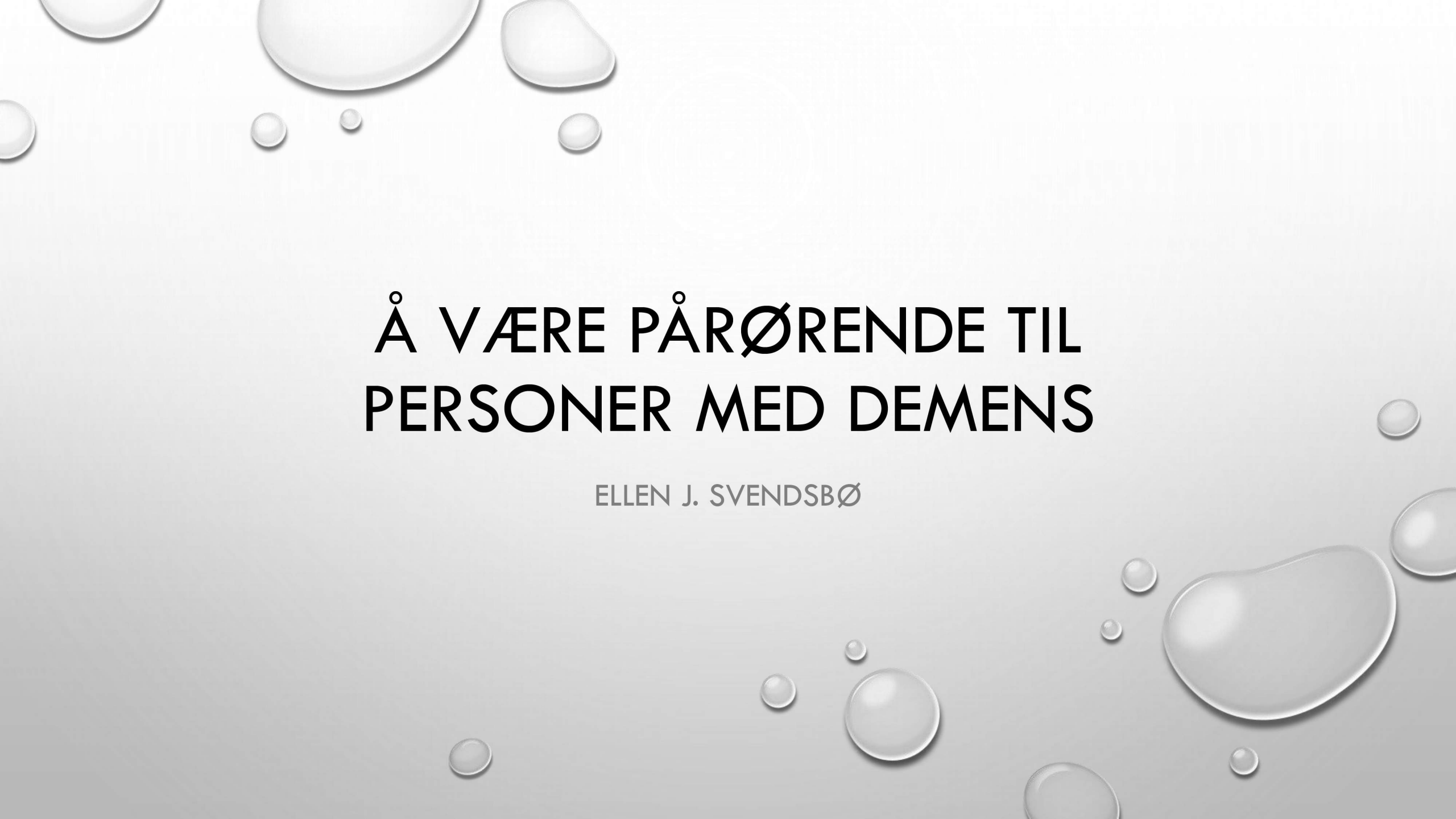


The background of the entire page is a light gray gradient. It is decorated with numerous realistic water droplets of various sizes. Some droplets are large and prominent, while others are small and subtle. They are scattered across the page, with a higher concentration in the top-left and bottom-right corners. The droplets have highlights and shadows, giving them a three-dimensional appearance.

Å VÆRE PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS

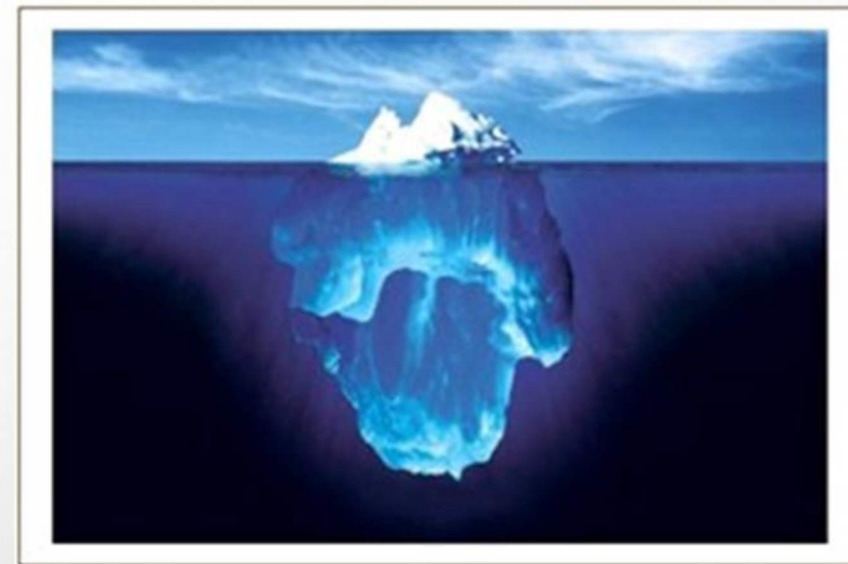
ELLEN J. SVENDSBØ

PHD MED., FØRSTEAMANUENSIS
MASTER I HELSEFREMMEDE ARBEID OG
HELSEPSYKOLOGI
SYKEPLEIER
PÅRØRENDE
ELLEN J. SVENDSBØ



SYNDROMET DEMENS OG DERES PÅRØRENDE

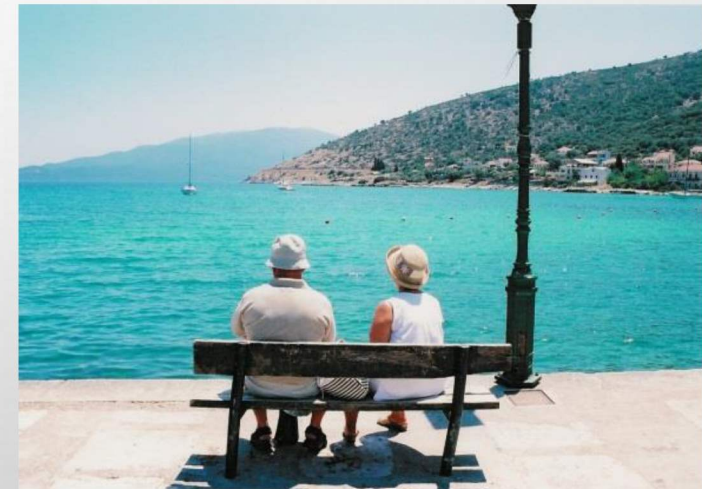
- HVA?
 - SYKDOM SOM RAMMER HJERNENS FUNKSJONER
- HVORFOR?
 - UKJENT, ARV, LIVSSTIL, MILJØ
- HVOR MANGE?
 - NORGE 80.000 NÅ, MER ENN 100.000 OM 20 ÅR (47.5 MILLIONER I VERDEN)
 - 300.000 PÅRØRENDE



SYNDROMET DEMENS OG DERES PÅRØRENDE

NÅR?

- SJELDEN HOS 50-ÅRINGER (1% CA 4000 PERSONER UNDER 65 ÅR)
- ØKER FRA 70 ÅRS ALDER
- 15 % AV PERSONER OVER 75 ÅR
- MER ENN 20-40% HOS DEM OVER 80+ ÅR



HVA ER DEMENS?



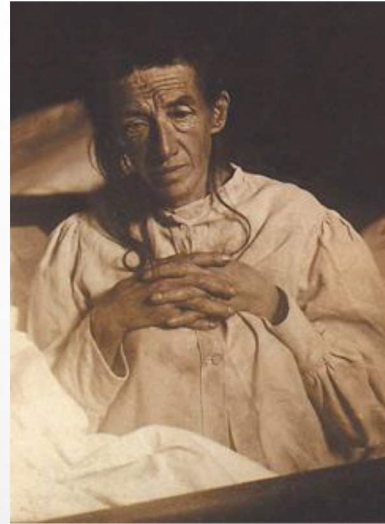
- SYNDROM
- MANGE FORSKJELLIGE DIAGNOSER
- MEST VANLIGE ALZHEIMER SYKDOM, LEWY LEGEME, FRONTOTEMPORAL OG VASKULÆR DEMENS



ALZHEIMER SYKDOM

60-70 %

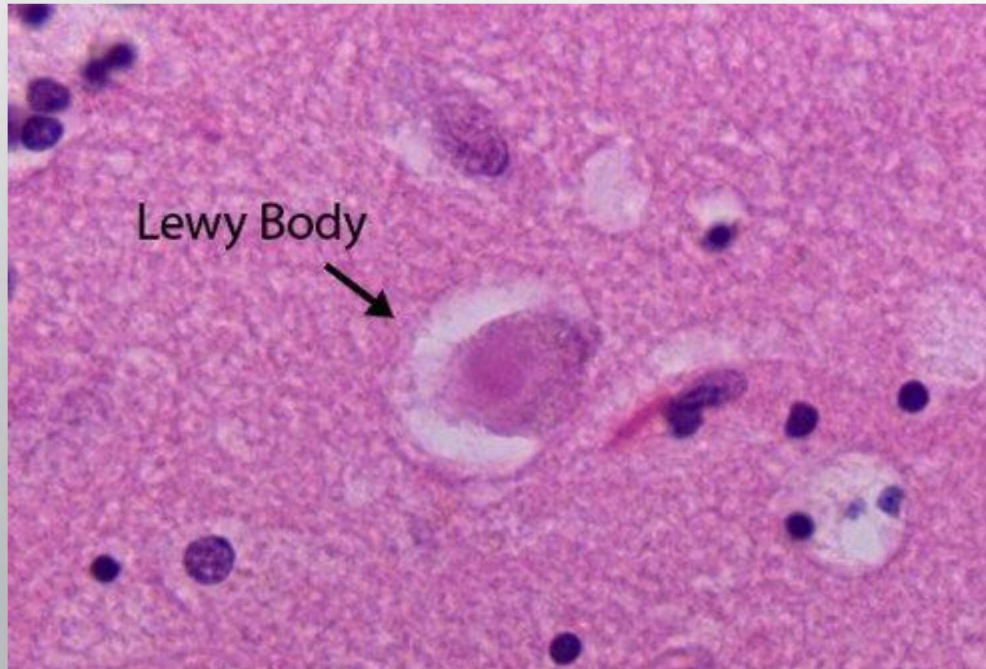
Auguste Deter, Born 16
May 1850 (1850-05-16)
Kassel, Germany
Known for First diagnosis
of "Alzheimer's"
Died April 8, 1906,
Frankfurt, Germany



- REDUSERT HUKOMMELSE
- KONSENTRASJONSVANSKER
- SPRÅKVANSKER, LETER ETTER ORD, GLEMMER NAVN PÅ PERSONER OG TING.
- URO
- PERSONLIGHETSENDRING
- DEPRESJON (50-80%)
- ORIENTERING FOR TID OG STED
- UTFØRING AV VANLIGE AKTIVITETER
- PSYKOSE (50-80 %)
- ADFERDSFORSTYRRELSE; AGGRESJON, VANDRING ROPING
- PARKINSONISME; STIVHET, SKJELVING OG GANGVANSKER
- HALLUSINASJONER/VRANGFORESTILLINGER
- INKONTINENS
- TRENGER HJELP TIL NESTEN ALLE FUNKSJONER

DEMENS MED LEWY LEGEMER

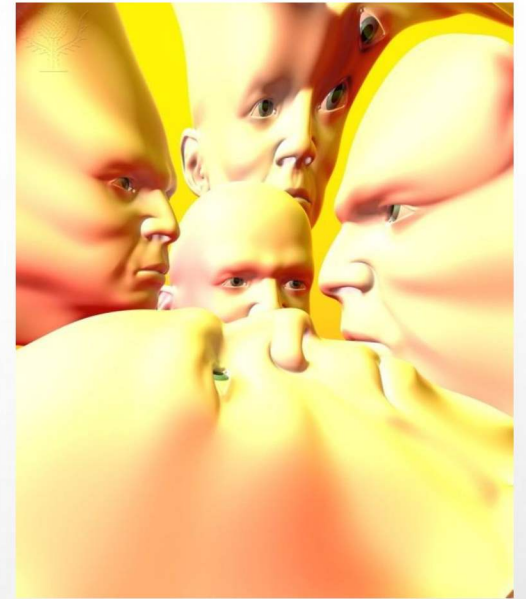
- PROTEINANSAMLINGER I HJERNEN
 - MYE LIKT MED ALZHEIMER SYKDOM, MEN DET ER FORSKJELLIGE PROTEINER SOM RAMMER ANDRE STEDER I HJERNEN.



Back row: Dr. Lewy is on the far right; Dr. Alzheimer is three from the right.

LEWY LEGEME DEMENS

15-27%



- 60-90 ÅR (15-20%)
- FLUKTUASJONER
 - VARIASJON I OPPMERKSOMHET OG GRAD AV FORVIRRING/HUKOMMELSE, FRA SEKUND TIL MINUTT TIL TIMER TIL DAGER.
- VRANGFORESTILLINGER
 - FORFØLGELSE, TYVERI, UTRO EKTEFELLE, KOMPIS FRA GAMLE DAGER

LEWY LEGEME DEMENS

- SYNSFORSTYRRELSER OG HALLUSINASJONER
 - LYSGLIMT
 - FOLK
 - DYR
 - MONSTER
 - VÆR/ BYGNINGER/STED
 - LUKTER
 - LYD



FLERE SYMPTOM VED LEWY LEGEME DEMENS

- GANGVANSKER
- STIVHET I ARMER OG BEN
- BALANSEPROBLEM
- MASKEANSIKT
- SKJELVING
- SETTE SEG UTENFOR STOLEN (VISUOSPATSIAL SVIKT)
- EKSEKUTIV SVIKT
- SØVNFORSTYRRELSER (OFTE STORE BEVEGELSER)
- STORT BEHOV FOR SØVN PÅ DAGTID

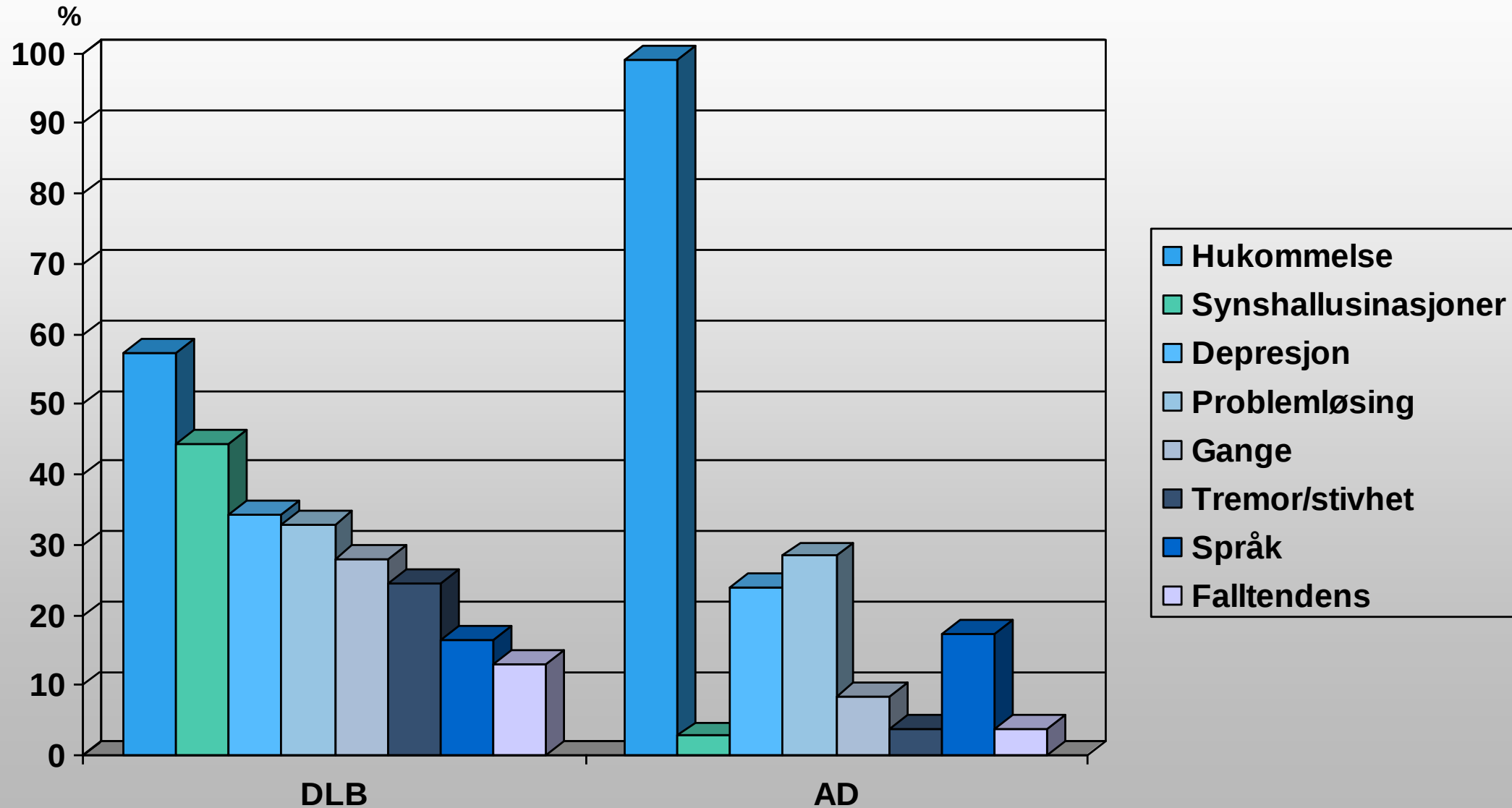


LEWY LEGEME DEMENS

- NEVROLEPTIKA HYPERSENSITIVITET
 - CA 50 % REAGERER MED ALVORLIGE BIVIRKNINGER PÅ MEDIKAMENT MOT PSYKOSE
 - STOKK STIV
 - KAN IKKE GÅ
 - REDUSERT BEVISSTHET
 - FEBER
 - FORVIRRING

STARTSYMPTOM DLB VS. AD

-RAPPORT FRA PÅRØRENDE

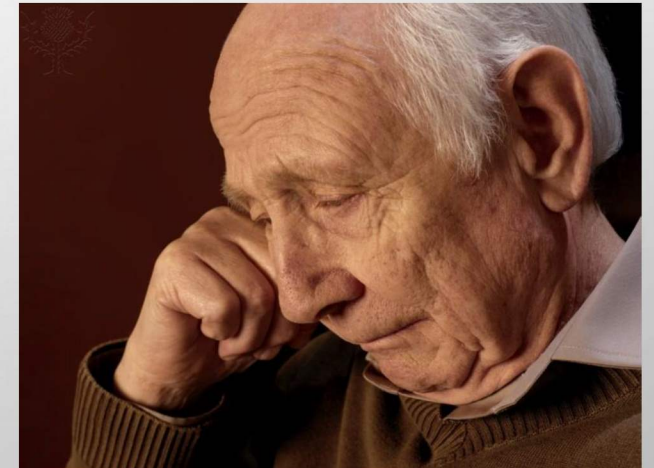


FORSKNING OM PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS

- PRESS PÅ PÅRØRENDE FYSISK, PSYKISK, SOSIALT, ØKONOMISK
- «HIDDEN VICTIMS» (SKJULTE OFFER)
- DÅRLIGERE KVALITET MELLOM DEN SOM HAR DEMENS OG DENS PÅRØRENDE
- KONFLIKT PÅRØRENDE IMELLOM
- ARBEIDS RELATERTE VANSKELIGHETER
- BISTAND FRA HELSEVESENET, FORHANDLINGSPROSESS
- ANGST
- **DEPRESJON**

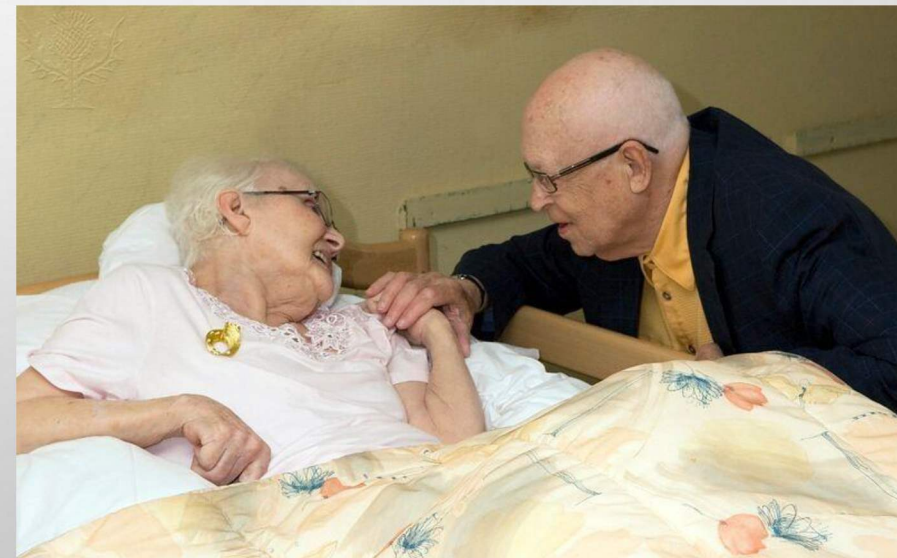
:VIKTIGE PÅRØRENDE

- FUNKSJON
- POTENSIELLE NYE PASIENTER



HVILKE FAKTORER KAN FØRE TIL **DEPRESJON** HOS PÅRØRENDE?

- PERSON MED DEMENS (PASIENT)
 - YNGRE ALDER PÅ PASIENT
 - AVHENGIGHET AV HJELP TIL DAGLIGDAGSE FUNKSJONER
 - ATFERDSENDRINGER
- PÅRØRENDE
 - LAV INNTEKT
 - TIDLIGERE FORHOLD TIL PASIENT
 - ANTALL TIMER SOM “AKTIV” PÅRØRENDE
 - FUNKSJONELL AVHENGIGHET
 - POSITIV, GODT HUMØR



HVILKE TILTAK FINNES I DAG?



- **GENERELL INFORMASJON**

- BØKER, BROSJYRER
- DEMENSLINJER (TELEFON)

- **UNDERVISNING OM DEMENS**

- PÅRØRENDESKOLER

- **STØTTESAMTALER INDIVIDUELT ELLER I GRUPPE**

- **HJEMMESYKEPLEIE/DEMENSTEAM VIA PERSON MED DEMENS**

- INFORMASJON OM SYKDOM, MESTRINGSSTRATEGIER, RÅD OG TIPS

- **AVLASTNING; STØTTEKONTAKT, DAGSENTER, SYKEHJEMSPLASS**

- **PRAKTISK HJELP; HJEMMEHJELP, VAKTMESTERTJENESTER, HUSBANKEN**

- **DEMENS SKOLEN**

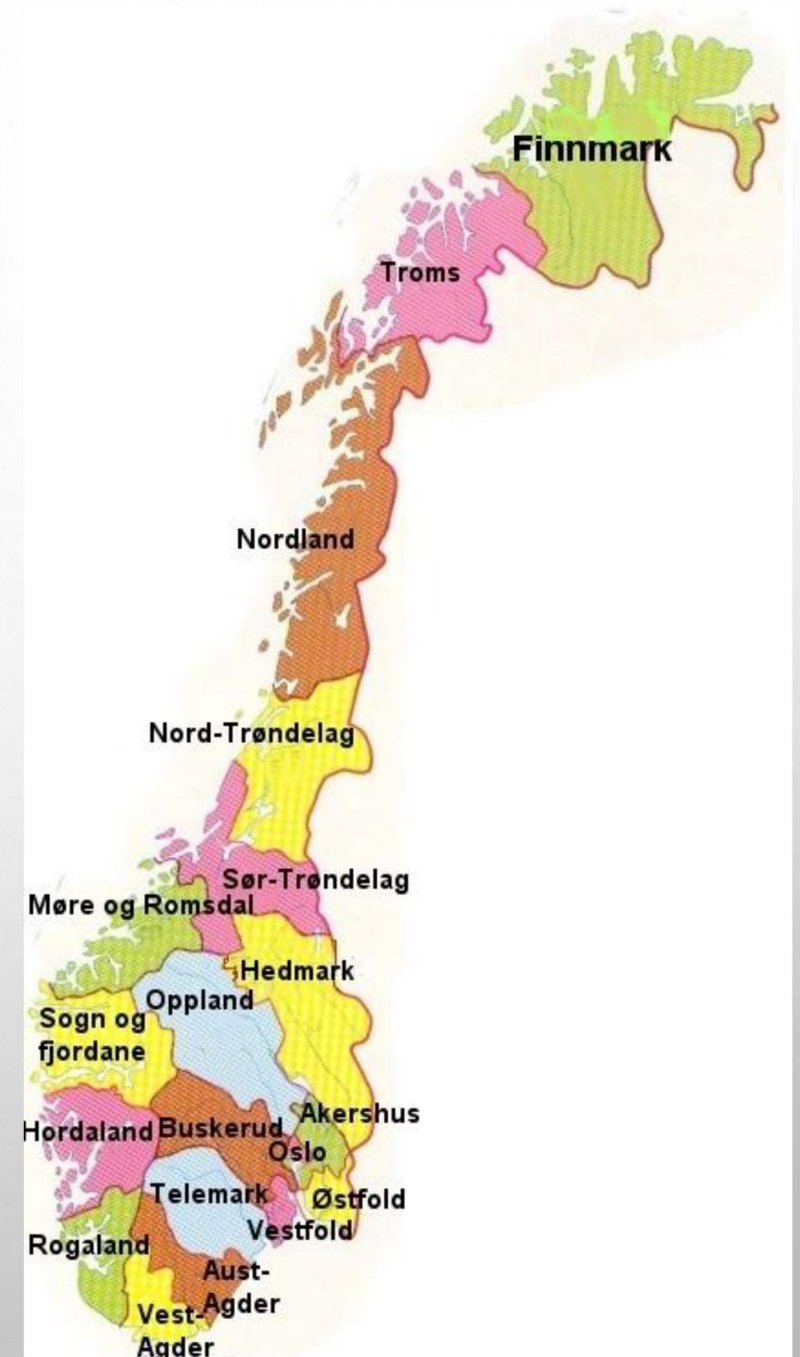
PHD STUDIEN; PROBLEMSTILLING

- HVA OPPLEVER PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS?
 - FINNES DET ULIKHETER MELLOM DIAGNOSEGRUPPENE I OPPLEVD PÅRØRENDE STRESS? (OPPLEVD STRESS NIVÅ, PREDIKTORER)
 - HVA KAN OPPLEVES SOM **STYRKENDE** FOR PÅRØRENDE I DEN SITUASJONEN DE ER I?
(HVA SAVNER PÅRØRENDE?)



DEMVEST STUDIEN

- STAVANGER, HAUGESUND OG BERGEN
- GERIATRISKE OG ALDERSPSYKIATRISKE POLIKLINIKKER
- 303 PASIENTER (23 KONTROLLER)– 268 PÅRØRENDE
- UNDERSØKELSE 1 GANG PR ÅR, 5 OPPFØLGINGER
- TILLEGGSDATA FRA HUKLI (35 PERSONER MED DLB)



ARTIKKEL 1:

THE RELATIONSHIP OF SPECIFIC ITEMS ON THE NEUROPSYCHIATRIC INVENTORY TO CAREGIVER BURDEN IN DEMENTIA: A SYSTEMATIC REVIEW

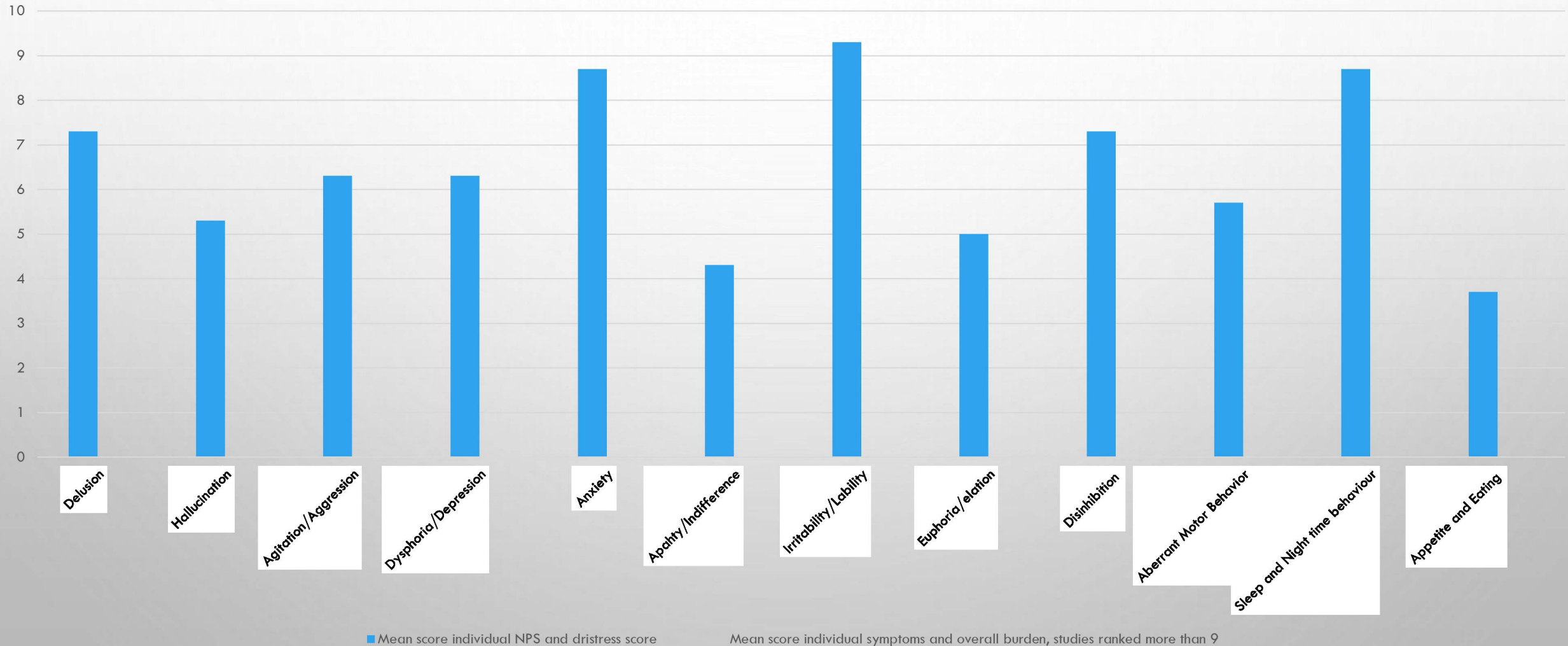
- **HENSIKT:**

- HVILKE SYMPTOM HOS PERSONEN MED DEMENS ER MEST BELASTENDE FOR PÅRØRENDE?

- **RESULTAT:**

- IRRITABILITET
- NATTLIGE FORSTYRRELSER
- ANGST

GRAF OVER ALLE 12 MÅLTE PUNKT:



Mean score individual symptoms and overall burden, studies ranked more than 9

ARTIKKEL 2:

CAREGIVER BURDEN IN FAMILY CARERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA WITH LEWY BODIES AND ALZHEIMER'S DISEASE

HENSIKT:

- UNDERSØKE OG BESKRIVE PÅRØRENDE STRESS TIL PERSONER MED DLB OG AD

METODE:

- DEMVEST (N=265) & NASJONAL DEMENS REGISTER (N=15 DLB), PUBLISERT JANUAR 2016:

TABELL OVER PÅRØRENDE OG PASIENTMÅLINGER

HVEM VAR PÅRØRENDE OG HVILKE FAKTORER VAR
BELASTENDE HOS AD OG DLB?

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

HVA FANT VI?

- HØYT STRESS HOS PÅRØRENDE – FORBUNDET MED NEUROPSYKIATRISKE SYMPTOM OG NEDSATT ADL FUNKSJON
 - NEUROPSYCHIATRIC INVENTORY, $P=0.004$, RAPID DISABILITY RATING SCALE-2, $P<0.0005$.
- PÅRØRENDE STRESS ER HØYERE HOS PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DLB, SAMMENLIGNET MED PÅRØRENDE TIL PERSONER MED AD.

	ALL	AD	DLB	p-value ¹
RSS total mean, SD	17.3 (10.6)	15.0 (9.7)	19.9 (11.2)	$p=0.005$
RSS ED	7.2 (4.9)	5.9 (4.2)	9.03 (5.3)	$p< 0.0005$
RSS SD	6.7 (5.1)	5.7 (4.6)	8.1 (5.6)	$p=0.006$
RSS NF	3.2 (2.1)	3.1 (2.0)	3.5 (2.2)	$p=0.258$

ARTIKKEL 3: PATTERNS OF CARER DISTRESS OVER TIME IN MILD DEMENTIA

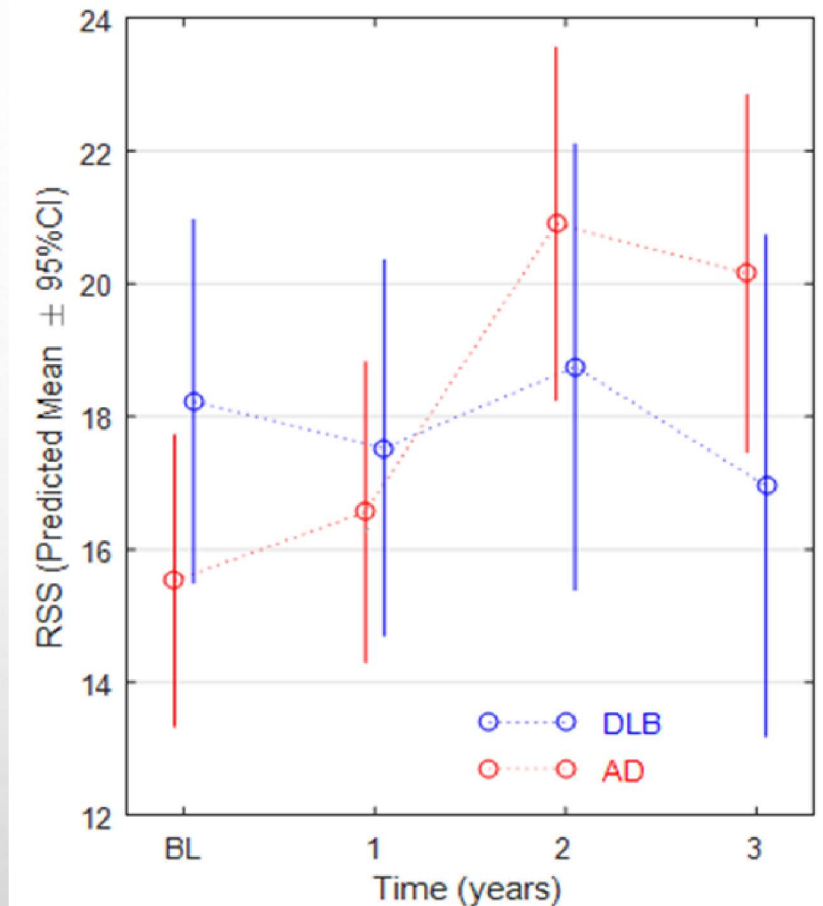
HENSIKT: UNDERSØKE PÅRØRENDE STRESS **OVER TID** HOS PERSONER
MED DLB OG AD

METODE:

- LONGITUDINELL 1, 2 OG 3 ÅR SENERE

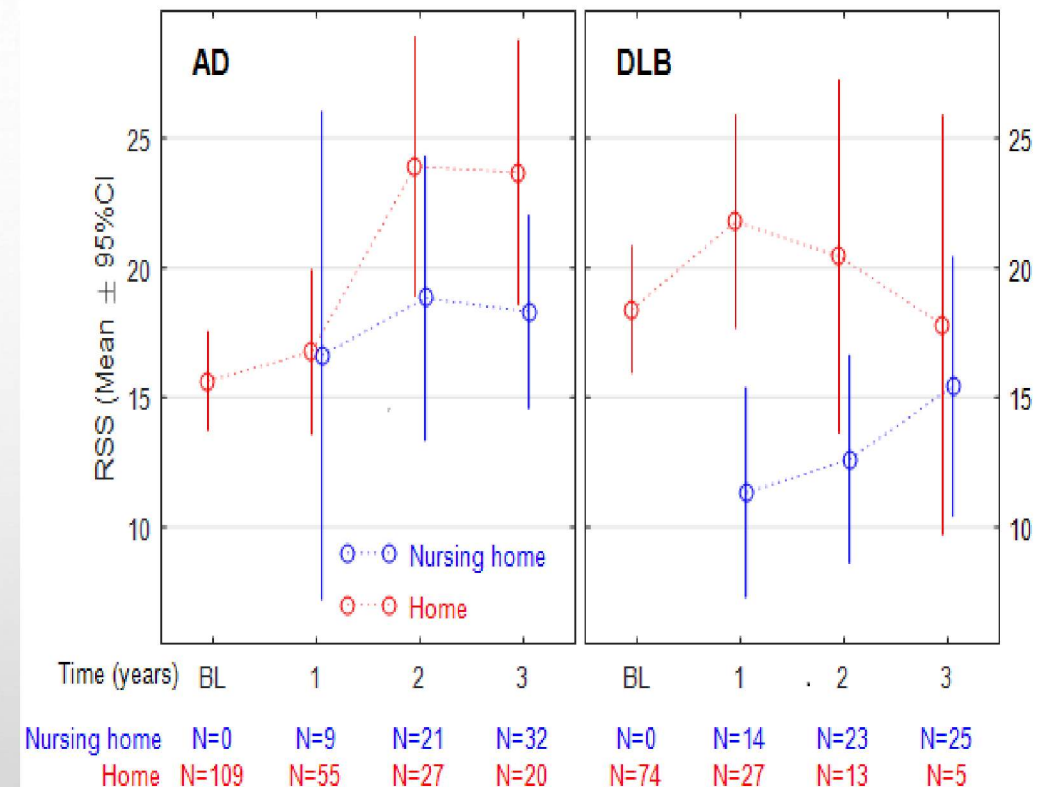
HVA FANT VI?

- Å VÆRE PÅRØRENDE TIL EN PERSON MED MILD DEMENS ER FORBUNDET MED ØKT STRESS OVER TID.
- PÅRØRENDE TIL PERSONER MED AD HADDE ØKENDE STRESS FRA START TIL TO OG TRE ÅRS OPPFØLGING.
- PÅRØRENDE STRESS TIL PERSONER MED DLB VAR HØY VED START, MEN HOLDT SEG RELATIVT STABILT OVER 3 ÅR.



OG VI FANT OGSÅ...

- STRESS REDUKSJON HOS PÅRØRENDE DA PERSONEN MED DLB BLE INNLAGT I SYKEHJEM.



ARTIKKEL 4. PERSONAL EXPERIENCES OF CARERS TO PERSONS WITH LEWY BODY DEMENTIA AND ALZHEIMER'S DISEASE.

HENSIKT: UNDERSØKE OG BESKRIVE HVA PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DLB OG AD OPPLEVER.
HVILKE MESTRINGSSTRATEGIER BLIR BRUKT?

METODE:

- FOKUSGRUPPE INTERVJU X 4 (N=21)
- EKTEFELLER, VOKSNE BARN OG BARNEBARN
- FRA 43 -86 ÅR
- TETT KONTAKT MED PERSON MED DEMENS
- REKRUTTERT FRA GERIATRISKE POLIKLINIKKER PÅ VESTLANDET
- INFORMERT SAMTYKKE

HVA FANT VI?

- ULIKE DIAGNOSER –ULIK SYMPTOMER
- MESTRINGS STRATEGIER
 - PROBLEM FOKUSERT STRATEGIER
 - FØLELSER FOKUSERT STRATEGIER

KONKLUSJON

- PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS TRENGER DIAGNOSE KUNNSKAP OM SYMPTOM OG UTVIKLING
- PÅRØRENDE TIL PERSONER MED DEMENS TRENGER KUNNSKAP OM EGNE MESTRINGSSTRATEGIER
- Å DIFFERENSIERE MELLOM DIAGNOSENE DLB OG AD ER VIKTIG FOR MESTRINGSSTRATEGIENE FOR PÅRØRENDE
- HØY PRIORITET OG STØTTE FRA DET OFFENTLIGE HJELPEAPPARATET ER VIKTIG FOR PÅRØRENDES MESTRING AV SYMPTOM OG HVERDAG.



VEIEN VIDERE

- MER KUNNSKAP SPESIFIKK KNYTTET TIL DIAGNOSE
 - PERSON MED DEMENS
 - PÅRØRENDE
 - PROFESJONELLE
- UNDERVISNING OG OPPLÆRING I MESTRINGSSTRATEGIER
 - HVORDAN KAN HVER ENKELT PÅRØRENDE FINNE SINE STRATEGIER OG VÆRE BEVISST DEM



TAKK FOR OPPMERKSOMHETEN!



Ellen J. Svendsbø,
ellen.svendsbo@hvl.no
Mobil nr. 48 12 27 34