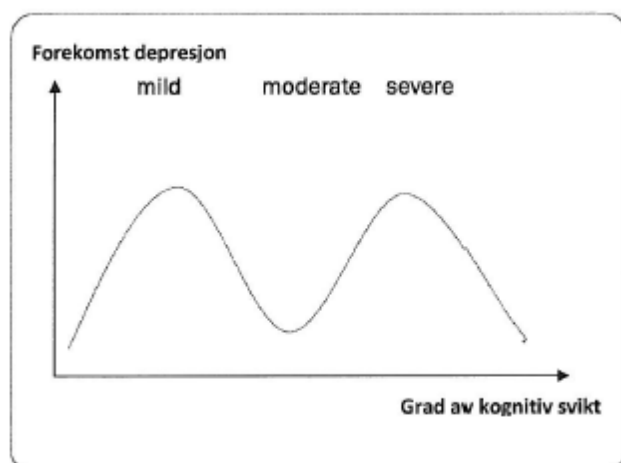
Verdens helseorganisasjon (WHO) har publisert en undersøkelse fra 60 land. Forekomsten av depresjon er 3,2 prosent i den generelle befolkningen på et gitt tidspunkt, og 12 prosent gjennom livet. Studien viste at depresjon er årsaken til dårligere helsetilstand generelt, sammen med hjerte- og karsykdommer, leddgikt, astma og diabetes [26]. Depresjon fører til nedsatt funksjonsevne, økt dødelighet og redusert livskvalitet [27]. Pårørende blir i stor grad påvirket og samfunnskostnadene er høye [24]. Eldre mennesker er som tidligere beskrevet, mer sårbare for depresjon, og Norden, og forøvrig verden, står overfor en aldrende befolkning. At en rekke mennesker i alle aldersgrupper, og spesielt eldre, verden over får depresjon og at konsekvensene kan være store, gjør sykdommen aktuell i et folkehelseperspektiv. Fordi depresjon skal og kan behandles og kan være reversibel er det riktig å gi mulighet til behandling. Men en kan stille seg spørsmålet om det reelle antallet personer som blir rammet av depresjon er større enn hva undersøkelser tilsier siden litteraturen påpeker at det er en underdiagnostisering. Andelen som ikke får mulighet til behandling kan derfor være stor.

Depresjon ved demens

Depresjon i seg selv kan føre til symptomer på kognitiv svikt, som for eksempel hukommelsessvikt. Dette kalles ofte for pseudodemens. Dersom depresjonen bedrer seg kan den kognitive fungeringen bedres. Likevel viser det seg at en stor andel pasienter med såkalt pseudodemens utvikler demens i løpet av en tre års periode [20, 28]. Depresjon og demens kan oppstå på grunn av den samme årsaken, som for eksempel ved hjerneslag og hjerneforandringer som ses ved de fleste demenssykdommene [20, 29]. Dette sier noe om hvor vanskelig det kan være å skille demens fra depresjon, depresjon fra demens og depresjon ved demens. Depresjon er derfor en av de viktigste differensialdiagnosene til demens. I mange tilfeller ser man at eldre personer mistenkes for å ha demens når det i virkeligheten foreligger en depresjon, og yngre personer kan mistenkes for å ha depresjon når det egentlig foreligger en demens [3, 30, 31]. Dette kan være komplisert og vanskelig.

Psykiatriske symptomer ved demens er ikke uvanlig, og så mange som 90 prosent av personer med demens har slike symptomer. Depresjon er det hyppigste psykiatriske symptomet ved demens [29, 32]. Nærmere halvparten av alle med demens har depressive symptomer [3, 29].

Sammenhengen mellom depresjon og demens er uklar. En nylig studie gjort i sykehjem viste at depresjon henger sammen med dårligere somatisk helse og kognitiv svikt, men ikke med funksjonssvikt [20]. Barca [20] har laget en illustrasjon som vist i figur 3, som viser sammenheng mellom grad av kognitiv svikt og depresjon. Y-aksen symboliserer forekomsten av depresjon og X-aksen grad av kognitiv svikt. Figuren indikerer at depresjon er hyppigere ved mild og alvorlig grad av kognitiv svikt sammenlignet med moderat grad av kognitiv svikt. Muligens er det slik at psykologiske mekanismer er hovedårsak til depresjon i en tidlig fase av en demenssykdom, mens biologiske faktorer er viktigst for opptreden av depresjon i en sen fase av en demenssykdom.



Figur 3: Illustrasjon av grad av sammenhengen mellom grad av kognitiv svikt og forekomst av depresjon [20].

En forklaring til depresjon ved demens er at man tidlig i demensforløpet møter sin egen svikt i hverdagen ved at en ikke lenger mestrer oppgaver som tidligere, og det er ikke vanskelig å forstå at dette kan føre til depresjon [3, 30, 33]. Biologiske faktorer er viktigere senere i demensforløpet, slik det allerede er beskrevet. Dette er et omdiskutert tema i litteraturen. Men en meta-analyse hevder imidlertid at det ikke er en sammenheng mellom depresjon og grad av demens [34].

Internasjonale studier viser blant annet at konsekvenser av depresjon blant eldre personer med demens er redusert livskvalitet, redusert fungering i dagliglivets aktiviteter, større sannsynlighet for fysisk aggresjon, tidligere innleggelse i sykehjem og større omsorgsbelastning og depresjon blant pårørende [29]. En norsk studie av depresjon blant personer med demens på sykehjem viste at livskvalitet hos disse personene påvirkes negativt av depressive symptomer og redusert funksjonsnivå men ikke av grad av demens [35]. Depresjon kan derfor forårsake redusert livskvalitet og funksjonsnivå uten at man trenger å ha en alvorlig grad av demens. En annen studie bekrefter dette funnet, og viser samtidig at dødeligheten øker hos dem med depresjon [20]. Ved depresjon ved demens er dødeligheten høy om man ikke oppdager tilstanden og behandler den [3].

Manglende fokus på utredning og diagnostisering av depresjon ved demens kan føre til at pasientens livskvalitet og velvære reduseres, og det kan føre til en økt byrde på de pårørende og helsepersonell [35, 36]. Depresjon ved demens kan behandles, men det lar seg vanskelig gjøre om helsepersonell ikke har fokus på depressive symptomer slik at riktig diagnose stilles [36].

Sammenhengen mellom demens og depresjon er hovedsakelig beskrevet med utgangspunkt i pasienter som bor i sykehjem. Lite er skrevet om hjemmeboende personer som har begge lidelsene. Det påpekes i flere artikler at det foreligger en underdiagnostisering av demens og depresjon blant dem som bor på et sykehjem [33, 37], og det er rimelig å tro at det ikke er så ulikt sammenlignet med hjemmeboende [3].

Depresjon ved demens i et folkehelseperspektiv og nordisk perspektiv

Som tidligere beskrevet er demens og depresjon i seg selv et folkehelseproblem, og rangeres høyt i den globale sykdomsbyrden (DALY) [19]. Siden halvparten av alle med demens får en depresjon eller depressive symptomer, kan man absolutt definere denne kombinasjonen av sykdommer som et folkehelseproblem [3, 29]. Belastningen er stor både for pasientene og deres familier [29]. Det er lite dokumentert hvor mange som har denne tilstanden da det sjelden gjør befolkningsstudier på depresjon ved demens. At halvparten av de med demens har en depresjon eller depressive symptomer er basert på kliniske studier. En kan derfor gå ut i fra at halvparten av alle med demens i de nordiske landene og internasjonalt har depresjon eller depressive symptomer i tillegg. Siden både demens og

depresjon er tilstander som er underdiagnostisert er forekomsten mest sannsynlig større enn det vi har tall på.

De nordiske landene med en voksende eldre befolkning står overfor store utfordringer, ikke minst med hensyn til å fange opp eldre personer med demens og depresjon og tilby dem god behandling og omsorg [4]. For å kunne møte utfordringene må det utvikles behandlingstiltak til den enkelte pasient og deres pårørende. I et økonomisk og etisk perspektiv bør det vektlegges tidlig diagnostisering og etablere en sammenhengende behandlingsskjede i kommunene som sørger for riktige behandlingstiltak til en hver tid i et sykdomsforløp. Dette vil gjøre at man unngår hasteinnleggelse i sykehus samt tidlig plassering i sykehjem, og dermed kan man si at det har en kostnadseffektiv effekt [4].

Utredning av demens og depresjon i kommunehelsetjenesten

For å utrede demens og depresjon i kommunehelsetjenesten er det i Norge uarbeidet et verktøy som anses som et minimum i en demensutredning. Verktøyet skal kunne fange opp en demenssykdom, depresjon, kognitiv fungering, fungering i dagliglivet og pårørendes belastning. Verktøyet skal brukes i samarbeid mellom helsepersonell/demensteam og fastlege. Som tidligere beskrevet velger mange kommuner å opprette demensteam som kan bidra i utredning og oppfølging av personer med demens sammen med fastlegen. Utgangspunktet for en utredning er at man intervjuer og undersøker personen som mistenkes å ha demens samt en eller flere pårørende [10].

De ulike skjemaene som brukes er følgende:

I samtale med pasient

Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR) er en kognitiv evaluering som vurderer hukommelse, orienteringsevne, språk, forståelse og visuokonstruksjon [3, 38].

Klokketest fanger først og fremst opp pasientens evne til å orientere seg og handle i rom, eksekutiv funksjon og setter samtidig krav til oppmerksomhet og tallforståelse [3].

Observasjoner kan være systematiske og/eller det som observeres under et hjemmebesøk [3, 39]. Observasjonene er viktig for å vurdere hjelpetiltak og vurdere omsorgsnivå.

Sikkerhet i hjemmet gjennomgås ved hjelp av en sjekklister. Pasienten er delaktig når det gjennomgås [3, 10, 39]

I samtale med pårørende

Spørreskjema til pårørende er et anamneseskjema som fanger opp hvordan pasientens kognitive funksjoner har forandret seg over tid [3, 40].

Lawton & Brody ADL-skjema er et skjema som tar for seg personnære aktiviteter i dagliglivet (p-adl) og instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (i-adl). Skjema kartlegger fungering i dagliglivet, samt hjelpebehov i hverdagen [3, 41].

Cornell skala for depresjon brukes for å vurdere om depressive symptomer foreligger og i hvilken grad de foreligger [3, 32, 42].

Belastningskala for pårørende (Relativ's stress scale -RSS) brukes for å undersøke grad av belastning den nærmeste pårørende opplever [3, 43].

Legens rolle

Legens ansvar er å gjøre en grundig anamnese, somatisk undersøkelse, rekvirere CT/MR av hjernen, utføre kognitive tester. På grunnlag av disse undersøkelsene, samt informasjon fra det kommunale helsepersonellet eller demensteam kan fastlegen komme en diagnose [3, 39].

Mer informasjon om de enkelte skjemaene og grenseverdier er presentert i metodekapitlet.

Pårørende

Vanligvis er omsorgsgivere til personer med demens en eller flere nære pårørende eller venner som daglig hjelper til med oppgaver og som gjør at personen kan leve et liv utenfor institusjon [5].

Demens blir i mange sammenhenger kalt for en ”pårørendesykdom” [44]. Det er en utfordrende oppgave både fysisk og mentalt å ha omsorg for et familiemedlem som lider av demens [3, 5, 29, 44-47]. En regner med at hver person med demens har fire nære pårørende som blir påvirket praktisk, psykisk og/eller økonomisk av konsekvensene en demenssykdom fører med seg [4, 5].

Flere studier viser at omsorgspersoner til personer med demens har en større belastning og er mer fortvilet enn pårørende til fysisk svekkede eldre uten demens [45, 48]. Mange pårørende opplever tretthet, angst, depresjon, irritabilitet, sinne, sosial tilbaketrekning eller økende helseproblemer [5, 49]. Dette kan vedvare selv etter at den syke er død [50]. Så mange som 15-20 prosent av pårørende til personer med demens får depresjon. En nyere studie viser at pårørende oppsøker lege hyppigere, har et høyt forbruk av legemidler og har større sykefravær om de fortsatt er i jobb, enn personer som ikke er pårørende til en person

med demens [5]. De stressrelaterte plagene har i følge internasjonale studier sammenheng med atferdsendring og psykiatriske symptomer hos personen med demens. Andre faktorer som påvirker graden av belastning er pasientens svikt i egenomsorg (ADL) og tid pårørende bruker for å tilrettelegge og hjelpe i hverdagen. Grad av kognitiv svikt har vist seg å ha mindre betydning [5]. En nyere studie gjort på depresjon blant personer med demens og deres pårørende viser at depresjon hos pårørende har sammenheng med pasientens depresjon og belastning av å være pårørende [51].

De pårørende er ikke en homogen gruppe, og hvordan belastningen oppleves er forskjellig [5, 44]. Kvinner angir ofte høyere belastning enn menn, mens ektefeller som bor sammen med pasienten er mer belastet enn barn som ikke bor sammen med pasienten [5]. Pårørende har ulike behov ut fra kjønn, alder, relasjon til den som er syk, egen arbeidssituasjon, kulturbakgrunn, nettverk og hvordan man takler situasjonen [4, 5]. Derfor må tilbud til pårørende tilpasses etter behov [44, 52]. I den senere tid har det vært populært med ulike gruppetilbud til pårørende til personer med demens, så som pårørendeskole, samt individuell rådgivning og støttegrupper [5, 52]. Hva som er mest effektivt strides det om, men at noe må finnes er det enighet om og tilbudet må skreddersys [53].

I en norsk kartleggingsundersøkelse viste det seg at 15 prosent av de norske kommunene hadde en eller annen form for tilbud til pårørende til personer med demens [54]. Dette vil si at tilbud er ulikt fordelt og mange får ikke et tilbud. I et folkehelseperspektiv vil det derfor være nyttig å styrke pårørendes helse gjennom ulike tiltak som man vet er gunstige og differensierte etter pårørendes behov [44, 55, 56].

Demensteam i kommunen som gjør demensutredning kan fange opp belastning med et spørreskjema som er tidligere omtalt, RSS. Skårer en 23 poeng eller mer anses det at belastningen er betydelig og over 30 poeng er det en alvorlig grad av belastning og pårørende har stor risiko å selv utvikle depresjon [57].

HENSIKT MED STUDIEN

Med bakgrunn i det en vet om depresjon og demens, er det ønskelig å undersøke sammenheng mellom depresjon hos hjemmeboende personer som utredes for demens og ulike demografiske variabler som kjønn, sivilstand, alder, kognitiv funksjon og hjelpetilbud etter demensutredning.

Sekundært er et ønskelig å undersøke sammenhengen mellom depresjon hos personer med mistanke om demens og pårørendes belastning.

Forskningsspørsmål

1. Hvor vanlig er depresjon hos personer som utredes med mistanke om demens?
2. Finnes det en sammenheng mellom depresjon hos personer som utredes for demens, deres personkarakteristika og kognitiv fungering?
3. Finnes det en sammenheng mellom depresjon hos pasientene og pårørendes belastning?
4. Hvilken offentlig hjelp får personer med depresjon ved mistanke om demens?

METODE

Design

Undersøkelser er designet som en kvantitativ studie av deskriptiv type. Deskriptive studier har til formål å beskrive ett fenomen [58]. Fordi det er et øyeblikksbilde av ett fenomen kan man si at det er en cross-sectional studie eller på norsk kalt en tverrsnittstudie [58, 59].

Datainnsamling og materiale

Dataene i denne studien er hentet fra et utviklingsprogram om *utredning og diagnostikk av demens* utført av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH), på oppdrag av Helsedirektoratet. Hensikten med utviklingsprogrammet var å gjennomføre utredning og diagnostikk i primærhelsetjenesten ved bruk av de prosedyrer og metoder som NKAH og Helsedirektoratet har publisert og anbefalt. Pasientdata av hjemmeboende personer med mistanke om demens har blitt samlet inn fra demensteam i 33 kommuner fra ulike regioner i Norge [7]. Innsamlingsperioden varte i ett år, fra oktober 2008 til oktober 2009. Forfatteren av denne masteroppgaven var prosjektmedarbeider i prosjektet og ansatt ved NKAH under datainnsamlingen.

Demensteamene fylte ut ett evalueringsskjema for hver pasient som de hadde til utredning, og brukte de ulike skjemaene fra det standardiserte verktøyet til bruk ved demensutredning i kommunehelsetjenesten [39]. Opplysningene som ble innhentet til evalueringsskjema var informasjon som demensteamet innhenter i vanlig klinisk praksis ved en demensutredning. Opplysningene som ble innhentet ble analysert med hensikt å se hvor mange, hvilke pasienter demensteam fanger opp i kommunehelsetjenesten og hvordan de skårer på ulike skjemaer i demensutredningen. Dette for å se om demensteam fanger opp pasientgruppen de skal ha ansvaret for å kartlegge og utrede for demens. De innsamlede data kunne i tillegg brukes for å se nærmere på tema depresjon ved mistanke om demens som er tema for denne studien og er ikke tidligere publisert.

Deltagerne

Det ble samlet inn data fra i alt 474 pasienter. De aller fleste pasientene var hjemmeboende ved undersøkelsestidspunktet. Depressive symptomer ble ikke registrert på alle, men på 165 pasienter. Data om depressive symptom kom fra 27 av de 33 kommunene. Ett demensteam har interkommunalt samarbeid mellom tre kommuner og derfor gjenstår fire kommuner som ikke gjorde depresjonsvurdering på sine pasienter i aksjonsfasen av prosjektet.

Personene som demensteamet har utredet for demens og depresjon kalles videre i oppgaven for pasienter. Data om pårørendes belastning er samlet inn blant 135 pårørende av de 165 pasientene. Pårørende er den som pasienten har oppgitt som nærmeste pårørende og som har svart på de ulike skjemaene i utredningen.

Demografiske data og hjelpetilbud

Følgende demografiske variabler ble samlet inn: pasientens kjønn, alder og sivilstand og pasientens hjelpetilbud. Demensdiagnoser etter utredning ble registrert.

Det ble registrert hjelpebehov både før og etter demensutredning. Hjelpebehovene var hjemmesykepleie, hjemmehjelp, dagtilbud, støttekontakt, hukommelseshjelpemidler, korttids- eller avlastningsopphold og fast plass i sykehjem.

Måleinstrumenter

Cornell skala for depresjon ved demens (også kalt Cornell skala)

Dette spørreskjemaet er det mest brukte skjema for å vurdere depressive symptomer hos pasienter med demens. Skjemaet består av 19 ledd. Det er spørsmål som stilles til en informant (i dette tilfelle pårørende) om forekomst av 19 symptomer som kan indikere depresjon. Maksimum skåre er 38 og minimum er null. En høy skåre indikerer depresjon. Det dreier seg for eksempel om stemningssymptomer, forstyrret atferd, kroppslige uttrykk, døgnvariasjon og tankeforstyrrelser. Det er poengtert at man skal *intervjue* en nærpersion til den syke, nærpersionen skal ikke fylle ut skjemaet selv. Deretter skal man ha en kort samtale med pasienten for å sjekke at ens egne inntrykk er i overensstemmelse med

pårørendes opplysninger. En reliabilitets og valideringsstudie gjort i Norge viser at 8 poeng og høyere indikerer mulig mild/moderat grad av depresjon mens en skåre på 12 eller mer indikerer moderat til alvorlig grad av depresjon. Cornell skalaen har svært god reliabilitet, det vil si at svarene som pårørende gir er uavhengig av hvem som intervjuer dem. Sensitivitet og spesifisitet er også ganske god [3, 32, 42]. Dette sier oss at Cornell måler det den skal måle, og at den er til å stole på.

Spørreskjema til pårørende (IQCODE)

Dette er et anamneseskjema som brukes for å vurdere om pasientens kognitive fungering har endret seg de siste ti år. Det originale skjema bestod av 26 ledd, mens skjemaet i en revidert form består av 16 ledd. Vi brukte det reviderte skjema som inneholder spørsmål til pårørende om endringer av kognitive evner og evner til å klare aktiviteter i dagliglivet. Skjema fylles ut av pårørende og det skal ta stilling til om pasientene er blitt flinkere på de 16 områdene (skåre 1 eller 2), om ingen endring har skjedd (skåre 3) eller om funksjonsevnen har blitt verre (skåre 4 eller 5). En gjennomsnittsskår på 3,44 og høyere anses å indikere at det foreligger en kognitiv svikt av en slik grad at demens kan være årsaken [3, 40]. En litteraturgjennomgang av skjemaet viser at det har høy reliabilitet og validitet [60]. Skjemaet sier noe om endret kognitiv fungering, og fungerer godt som et screeninginstrument for demens. Funn med bruk av skjemaet samsvarer med resultater på en rekke kognitive tester. En styrke med skjemaet er at resultatet i liten grad blir påvirket av utdanningsnivå og sykdom, eller språkforståelse. Ulempen er at dersom informanten har depresjon, angst eller et dårlig forhold til pasienten påvirkes skåringen på skjemaet (ibid).

Mini Mental Status Evaluering – Norsk Revidering (MMSE-NR)

Dette er en sjekklister med 20 spørsmål og oppgaver som måler kognitiv fungering på en rekke områder som hukommelse, orienteringsevne, språk, forståelse og visuokonstruksjon. Maksimum skår er 30, minimum er 0. En lav skåre indikerer kognitiv svikt. MMSE-NR er en grov screeningtest for demens og kognitiv svikt av annen årsak og det er satt noen veiledende grenseverdier. Under forutsetning at MMSE-NR er utført hos en person med minst syv års skolegang, som kan lese og skrive, kan man tolke resultatet på følgende måte når det stemmer overens med det kliniske bildet til pasienten og pårørendes informasjon:

- En skåre på 28 eller høyere er en indikasjon på normal kognitiv funksjon, men kan hos personer med høy intelligens allerede være tegn på svikt.
- En samlet skåre mellom 25 og 27 poeng kan være en indikasjon på at kognitiv svikt foreligger, og flere psykologiske undersøkelser bør foretas, helst i spesialisthelsetjenesten
- En skåre på 24 eller lavere indikerer at det foreligger kognitiv svikt og at videre undersøkelser er nødvendig for å kartlegge mulige årsaker til denne svikten, eller at andre forhold som sansesvikt, lese- og skrivevansker, manglende motivasjon eller lignende kan ha påvirket testresultatene negativt i betydelig grad [3, 38]

Ved en norsk reliabilitetsutprøving gjort i 2006, var indre konsistens og test-retest reliabilitet tilfredsstillende [38].

Klokketest

Denne testen fanger først og fremst opp pasientens evne til å orientere seg og handle i rom og hvilke eksekutiv funksjon han/hun har. Den setter samtidig krav til oppmerksomhet og tallforståelse, ikke hukommelse. Dersom motorikk og syn er inntakt, klarer de fleste eldre uten problemer å gjennomføre oppgaven. En skårer oppgaven ut fra kvaliteten på klokken med skåringsskala fra 0-5, hvor fem er det beste, det vil si at lavere skår indikerer kognitiv svikt [3]. Det finnes utallige versjoner av klokketest, og det har vist seg at sensitivitet og spesifisitet er god, samt at intern-konsistens reliabiliteten er god ved bruk av ulike skåringmetoder. Det vil si at uansett hvilken versjon man bruker er klokketesten pålitelig [61].

Belastningsskala pårørende (Relatives Stress Scale, RSS)

Denne skalaen brukes for å vurdere hvorvidt pasientens pårørende opplever belastning som omsorgsgiver for en person med demens. Den sier ikke noe om pasienten har demens eller ikke, eller om grad av demens. Skalaen består av 15 ledd. Maksimum skår er 60 og minimum er 0. En høy skår indikerer høy belastning. Det finnes ingen sikker grense for hva som anses å være stor byrde, og svar må vurderes kvalitativt, men en skåre på 23 eller mer anses å være betydelig og over 30 er risiko for depresjon hos pårørende høy [57].

Oversikt over de ulike variablene og måleinstrumenter som er brukt i studien er vist i tekstboks 3.

Tekstboks 3 Oversikt over variabler og målinger/måleinstrumenter som er brukt

Variabler	Målinger/måleinstrumenter
Grad av depresjon	Cornell skala for vurdering av depresjon [32, 42]
Demensdiagnose	Alzheimer, Vaskulær, Blandingsdemens, Uspesifisert, ikke demens, ukjent diagnose.
Kjønn	
Sivilstatus	Samboer, gift, skilt, enslig
Alder	
Kognitiv funksjon	MMSE-NR [38, 62] og Klokketest [61]
Hjelpetilbud før og etter utredning	Spørreskjema til pårørende [3, 40]
Pårørendes belastning	Hjemmehjelp, hjemmesykepleie, dagsenter, støttekontakt, korttidsopphold, avlastningsopphold, huskehjelpemidler. RSS [43, 57]

Statistikk og analyser

Data ble punchet, lagret og analysert i SPSS versjon 16.0.

Deltagerne ble gruppert etter alder i tre aldersgrupper: under 74 år, 75 år til og med 84 år og 85 år og over. Aldersgruppe under 74 år er en sammenslåing av aldersgruppene under 65 år og 66-73 år da det var få pasienter i disse gruppene. Aldersgruppene bygger på aldersgrupper definert av prosjektgruppen i utviklingsprogrammet om utredning og diagnostikk. Å angi alder på pasienter i små kommuner med få personer med demens ville være å gå ut over anonymiteten, og derfor ble ti års grupper laget. Under 65 år er en aldersgrense som skiller yngre personer med demens med eldre personer med demens i litteraturen [3]. De øvrige aldersgruppene er *ynge eldre* som er under 74 år, *eldre* som er 75-84 år og de *aller eldste* som er 85 år og over.

For å få et mål på forekomsten av depresjon som en sykdomstilstand ble Cornell skåren kodet om på to ulike måter. En verdi på under 8 poeng betyr ikke depresjon, verdi 8 til og med 11 betyr mild til moderat grad av depresjon og en verdi på 12 poeng og over betyr alvorlig grad av depresjon [32]. I den andre omkodingen gjorde vi en dikotomisering, det vil si at en verdi < 8 betyr ingen depresjon og en verdi på ≥ 8 betyr depresjon.

RSS – belastningsskala pårørende ble kodet om til en variabel med tre kategorier: En skåre på < 23 poeng betyr lite belastning, en skåre på 23 til og med 29 betyr lett/moderat grad av belastning og ≥ 30 poeng betyr alvorlig grad av belastning [57].

Først ble det fremstilt frekvenstabeller av alle variablene i relasjon til kjønn, aldersgrupper og pårønderelasjon. Kontinuerlige data ble inspisert for normalitet. Noe skjevfordeling ble observert for de ulike måleinstrumentene, men skjevfordelingene var ikke store. Det ble derfor naturlig å bruke parametriske analysemetoder for kontinuerlige data [59].

Krysstabeller ble utført for å undersøke om det var sammenheng mellom depresjon/ingen depresjon (omkoding) og ulike kategoriske variabler som kjønn, alder og bo situasjon samt personkarakteristika for pårørende. Grad av depresjon (omkoding til tre kategorier) ble også analysert mot kjønn, samt om pasient bodde sammen med pårørende. Hjelpetilbud etter demensutredning ble også sammenlignet i krysstabeller mot depresjon/ingen depresjon. Krysstabeller ble også fremstilt av grad av depresjon hos pasient med Cornell mot grad av belastning for pårørende med omkodingen av RSS. Chi-square test ble brukt for å undersøke signifikante forskjeller mellom grupper. Signifikansnivået ble satt til 0,05 (tosidig).

T-test ble brukt for å analysere forskjeller mellom gjennomsnitt skåringer for dem med og uten depresjon på kontinuerlige variabler som *MMSE-NR*, *Klokketest* og *IQCODE*, Signifikansnivået ble satt til 0,05 (tosidig).

Vi gjorde også en korrelasjonsanalyse med Spearman's roh mellom skårene på Cornell og RRS, som er en annen måte å finne ut hvordan de to variablene var avhengig av hverandre. Signifikansnivået ble satt til 0,01(tosidig).

Etikk

Datainnsamlingen og bruk av dem til forskning er godkjent av Regional Etisk Komité (REK) i Helse Sør-Øst. Dataene som er samlet inn er innhentet fra vanlig klinisk virksomhet fra demensteam, og har derfor ikke ført til ekstra belastning for pasientene eller de pårørende. De ble anonymisert før prosjektmedarbeider fikk dataene og analysene ble utført.

RESULTAT

Karakteristika av deltagerne (pasienter og pårørende)

Det ble samlet inn data fra i alt 474 pasienter. Det ble utført en depresjonsvurdering på 165 pasienter og disse ble inkludert i studien. Av de 165 personene som ble inkludert var 53 menn (32,1 %) og 109 kvinner (66,1 %), i 3 tilfeller (1,8 %) er spørsmålet om kjønn ubesvart. Tabell 1 viser demografiske karakteristika for deltagerne, 1 a for pasientene og 1 b for pårørende.

Tabell 1. Karakteristika av deltagerne i undersøkelsen

1a) Pasient (n=165)	
Kvinner, n (%)	109 (66,1)
Menn, n (%)	53 (32,1)
Ubesvart, n (%)	3 (1,8)
Aldersgruppe	
< 75 år, n (%)	19 (11,5)
75 – 84 år, n (%)	78 (47,3)
≥85 år, n (%)	68 (41,2)
MMSE-NR, Gj.snitt skåre (s.d)	18,7 (5)
Klokketest, Gj.snitt skåre (s.d)	2 (1,6)
IQCODE, Gj.snitt skåre (s.d)	4,3 (0,5)
Cornell, Gj.snitt skåre (s.d)	8,4 (7)
1b) Pårørende	
Kvinner (%)	107 (64,8)
Menn (%)	49 (29,7)
Ubesvart, n (%)	9 (5,4)
Ektefelle, n (%)	43 (26,1)
Barn til pasient n, n (%)	96 (58,2)
Andre, n (%)	26 (15,7)
Bor sammen med pasienten, n (%)	54 (32,7)
RSS Gj.snitt skåre (s.d)	18,9 (13,2)

Tabell 1 a og b viser at det er flere kvinner enn menn som er henvist til demensutredning. Det er flest kvinnelige pårørende. En tredel av pårørende bor sammen med pasienten, og over halvparten av de pårørende er barn av pasienten. Pårørende som defineres som ”andre” er venner, annen familie eller svigerfamilie.

Hos kun 95 pasienter er det sikre data om demensdiagnoser. Blant disse hadde 36 (22 %) diagnosen Alzheimers sykdom, 13 (8 %) vaskulær demens, 10 (6 %) blandingsdemens av Alzheimer og vaskulær, 1 (0,6 %) demens ved parkinsons sykdom, 2 (1 %) demens med Lewy legemer og 33 (20 %) uspesifisert demens.

Forekomst av depresjon ved demensutredning i dette materialet

Gjennomsnittskåren på Cornell skalaen for alle 165 pasientene var 8,4 (s.d 7,0). For kvinner 8,2 (s.d 6,2) og for menn 8,79 (s.d 8,3). Forskjellen var ikke statistisk signifikant. Grenseskåren er 8 poeng for depresjon ved bruk av Cornell.

Tabell 2 viser forekomst av depresjon ved demensutredning i dette materialet. Av de 165 deltagerne hadde 76 (46,1 %) en så høy skåre at de kan bli definert som deprimerte (Cornell skåre på 8 og høyere). Forskjellen i forekomst av depresjon blant kvinner og menn er ikke statistisk signifikant. Depresjon var hyppigst blant de yngste deltagerne (under 75 år). Men forskjellen mellom aldersgruppene er ikke signifikant. De fleste pasientene bor alene, men i de tilfellene hvor pasienten bor sammen med noen forekommer det depresjon i 50 % av tilfellene. Pårørende er totalt sett flest kvinner, men om man fordeler kjønn til pårørende om pasient ha depresjon eller ikke, er andelen rimelig lik.

Tabell 2. Karakteristika av personer med og uten depresjon og deres pårørende

	Depresjon Cornell \geq 8	Ingen depresjon Cornell $<$ 8	P-verdi	Chi-square
2 a) Pasienter				
Kjønn (n=162)				
Kvinner, n (%)	50 (45,9)	59 (54,1)	0,94	0,52
Menn, n (%)	24 (45,3)	29 (54,7)		
Aldersgruppe (n=165)				
< 75 år, n (%)	12 (63,2)	7 (36,8)	0,28	2,53
75-84 år, n (%)	34 (43,6)	44 (56,4)		
\geq 85 år, n (%)	30 (44,1)	38 (55,9)		
Bosituasjon (n= 163)				
Bor sammen med noen, n (%)	27 (50)	27 (50)	0,40	3,05
Bor ikke sammen med noen, n (%)	47 (43,1)	62 (56,9)		
2 b) Pårørende				
Kjønn (n=156)				
Kvinner, n (%)	50 (46,7)	57 (53,3)	0,98	0,73
Menn, n (%)	23 (46,9)	26 (53,1)		
Sivilstand (n=159)				
Ektefelle, n (%)	22 (51,2)	21 (48,8)	0,76	1,96
Barn, n (%)	44 (45,8)	52 (54,2)		
Andre, n (%)	8 (40)	12 (60)		

P-verdi er basert på chi-square test

Tabell 3 viser sammenhengen mellom grad av depresjon kategorisert i 3 grupper (<8, 8-11 og \geq 12) og kjønn. En ser at 22 (20,2 %) av kvinnene har lett/moderat og 28 (25,7 %) har en alvorlig grad av depresjon, mens 11 (20,8 %) av mennene har en lett/moderat depresjon og 13 (24,5) en alvorlig grad av depresjon. Til sammen har 33 pasienter (24,2 %) en lett/moderat grad av depresjon og 41 pasienter (21,8 %) en alvorlig grad av depresjon. Forskjellene er ikke signifikante.

Tabell 3. Grad av depresjon i forhold til kjønn (n=165)

	Ingen depresjon Cornell < 8	Lett/moderat depresjon Cornell 8-11	Alvorlig grad av depresjon Cornell ≥ 12	P-verdi	Chi-square
Mann, n (%)	29 (54.7)	11 (20.8)	13 (24.5)		
Kvinne, n(%)	59 (54.1)	22 (20.2)	28 (25.7)	0,71	1,2

P-verdi er basert på chi-square test

Det var ønskelig å undersøke om pasientene med depresjon skiller fra dem uten depresjon vedrørende de kognitive vurderingene og pårørendes belastning. Tabell 4 viser at det er lite som skiller pasientene som har tegn til depresjon fra dem som ikke har tegn til depresjon vedrørende resultater på MMSE-NR, Klokketest og IQCODE.

Tabell 4. Sammenheng mellom depresjon og kognisjon hos pasientene (n=165)

	Depresjon Cornell ≥ 8	Ingen depresjon Cornell < 8	P-verdi
MMSE-NR Gj.snitt skåre (s.d)	19,1 (5)	18,5 (5)	0,45
Klokketest Gj.snitt skåre (s.d)	1,9 (1,5)	2,1 (1,6)	0,31
IQCODE Gj.snitt skåre (s.d)	4,3 (0,5)	4,2 (0,5)	0,43

P- verdiene er basert på t-test for equality and means

Depresjon ved mistanke om demens og belastning hos pårørende

I 135 tilfeller er det gjort en vurdering av pårørendes belastning ved RSS. Gjennomsnittet på RSS for alle pårørende er 18,9 (s.d 13,2) som vist i tabell 1b. Gjennomsnittskåren på RSS er 14,2 (s.d 11,1) hos pårørende som ga omsorg til pasienter uten depresjon, og 24,8 (s.d.13,4) hos pårørende som ga omsorg til pasienter med tegn til depresjon. Forskjellen var signifikant med p-verdi < 0,05.

Tabell 5 viser grad av belastning hos pårørende mot grad av depresjon hos pasient. Det finnes en klar og signifikant dose-respons sammenheng mellom grad av depresjon hos pasient og grad av pårørendes belastning.

Tabell 5. Grad av depresjon mot grad av belastning hos pårørende (n= 135)

Grad av belastning	Ingen depresjon, Cornell < 8	Lett/moderat depresjon Cornell 8-11	Alvorlig depresjon Cornell ≥ 12	Korrelasjonskoeffisient	P-verdi
Ingen belastning, n (%)	61 (69,3)	17 (20,5)	10 (10,2)		
Lett/moderat, n (%)	7 (36,8)	4 (21,1)	8 (42,1)	0,44	0,00
Alvorlig, n (%)	7 (25)	5 (17,9)	16 (57,1)		

Korrelasjonskoeffisient basert på Spearman's roh.

Tabell 5 viser at det er en korrelasjon av sammenhengen mellom grad av depresjon og grad av pårørende belastning er signifikant. Korrelasjonskoeffisienten er 0,44.

Alvorlig grad av depresjon ved demens og belastning hos pårørende

Vi ønsket å gå videre å analysere sammenhengen mellom grad av depresjon og grad av pårørendes belastning nærmere, og gjorde en separat analyse av pasientene som hadde en alvorlig grad av depresjon og som samtidig fikk omsorg av pårørende som hadde en betydelig belastning. Tabell 6 viser demografiske karakteristika på pasientene som hadde en skåre på 12 eller høyere på Cornell skalaen og som samtidig hadde pårørende som skåret over 23 poeng på RSS. I alt dreide dette seg om 24 pasienter.

Tabell 6. Oversikt over pasienter med alvorlig grad av depresjon (*Cornell* ≥ 12), som hadde pårørende som følte strek belastning (*RSS* ≥ 23)

a) Pasient (n=24)	
Kvinner, n (%)	11 (45,8)
Menn, n (%)	12 (50)
Ubesvart, n (%)	1 (4,2)
Aldersgruppe (%)	
< 75 år, n (%)	6 (25)
75 – 84 år, n (%)	8 (33,3)
≥ 85 år, n (%)	10 (41,7)
MMSE-NR Gj.snitt skåre (s.d)	19,4 (4,5)
Klokketest Gj.snitt skåre (s.d)	1,60 (1,5)
IQCODE Gj.snitt skåre (s.d)	4,56 (0,4)
Cornell Gj.snitt skåre (s.d)	18,46 (6,1)
b) Pårørende (n=24)	
Kvinner (%)	18 (75)
Menn (%)	6 (25)
Ektefelle, n (%)	10 (41,7)
Barn, n (%)	12 (50)
Andre, n (%)	2 (8,3)
Bor sammen med pasienten, n (%)	10 (41,7)
RSS Gj.snitt skåre (s.d)	36,1 (8,95)

I alt 31,6 % av alle pasienter med depresjon kom inn under denne gruppen. Det er ingen kjønns- eller aldersforskjell. Pårørende som opplever høy belastning er flest kvinner, og fordeler seg likt om de er ektefelle og barn. Det ser heller ikke ut til at det å bo sammen med pasienten har så mye å si for opplevd belastning da under halvparten av de pårørende bor sammen med pasienten. Gjennomsnittsskåre på RSS ligger langt over grenseskåren på 23 poeng. Dette betyr at det finnes enkelte pårørende med veldig høy skåre på RSS.

Dersom man sammenligner denne utsatte gruppen med de øvrige som vurderes for depresjon forekommer depresjon i alle aldersgrupper men det er det ikke signifikante forskjeller mellom aldersgruppene (p-verdi 0,10). Halvparten av pasientene i den utsatte gruppen var menn, og hele 12 av 13 menn (tabell 3) med Cornell skåre på 12 og mer hørte til den utsatte gruppen. Blant de 28 kvinnene med en slik høy Cornell skåre (tabell 3) tilhørte 11 den utsatte gruppen. Denne forskjellen var statistisk signifikant, det vil si en større andel menn med Cornell skåre på 12 og mer tilhørte den utsatte gruppen hvor pårørende samtidig opplevde høy grad av stress (p-verdi 0,044). Forskjell i gjennomsnittresultatene for MMSE-NR og Klokketest mellom dem i den utsatte gruppen sammenlignet med de øvrige er ikke signifikant. Derimot er IQCODE skåren signifikant

høyere i den utsatte gruppen sammenlignet med de øvrige (p-verdi 0,003): med gjennomsnittsskåre på 4,56 (s.d 0,4) i den utsatte gruppen versus 4,22 (s.d 0,5) for alle som vurderes for depresjon.

Gjennomsnittsskåre på RSS for pårørende er vesentlig høyere enn når en så på gjennomsnittet på RSS for hele utvalget. RSS skåren var på 36,1 poeng (s.d 8,9) der pasienten er alvorlig deprimert, sammenlignet med de andre hvor den er 15,8 poeng (s.d 10,8). Dette er en signifikant forskjell med p-verdi 0,00.

Hjelpetilbud

Tabell 7 gir en oversikt over hvilke hjelpetilbud som ble gitt etter demensutredningen til pasientene med depresjon og de uten depresjon. Det er ingen signifikante forskjeller mellom de to gruppene vedrørende mottak av hjemmehjelp, hjemmesykepleie, dagsenter, støttekontakt, sykehjemsplass eller korttid/-avlastningsopphold. Når det gjelder huskehjelpemidler ser en at det er en signifikant forskjell. De uten depresjon får oftere denne typen tilbud.

Tabell 7 Hjelpetilbud etter demensutredning skilt på pasientene med depresjon og uten depresjon (n=165)

	Depresjon	Ingen depresjon	P-verdi	Chi-square
Hjemmehjelp, n (%)	38 (46,9)	43 (53,1)	0,94	1,73
Hjemmesykepleie, n (%)	56 (49,6)	57 (50,4)	0,25	3,00
Dagsenter, n (%)	18 (43,9)	23 (56,1)	0,62	3,74
Støttekontakt, n (%)	5 (45,5)	6 (54,5)	0,93	1,73
Sykehjem, n (%)	8 (42,1)	11 (57,9)	0,67	1,90
Korttids/-avlastningsopphold, n (%)	14 (45,2)	17 (54,8)	0,94	0,00
Huskehjelpemidler, n (%)	7 (21,2)	26 (78,8)	0,01	14,78

P-verdiene er basert på chi-square test

DISKUSJON

Resultatdiskusjon

Hvor vanlig er depresjon hos personer som utredes med mistanke om demens?

Depresjon ved demens er ifølge litteraturen vanlig og er den viktigste differensialdiagnosen til demens [3, 8, 21]. Man ville tro at når forekomsten av depresjon ved demens er høy og når vurdering av depresjon er gjort til en del av den standardiserte utredningen, så ville depresjonsvurderingen blitt utført i større grad. Men, det var ikke tilfelle i denne studien. Studien har derfor en svakhet. Et annet problem er studiens design. Dette er en tverrsnittstudie hvor vi ikke vet om det foreligger en depresjonsdiagnose fra tidligere. Vi vet heller ikke om det er avtalt om fastlegen skal ta oppgaven å vurdere depresjon når han/hun gjør sin del av demensutredningen. Det kan også være at informasjon ikke har kommet fra fastlege til demensteam, eller at fastlegen overser viktigheten å kartlegge depresjon hos eldre ved mistanke om demens siden dette kan være en sammensatt problemstilling. På en annen side kan det være demensteam som ikke vektlegger depresjonsvurdering i en demensutredning. Uansett beskrives det i litteraturen en underdiagnostisering av demens og depresjon [33], og det er kanskje noe av det vi ser i denne studien også. Hovedproblemet er at depresjon ikke vurderes regelmessig eller at informasjon om eventuell depresjon muligens ikke gis fra fastlege til demensteam eller vis versa som en del av prosedyren ved en demensutredning, slik det er anbefalt.

Når en ser nærmere på de 165 pasientene hvor det er gjennomført en depresjonsvurdering viser resultatene at 76 har en depresjon. Dette er nær halvparten av de som vurderes og 20 % av alle som er til demensutredning. Omtrent halvparten av de deprimerte har en lett/moderat grad av depresjon og den andre halvparten en alvorlig grad av depresjon. Det kan tenkes at antallet deprimerte hadde vært høyere om alle 474 pasientene hadde vært vurdert for depresjon i tillegg til demens når man vet at forekomsten av depresjon ved demens er høy [8, 21, 22]. På en annen side kan det være at demensteam har gjort Cornell i de tilfeller hvor de mistenker en depresjon og derfor har fanget opp flere personer med depresjon. Og da er i så fall våre tall altfor høye. Begge tolkninger er mulige.

Finnes det en sammenheng mellom depresjon hos personer som utredes for demens og ulike person karakteristika

Ut fra denne studien er det totalt sett flere kvinner enn menn med depresjon. Dette er godt kjent fra litteraturen og er ikke et overraskende funn, men det er også totalt sett flere kvinner inkludert i studien. Den relative forekomsten av depresjon hos kvinner er derfor ikke høyere enn blant mennene. Dette er noe overraskende siden det å være kvinne er funnet til å være en risikofaktor for depresjon [21]. Dette er nok riktig når det gjelder depresjon hos pasienter uten demens. Derimot er studier som har sett på sammenhenger mellom kjønn og depresjon hos pasienter med demens ikke helt entydige. Noen finner at det foreligger en sammenheng mellom kvinnelig kjønn og depresjon, andre gjør det ikke [23]. Det er heller ikke signifikante forskjeller på kjønn og grad av depresjon.

Depresjon forekommer i alle aldersgrupper, som er representert i denne studien, og forskjellene mellom forekomst av depresjon i de ulike aldersgrupper var ikke signifikant. Fordi det var færre personer under 75 år så en imidlertid at jo yngre pasienten er, jo mer vanlig er det med depresjon. Det kan tenkes at yngre pasienter kommer tidligere til utredning, og at de har større innsikt i hva som er i ferd med å skje enn eldre pasienter. Dette kan være den psykologiske forklaringen på hvorfor depresjon forekommer [3, 33]. En vet også at depresjon er hyppigere hos yngre personer med demens sammenlignet med eldre og at det derfor er det gjort flere depresjonsvurderinger blant de yngre [31]. På en annen side kan det være at flere av de eldre også har depresjon men at depresjonsvurdering ikke er gjort. Helsepersonell kan også gå i grøften som kalles *alderisme*. En ser at eldre pasienter ikke utredes grundig fordi man tillegger aldri skylden for symptomer, som for eksempel tristhet og initiativløshet [63]. Alderismen definerer det unge og friske som et ideal, og tenker at passivitet og en lite meningsfull hverdag er vanlig for eldre. Dette stemmer ikke. Det viser seg at eldre kan ha like stor nytte av behandling av depresjon som unge [8], og det er derfor diskriminerende og ikke gi dem den muligheten.

I denne studien forekom depresjon like ofte om man bor sammen med noen eller om man bor alene. Det er ikke uvanlig å hevde at sosial isolasjon har sammenheng med depresjon [22] og om det er tilfelle for personer med demens er våre resultater ikke i overensstemmelse med resultater fra andre studier. Imidlertid viser systematiske oversikt studier ingen slik sammenheng blant eldre, verken med eller uten demens, så våre resultater passer godt overens med funn som fremkommer fra slike publikasjoner [64].

I noen studier hevdes det at depresjon forekommer oftest blant pasienter med mild grad av demens, mens andre studier hevder det motsatte, at depresjon forekommer hos dem med alvorlig grad av demens [34]. I vår studie har vi ingen gradering av demens og kan derfor ikke si noe eksakt om denne sammenheng. Imidlertid har vi mål på kognitiv funksjon. Gjennomsnittresultatet på MMSE-NR var omtrent likt for ikke deprimerte mot deprimerte og forskjellen var ikke signifikant. Heller ikke prestasjonene på Klokketest utgjør stor forskjell hos dem med og uten depresjon. Det er også liten forskjell på gjennomsnittskårene på IQCODE mellom de to pasientgruppene (med og uten depresjon). Det ser altså ut for at vi ikke finner noen forskjell i kognitiv funksjon mellom dem med versus dem uten depresjon, vurdert med Cornell skalaen. Våre resultater passer da best

med en meta-analyse som rapporterer at forekomsten av depresjon er uavhengig av grad av demens [34].

I denne studien opplevde vi at demensdiagnosen ikke var stilt i svært mange tilfelle. Av den grunn har vi ikke kunne analysere forekomsten av depresjon ved ulike demenssykdommer. Årsaken at diagnose mangler kan være mange. I tidligere studier er det pekt på at resultatene fra fastlegens utredning ikke alltid kommer tilbake til demensteamene [14]. I denne studien er det demensteamene som rapporterte resultatene. Kanskje de aldri har fått svar fra fastlegen, skjemaene kan ha blitt sendt inn for tidlig uten å ha fått en konklusjon fra fastlegen eller at fastlegen mangler erfaring eller vegrer seg for å sette en eventuell demensdiagnose. Ut fra gjennomsnittskåren på de ulike kognitive evalueringsskjemaene er det rimelig å anta at mange uten demensdiagnose antagelig har en demenstilstand. Det er likevel underlig at det så ofte ikke blir registrert noen diagnose når det er gjort en grundig demensutredning. En diagnose er viktig fordi det utløser aktuelle helsetjenester [7]. Om det er slik at diagnosen ikke blir videreformidlet på grunn av dårlige rutiner for melding av diagnose mellom fastlege og demensteam er dette beklagelig. Ser man på andre diagnoser som hjerte-kar sykdommer eller kreft er det sjelden man hører at noen har en udiagnostisert sykdom. Når det gjelder demensområdet og de aller eldste er dette ikke uvanlig [12, 13].

Pårørendes belastning

Pårørende er ansett som de viktigste omsorgspersonene til personer med demens. Det er viktig at hjelpetiltakene til pasienten kan være til nytte for pårørende også, ellers kan man sitte igjen med to pasienter [44]. Det pekes i flere studier på at det å være pårørende til en person med demens kan være belastende, både fysisk og psykisk [5, 44]. Vi vet fra litteraturen at belastningen hos pårørende øker med psykiatiske symptomer hos en person med demens og at de øker med grad av demens hos pasienten [5]. Ut fra denne studien kan det ses tydelig. Hos halvparten av pasientene med depresjon opplever pårørende en stor belastning. De pårørende er i halvparten av tilfellene ektefeller og de fleste er kvinner. Dette er ikke overraskende da litteraturen beskriver at kvinner er mest utsatt for belastning, samt at det er en større belastning å bo sammen med pasienten [5]. I denne studien ser det ikke ut til at det å bo sammen med pasienten fører til mer eller mindre belastning hos pårørende. Pårørende som ikke bor med pasienten kan være like belastet. Årsakene til dette kan ha noe med geografisk avstand til pasienten å gjøre, og med hvor god relasjonen til pasienten er. Fra denne undersøkelsen ser man tydelig at dersom pasienten både mistenkes for demens og har depresjon er det en risiko for pårørende å oppleve en stor belastning av å være omsorgsgiver. Belastningen kan føre til økt risiko for at pårørende selv blir deprimerte. Det synes som at det er en forsterket situasjonen for pårørende at pasienten har en komorbid sykdomstilstand. På en annen side kan det være at belastede pårørende overdriver når de skal vurdere om pasienten har depresjon eller depressive symptomer. Og

dette må man ta høyde for i den kliniske praksisen. Alt avhenger ikke av svarene i et spørreskjema.

Om demensteamene fanger opp belastningen hos pårørende og setter i gang tiltak vites ikke. Eventuell medisinsk behandling hos fastlege kan i noen tilfeller være aktuelt. Men det kan også være aktuelt med individuelle samtaler, samtalegrupper eller pårørendeskole [5]. Stadig flere kommuner har etablert tiltak til pårørende som for eksempel pårørendeskole, men på langt nær alle pårørende vil få tilbud om ett slikt tiltak [65].

I denne studien ser en også at det er forskjell på pårørende. I noen tilfeller hvor det ikke foreligger depresjon hos pasient er det høy belastning hos pårørende. Det kan være mange årsaker til dette, men det kan gi en påminnelse om det også her bør settes inn hjelpetiltak fordi pårørende av en eller annen grunn synes omsorgsrollen er belastende. Det kan for eksempel være andre adferdsmessige symptomer (APSD) hos pasienten som gjør situasjonen vanskelig å håndtere, eller det kan være at pårørende selv har sykdommer som han eller hun strever med. I den andre enden ser man at blant nesten en tredel av pasientene forekommer det depresjon hos pasienten og samtidig ingen stor belastning hos pårørende. Ifølge litteraturen er det forskjell på pårørende for hvordan de håndterer og opplever omsorgsrollen [5], og det er nok denne variasjonen en får frem her.

Det er videre interessant å se nærmere på den utsatte gruppen. Denne gruppen består av pårørende som opplever betydelig belastning (≥ 23 på RSS) hvor samtidig pasientene har alvorlig grad av depresjon (≥ 12 på Cornell). Det omhandler nesten en tredel av alle pasienter med depresjon. Disse pasientene skiller seg ikke nevneverdig fra de andre pasientene som vurderes for depresjon på de kognitive testene. Men vi ser en signifikant forskjell på IQCODE. Dette skjema har pårørende selv fylt om pasienten og det kan være at den belastningen de selv opplever slår ut når de skårer på IQCODE. IQCODE har en svakhet når pårørende selv er belastet og deprimerte, noe som er rimelig å anta noen er av disse 24 er. Gjennomsnittskåren på RSS skåren var på 36,1 poeng der pasienten er alvorlig deprimert, sammenlignet med de andre hvor den er 15,8 poeng. Dette er signifikante forskjeller, og det er rimelig å tro at flere av de belastede pårørende har veldig høye skåre på RSS.

Om man tar høyde for antall menn totalt i materialet var det mange menn som var alvorlig deprimerte og som hadde pårørende som var belastet. Hele 12 av 13 med Cornell skåre på 12 poeng og mer tilhørte denne gruppen hvor pårørende var sterkt belastet. Det kan være tilfeldig, men det kanskje være at kvinnelige pasienter er mer åpne og oppsøker eller blir fanget opp lettere enn mannlige pasienter ved symptomer på depresjon. De belastede pårørende er 75 % kvinner. Som tidligere beskrevet er ikke overraskende at det er kvinnelige pårørende som er mest belastet [5]. Men det synes som at belastningen fordeler seg likt mellom det å være ektefelle og barn. Om man bor sammen med pasienten eller ikke ser heller ikke i denne gruppen ut som har noe å si sammenlignet om man ser på hele utvalget. Alvorlig depresjon forekom i alle aldersgrupper, men det synes som en tendens til at det var flere blant de yngre som hadde alvorlig depresjon og der pårørende var belastet. Materialet er såpass lite at det skal man likevel være forsiktig med å antyde. Men det er ikke urimelig å tenke at yngre oftere har depresjon og har belastede pårørende da de er i en annen livssituasjon enn eldre. Tapene kan for mange være større på grunn bedre innsikt i

egen livssituasjon og med tanke på arbeid, barn/ektefelle og planer for fremtiden og alderdommen.

De alvorlige tilfellene er viktige å fange opp og gjøre noe med med tanke på behandling og hjelpetiltak både for pasient og pårørende. I disse tilfellene har man fått to pasienter fordi mange av pårørende her mest sannsynlig selv har, eller er i fare for å utvikle en depresjon.

Hjelpetilbud

Det ser det ut til at demensutredning utløser hjelpetiltak [7]. Behovet for miljøtiltak i form av dagsenter og støttekontakt vil man anta er like viktig både for de med depresjon og de uten, og viktig som en avlastning for pårørende. Det ville være nærliggende å tro at miljøtiltak var mer hyppig dersom det forelå en depresjon i tillegg til demens, spesielt i de tilfellene hvor belastningen hos pårørende er såpass stor. I denne studien ser det ut til at tilbud om hjelpetiltak ikke er annerledes om man har depresjon eller ikke.

Når det gjelder huskehjelpemidler ses det dog stor forskjell om man er deprimert eller ikke. Over tre ganger så mange som ikke har depresjon får huskehjelpemidler. Med tanke på symptomene ved depresjon kan det ses som riktig at man ikke overøser pasienten med hjelpemidler med en gang. Det kan tenkes at demensteamene ikke ønsker å belaste pasientene mer enn nødvendig med besøk og opplæring av huskehjelpemidler.

Det er likevel positivt å se at selv om det mangler demensdiagnoser på pasientene ser det likevel ut til at de får hjelp uavhengig av dette. Det kan virke som om hvordan man fungerer i hverdagslivet er mer avgjørende for hvilken hjelp man får.

Om den hjelpen som pasientene i denne studien har fått er den riktige hjelpen og om det er tilbudt nok hjelp, vurderes ikke i denne studien. Flere faktorer kan influere på om pasienten og pårørende har fått hjelp eller ikke. Det kan tenkes at flere har fått tilbud, men har takket nei. En vet jo at personer med demens og depresjon gjerne er passive og tiltaksløse og derfor kanskje ikke orker å delta i for eksempel et dagtilbud. Om det hadde vært slik ville en tro at alternativet til sosial stimulering var tilbud om støttekontakt som kan reise hjem til pasienten. Men andelen som får et slikt tilbud er veldig liten, og en forklaring kan være mangelen på tilbud. På en annen side kan det være at de pårørende har takket nei på vegne av pasienten fordi de har et ønske om å håndtere situasjonen selv og synes det er et nederlag å ta i mot hjelp. Men det kan være vanskelig å tro når man ser at veldig mange pårørende opplever en stor grad av belastning og man ville derfor anta de ønsket å få hjelp.

En viktig faktor med tanke på hjelpetilbud er manglende tilbud i kommunen. Demensteamet kan avdekke et behov, men det finnes ikke hjelpetilbud som kan dekke de behovene [7]. Det er da ikke så vanskelig å forstå at man stiller seg spørsmålet om hva som da er poenget med demensutredningen. Men som tidligere beskrevet, handler demensutredning også om å utelukke alle andre reversible sykdommer som ligner på

demens og som kan behandles. Dette er i seg selv et viktig mål. På en annen side er det også forståelig at en kommune ikke oppretter hjelpetiltak tilrettelagt for personer demens om det ikke er dokumentert at det finnes personer som har behov for tilbudet. Vi så i denne studien at mange mangler diagnose. Demensteamene i denne studien er nyetablerte, og derfor kan det være at demensarbeidet generelt i kommunen ikke er veldig utviklet, men at det vil bedre seg når et større behov for differensiert hjelpetilbud bli avdekket.

Metodediskusjon

Dette var en studie med data hentet fra klinisk praksis og det var derfor naturlig å ha et deskriptivt design. Deskriptive studier skal beskrive et fenomen, og når man har en tverrsnittstudie gir det oss et øyeblikksbilde på forekomst og fordeling av et fenomen på ett tidspunkt [58, 59]. Denne typen studie kan ikke gi noen forklaring og må derfor bare brukes for å kunne gjøre opp en status for hvordan det ser ut på et gitt tidspunkt. Ulempen med denne typen tverrsnittstudie hvor data samles inn anonymt, er at man ikke kan spore opp data som mangler. Derfor må man være forsiktig med å være for konkluderende. Resultatene ikke kan generaliseres, men kan se på de som mulige tendenser. Skulle man gjort dette annerledes ville det ha vært en fordel å ha brukt en psykiater til å utrede alle pasientene for demens og depresjon for å være sikker på diagnose. Dette ville ha vært en annen og mer kostbar studie. Denne studien er basert på klinisk praksis og gir oss et bilde på hva som skjer i praksis ved å se hvem som fanges opp og utredes for demens og depresjon. Dette er viktig informasjon for å kunne endre praksis i kommunehelsetjenesten.

I Norge er det anbefalt at demensutredning skal skje i primærhelsetjenesten, og mange kommuner har demensteam som tar seg av denne oppgaven [4]. Med hjelp av et standardisert utreningsverktøy kan man fange opp symptomer på demens, depresjon og pårørendes belastning av å være omsorgsperson [10]. I dette materialet var utgangspunktet 474 pasienter utredet av demensteam i 33 kommuner fordelt over hele landet. I utgangspunktet kan man hevde at dette kunne være et representativt materiale av pasienter som kan utredes i primærhelsetjenesten. Men siden det var ønskelig å se nærmere på depresjon ved demens og måtte ta utgangspunkt i at det var gjort en depresjonsvurdering i demensutredningen, ble resultater fra kun 165 pasienter analysert. Da kan man neppe kalle dette utvalget for representativt. Frafallsanalyse viste at av de 33 kommunene var det 27 demensteam som hadde brukt depresjonsvurdering i demensutredning. Noen kommuner gjorde depresjonsvurdering i alle tilfeller, mens andre kommuner har brukt de når de synes det har vært et behov for det. Resultatene kan likevel ses som en indikasjon eller tendens for hvor mange som har depresjon i det tidsvinduet de utredes ved mistanke om demens. At det finnes en sammenheng mellom depresjon hos pasientene og pårørendes belastning er mer robust siden vi finner en signifikant dose-respons sammenheng.

Funnene fra denne studien er som sagt ikke representativt for Norge og kan ikke generaliseres til verken Norge eller Norden. Men funnene gir noen indikasjoner som nok er

overførbare da demens ved depresjon har et forholdsvis likt utgangspunkt i Norden. Felles for Norden er at depresjon ved demens er og blir et folkehelseproblem, samt at det ikke finnes mye informasjon om depresjon ved demens blant hjemmeboende eldre. Funnene i denne studien kan være en byggestein i en større sammenheng om depresjon ved demens blant hjemmeboende eldre. Det trengs mer forskning på depresjon ved demens både i Norge og Norden.

Dataene er analysert med både kontinuerlige og dikotome variabler for å få frem nyansene i dataene og mulighet til å gjøre resultatene tydeligere og lettere å kunne overføre til klinisk praksis. Når det gjelder aldersinndeling hadde man i datamaterialet ikke tilgang til korrekt alder, men pasientene var blitt kategorisert i aldersgrupper. Dette for å ivareta anonymiteten i små kommer da dataene ble samlet. Aldersgrupperingene er basert på grense for yngre personer og eldre personer. Eldre personer inndelt i yngre eldre og de aller eldste. Mest sannsynlig har det ikke hatt noe å si på resultatet at det er gjort en slik inndeling og kategorisering.

En svakhet ved studier er at når man gjennomfører gjentatte univariate analyser er at det kan være en tilfeldighet at vi har fått de resultatene som er presentert. Dette kunne man ha korrigert eller justert for.

I studien har det blant annet vært ønskelig å undersøke om det finnes en sammenheng mellom depresjon hos personer som utredes for demens, deres personkarakteristika og kognitiv fungering samt om det var en sammenheng mellom depresjon hos pasient og pårørendes belastning. Fordi dette er en deskriptiv studie og hensikten var å se om det finnes en sammenheng er det brukt chi-square i analysene. Dette kan si noe om det er en sammenheng, men det kan ikke si noe om kausalitet av sammenhengen eller effekten av sammenhengen [59, 66].

I studien er det brukt kjente og standardiserte måleinstrumenter. Skjemaene som er i utredningsverktøyet er undersøkt om de måler det de skal måle og om de er til å stole på. Men man må også ta høyde for at det er mange forskjellige personer som har skåret skjemaene. Helsepersonell har fylt ut skjema om kognitiv fungering og pårørende har fylt ut skjema på endret kognitiv fungering, depresjon og belastningsskala. Hvordan helsepersonell og pårørende vurderer og tolker ulike spørsmål og svar vil påvirke resultatet. På en annen side er flere av skjemaene vurdert til å være robuste, reliable og valide. Vi kan derfor si at den interne validiteten i studien er god [58].

Videre forskning

Depresjon ved demens hos hjemmeboende eldre kan virke som et komplisert fagfelt. Demens og depresjon har symptomer som overlapper hverandre. Fra denne studien ser man også at pårørende blir påvirket når pasienten har en komorbid tilstand. Siden studien ikke kan generaliseres er det viktig med videre forskning spesielt blant de hjemmeboende. Det er i tillegg viktig med formidling av slike resultater til helsearbeidere i kommunen, siden det er de som møter pasientene og de pårørende. Dette vil kanskje bidra til at

personer med depresjon ved demens og deres pårørende får den hjelpen de har behov for på et tidligere tidspunkt. Dette vil være bra for dem det gjelder, men også gunstig sett i ett samfunnsøkonomisk perspektiv.

KONKLUSJON

Depresjon ved mistanke om demens forekommer hyppig i denne studien. Vurdering av depresjon ble utelatt eller ble ikke lagt vekt på til tross for at en har ett standardisert utredningsverktøy hvor depresjonsvurdering er inkludert. Depresjonsvurdering bør derfor få større fokus og vektlegges mer av de som driver demensutredning i kommunene.

Pasientene med depresjon skiller seg ikke nevneverdig ut fra de øvrige pasientene uten depresjon på de kognitive testene eller på IQCODE. Derimot den utsatte gruppen med alvorlig deprimerte pasienter og belastede pårørende, skiller seg ut fra de øvrige med signifikant dårligere skåre på IQCODE. Den utsatte gruppen utgjør en tredel av alle pasientene som har symptomer på depresjon ved mistanke om demens.

Det finnes en sammenheng mellom depresjon hos pasientene og belastning hos pårørende.

Demensutredning utløser hjelpetilbud til pasientene, men det ses liten forskjell i tilbud til pasientene med depresjon sammenlignet med de uten depresjon.

TAKK

Tusen takk til Aldring og helse som har gjort det mulig for meg å gjennomføre denne masteren, og for å gi meg tilgang til å bruke data fra tidligere prosjekt. Takk for faglig hjelp, inspirasjon og motivering. Spesiell takk til Per Kristian Haugen, Knut Engedal og Toril Utne. Takk til alle som har hjulpet meg med litteratursøk og dere som har lest oppgaven!

Takk til min veileder Anna Forsman som har vært der når behovet for veiledning har vært nødvendig.

En stor takk rettes til familien som har vært en god støtte for å få dette gjennomført, spesielt etter ulykken. Og ikke minst en takk til Mikael, min største motivasjonsfaktor! Takk for engasjement og gode diskusjoner!

LITTERATUR

1. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, and Sverige Statens beredning för medicinsk utvärdering, *Demenssykdommer en systematisk litteraturoversikt*. 2006, Tønsberg: Aldring og helse.
2. Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., et al., *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*. Lancet, 2005. **366**(9503): p. 2112-7.
3. Engedal, K. og P.K. Haugen, *Demens : fakta og utfordringer : en lærebok*. 5. utg. ed. 2009, Tønsberg: Forl. Aldring og helse..
4. Helsedirektoratet, *Glemsk, men ikke glemt! om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. 2007, Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Avdeling omsorg og tannhelse.
5. Ulstein, I., *Pårørendes situasjon I: Engedal, K et al. Demens : fakta og utfordringer : en lærebok*. 5. utg. ed. 2009, Tønsberg: Forl. Aldring og helse.
6. Helse- og omsorgsdepartementet, *Demensplan 2015 "den gode dagen" elektronisk ressurs*. 2007, [Oslo]: Helse- og omsorgsdepartementet.
7. GjØra, L. og M. Gausdal, *Ny kunnskap, bedre omsorg. Utredning og diagnostisering av demens i primærhelsetjenesten*. 2011.
8. Engedal, K., *Alderspsykiatri i praksis lærebok*. 2. rev. og oppdatert utg. ed. 2008, Tønsberg: Forl. Aldring og helse. .
9. WHO, *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Mental and behavioural disorders 10th Revision 2007*; Available from: <http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf>.
10. Helsedirektoratet, *Eablering og drift av demensteam. demensutredning i primærhelsetjenesten*. 2011, Tønsberg: Aldring og helse.
11. Westerberg, T.H., *Gode tilbud i demensomsorgen - demensteam, dagsenter og pårørendeskolen : kartlegging 2007*. 2009, Tønsberg: Aldring og helse.
12. Lystrup, L. og B. Lillesveen, *Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens*. Tidsskrift for Norske lægeforening, 2006.
13. Löppönen, M., Raiha, I., Isoaho, R., et al., *Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care - a more active approach is needed*. Age and Ageing, 2003. **32**: p. 606-612.
14. Gausdal, M., GjØra, Linda, *I samhandling om demensutredning. Hukommelses- og utredningsprosjekt 2005-2006*. 2007: Hukommelsesklinikken, Ullevål Universitetssykehus.
15. Nylenna, M., *Medisinsk ordbok*. 7. rev. utg. ed. 2009, Oslo: Kunnskapsforlaget.
16. Engedal, K., *Utredning av demens i Norden*. 2006, Tønsberg: Aldring og helse.
17. Ott, A., Breteler, M.B., Harskamp, F.V., et al., *Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study*. Am J Epidemiol, 1998. **147**(6): p. 574-80.
18. Childress, J.F., et al., *Public health ethics: mapping the terrain*. J Law Med Ethics, 2002. **30**(2): p. 170-8.
19. Beaglehole, R., *Global Public Health: a new era*. Norfolk: Oxford University Press, 2003.
20. Barca, M.L., *Depression in dementia among patients in Norwegian nursing homes*. 2010: Faculty of Medicine, Universet of Oslo.
21. Djernes, J.K., *Prevalence and predictors of depression in populations of elderly: a review*. Acta Psychiatr Scand, 2006. **113**(5): p. 372-87.

22. Bilotta, C., Case, A., Nicolini, P., et al., *Social vulnerability, mental health and correlates of frailty in older outpatients living alone in the community in Italy*. *Aging Ment Health*, 2010. **14**(8): p. 1024-36.
23. Ames, D., *Depressive disorders among elderly people in long-term institutional care*. *Aust N Z J Psychiatry*, 1993. **27**(3): p. 379-91.
24. Helsedirektoratet, *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten*. 2009, Oslo: Helsedirektoratet, Avdeling psykisk helse. .
25. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH). *Vurdering av depresjon*. Available from: <http://www.aldringoghelse.no/?PageID=634&ItemID=564>.
26. Moussavi, S., Chatterji, S., Verdes, E., et al., *Depression, chronic diseases, and decrements in health: results from the World Health Surveys*. *Lancet*, 2007. **370**(9590): p. 851-8.
27. Abas, M., M. Hotopf, og M. Prince, *Depression and mortality in a high-risk population. 11-Year follow-up of the Medical Research Council Elderly Hypertension Trial*. *Br J Psychiatry*, 2002. **181**: p. 123-8.
28. Alexopoulos, G.S., Meyers, B. S., Young, R. C., et al., *The course of geriatric depression with "reversible dementia": a controlled study*. *Am J Psychiatry*, 1993. **150**(11): p. 1693-9.
29. Lyketsos, C.G. og J. Olin, *Depression in Alzheimer`s Disease: Overview and Treatment*. Society of Biological Psychiatry, 2002.
30. Barca, M.L., Selbaek, G., Laks, J., et al., *Factors associated with depression in Norwegian nursing homes*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2008.
31. Haugen, P.K., *I: Evige utfordringer. Helsetjenster og omsorg for eldre. En må selv være pådriver*. 2006, Forl. aldring og helse: Tønsberg.
32. Barca, M.L., Selbaek, G., Laks, J., et al., *The pattern of depressive symptoms and factor analysis of the Cornell Scale among patients in Norwegian nursing homes*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2008. **23**(10): p. 1058-65.
33. Barca, M.L., Selbaek, G., Laks, J., et al., *Factors associated with depression in Norwegian nursing homes*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2009. **24**(4): p. 417-25.
34. Verkaik, R., Nuyen, J., Schellevis, F., et al., *The relationship between severity of Alzheimer's disease and prevalence of comorbid depressive symptoms and depression: a systematic review*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2007. **22**(11): p. 1063-86.
35. Mjørud, M., *Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens, en kvantitativ tverrsnittstudie*. 2010.
36. Hudon, C., Voyer, P., Tremblay, I., et al., *Differentiation of the pattern of cognitive impairment between depressed and non-depressed patients with dementia living in long-term care facilities*. *Aging Ment Health*. **14**(3): p. 293-302.
37. Selbaek, G., Kirkevold, O. og Engedal, K., *The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2007. **22**(9): p. 843-9.
38. Strobel, C. og K. Engedal, *MMSE-NR. Norsk revidert mini mental status evaluering. Revidert og utvidet manual*. 2008.
39. Gausdal, M. og L. GjØra, *Revidering av utredningsverktøy til bruk i kommunehelsetjenesten*. *Demens & Alderspsykiatri*, 2008. **12**(3): p. 40-41.
40. Jorm, A.F., *A short form of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE): development and cross-validation*. *Psychol Med*, 1994. **24**(1): p. 145-53.
41. Lawton, M.P. og E.M. Brody, *Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living*. *Gerontologist*, 1969. **9**(3): p. 179-86.

42. Alexopoulos, G.S., Abrams, R. C., Young, R. C. et al., *Cornell Scale for Depression in Dementia*. Biol Psychiatry, 1988. **23**(3): p. 271-84.
43. Greene, J.G., Smith, R., Gardiner, M., et al., *Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study*. Age Ageing, 1982. **11**(2): p. 121-6.
44. Brodaty, H. og M. Donkin, *Family caregivers of people with dementia*. Dialogues Clin Neurosci, 2009. **11**(2): p. 217-28.
45. Rosness, T.A., Ulstein, I. og Engedal, K, *Stress affects carers before patient's first visit to a memory clinic*. Int J Geriatr Psychiatry, 2009. **24**(10): p. 1143-50.
46. Gonzalez-Salvador, T., Lyketsos, C. G., Baker, A., et al., *Quality of life in dementia patients in long-term care*. Int J Geriatr Psychiatry, 2000. **15**(2): p. 181-9.
47. Clyburn, L.D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., et al. *Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease*. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci, 2000. **55**(1): p. S2-13.
48. Ory, M., Hoffmann, R.R, Yee, J.L., et al., *Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers*. The Gerontologist, 1999. **39**: p. 177-85.
49. Ulstein, I., Wyller, T.B., og Engedal, K., *Correlates of intrusion and avoidance as stress response symptoms in family carers of patients suffering from dementia*. Int J Geriatr Psychiatry, 2008. **23**(10): p. 1051-7.
50. Robinson-Whelen, S., Tada, Y., MacCallum, R. C., et al. *Long-term caregiving: what happens when it ends?* J Abnorm Psychol, 2001. **110**(4): p. 573-84.
51. Watson, L.C., Lewis, C. L., Moore, C. G., et al., *Perceptions of depression among dementia caregivers: findings from the CATIE-AD trial*. Int J Geriatr Psychiatry, 2011. **26**(4): p. 397-402.
52. Ulstein, I., *Klarer man mer når man kan mer? Kurs for pårørende til personer med demens. Et samarbeidsprosjekt mellom kommune -og dpesialisthelsetjeneste. , i: Evige utfordringer. Helsetjenster og omsorg for eldre*, R.E. Krüger, Editor. 2006, Aldring og helse.
53. Kunnskapscenteret, *Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens elektronisk ressurs*. Rapport fra Kunnskapscenteret. 2011, Oslo: Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten.
54. Westerberg, T.H., *Gode tilbud i demensomsorgen - demensteam, dagsenter og pårørendeskoler*. Forlaget Aldring og Helse, 2009.
55. Schoenmakers, B., F. Buntinx, og J. De Lepeleire, *The relation between care giving and the mental health of caregivers of demented relatives: a cross-sectional study*. Eur J Gen Pract, 2009. **15**(2): p. 99-106.
56. Ulstein, I.D., Sandvik, L. og Wyller, T.B., *A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients--effects on patients and carers*. Dement Geriatr Cogn Disord, 2007. **24**(6): p. 469-75.
57. Ulstein, I., Wyller, T.B., og Engedal, K., *High score on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia*. Int J Geriatr Psychiatry, 2007. **22**(3): p. 195-202.
58. Bowling, A., *Research methods in health investigating health and health services*. 2nd ed. 2002, Buckingham: Open University Press. XIV,.
59. Ejlertsson, G., *Statistik för hälsovetenskaperna*. 2003, Lund: Studentlitteratur.
60. Jorm, A.F., *The Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE): a review*. Int Psychogeriatr, 2004. **16**(3): p. 275-93.
61. Shulman, K.I., *Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test?* Int J Geriatr Psychiatry, 2000. **15**(6): p. 548-61.

62. Folstein, M.F., Folstein, S.E. og McHugh, P.R., "*Mini-mental state*". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*, 1975. **12**(3): p. 189-98.
63. Engedal, K., *Etter 70 er alt trist og leit*, in *Tidsskrift for Norske lægeforening*. 2003.
64. Cole, M.G., McCusker, J., Ciampi, A., et al., *Risk factors for major depression in older medical inpatients: a prospective study*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2008. **16**(2): p. 175-8.
65. Hotvedt, K., *Eablering og drift av pårørendeskole. Kunnskap støtte og fellesskap til pårørende personer med demens*. 2010, Aldring og helse: Tønsberg.
66. Brace, N., Kemp, R. og Snelgar, R., *SPSS for psychologists*. 4th ed. 2009, Basingstoke: Palgrave Macmillan.

