

**Er det lavere kreftprevalens blant demente enn blant  
kognitivt klare pasienter på sykehjem?  
En diskusjon av forskjeller i prevalens og assosierte faktorer**



**Kjersti Marie Blytt**

**SYK395**

**Masterprogram i helsefag, sykepleievitenskap  
Institutt for global helse og samfunnsmedisin  
Det medisinsk-odontologiske fakultet  
Universitetet i Bergen**

**Vår 2014**

## FORORD

Denne studien er gjennomført som del av masterprogrammet i helsefag, studieretning sykepleievitenskap, ved Universitet i Bergen.

I arbeidet med oppgaven har jeg hatt stor glede av å være prosjektarbeider ved forskningsprosjektet REDIC ved Senter for alders- og sykehjemsmedisin på Universitetet i Bergen. Dette arbeidet har vært lærerikt og givende, og det har gitt meg verdifull innsikt i forskningsprosessen. Å tilegne seg kunnskap om og førstehånds erfaringer med kunnskapsutvikling har gitt betydelig mersmak.

Å skrive en masteroppgave er en langvarig og krevende prosess, og faglige samtaler, veiledning og sparring med erfarne forskere er uvurderlig i dette arbeidet. Følgelig er det mange som fortjener en takk. Jeg er svært takknemlig for verdifull hjelp og støtte fra hovedveilederen min, professor Gerd Karin Natvig. Det har vært en lærerik og hyggelig prosess. Videre er jeg veldig takknemlig for samarbeid med og veiledning fra førsteamanuensis Bettina Husebø og professor Jorunn Drageset ved UiB, samt fag- og forskningssjef Geir Selbæk ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Ph.D.-stipendiat Reidun Karin Sandvik har også bidratt med innspill og konstruktive samtaler som jeg har satt stor pris på. Jeg har også hatt stort faglig utbytte av å delta i seminargruppen for alders- og sykehjemsmedisin.

Jeg vil takke min mor, Anne Solveig Iversen, for støtte, oppmuntring og verdifulle kommentarer. Jeg vil også takke mine kjære døtre, Ada og Marie, som har gitt meg gode arbeidspauser fylt med lek og moro! Til slutt ønsker jeg å takke min fantastiske mann, Lars Jacob Tynes Pedersen, for verdifulle innspill, kommentarer og uvurderlig støtte.

Bergen, mai 2014

Kjersti Marie Blytt

## INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING .....	1
1.1 Bakgrunn .....	1
1.2 Hensikt .....	2
1.3 Oppgavens struktur .....	4
2.0 TEORETISK REFERANSERAMME OG BEGREPSBESKRIVELSE .....	4
2.1 Kreft .....	4
2.2 Demens .....	5
2.3 Sykehjem og sykehjemspasienten .....	6
2.4 Oppsummering .....	7
3.0 TIDLIGERE FORSKNING .....	8
3.1 Prosedyre for søk etter tidligere forskning .....	8
3.2 Oversikt over tidligere forskning .....	8
3.3 Oppsummering .....	10
4.0 METODE .....	10
4.1 Design og setting .....	10
4.2 Studiepopulasjon og utvalg .....	11
4.3 Datainnsamling og målinger .....	12
4.4 Validitet og reliabilitet .....	15
4.5 Statistiske analyser .....	16
4.6 Etikk og samtykke .....	17
5.0 RESULTATER .....	18
5.1 Oppsummering av de viktigste resultatene fra artikkelen .....	18
5.2 Tilleggsanalyser .....	19
6.0 DISKUSJON .....	20
6.1 Diskusjon av studiens resultater .....	21
6.2 Styrker og svakheter ved studien .....	22
6.2.1 Svakheter ved studien .....	22

6.2.2 Styrker ved studien .....	25
6.3 Implikasjoner for praksis og videre forskning .....	26
7.0 KONKLUSJON .....	27
8.0 REFERANSER .....	29

9.0 ARTIKKEL: «Prevalence of Cancer in Nursing Home Patients with and without Dementia»

VEDLEGG

Vedlegg 1 Utdrag fra retningslinjer for forfattere i tidsskriftet *Cancer Nursing*

Vedlegg 2 Informasjon om datainnsamling til studien

Vedlegg 3 Kartleggingsverktøyene som er benyttet i studien

Vedlegg 4 Databearbeiding

TABELLER

Tabell 1 Deskriptiv statistikk

Tabell 2 Multipel regresjonsanalyse

Tabell 3 Sammenligning av medianer

Tabell 4 Alternativ multipel regresjonsanalyse med dikotomisert KDV-score

Tabell 5 Alternativ multipel regresjonsanalyse med kontinuerlig KDV-score

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Levealderen øker stadig internasjonalt, og dermed øker individens sannsynlighet for sykdommer som demens og kreft. Demenssykdom gir opphav til ulike symptomer som kan vanskeliggjøre kommunikasjon og samhandling med pasienten. En mulig konsekvens er at det blir vanskelig å identifisere mulige symptomer på kreft. Tidligere studier antyder lavere kreftprevalens blant pasienter med demenssykdom. Årsaken til dette er ikke kartlagt i detalj og ulike studier fremlegger forskjellige forklaringer. På sykehjem bor det både kognitivt klare pasienter og pasienter som er rammet av demens, og sykehjem er følgelig en god arena for å studere kreftprevalens i de to gruppene ytterligere. **Formål:** Å undersøke hvorvidt forekomsten av kreftdiagnoser for demente sykehjemspasienter er forskjellig fra forekomsten for kognitivt klare sykehjemspasienter. I tillegg studeres relevante faktorer som kan belyse dette forholdet. **Metode:** En epidemiologisk tverrsnittstudie basert på et omfattende datasett fra et utvalg norske sykehjem. Det gjøres sammenligninger av kreftprevalens, samt av antall diagnoser og antall medikamenter, især analgetika, mellom demente og ikke-demente. Det undersøkes videre hvorvidt variasjoner i kreftprevalens kan forklares av nevnte variabler, samt nevropsykiatrisk status, depresjon, vurdering av somatisk helse og nivå av aktive daglige livsfunksjoner. **Resultater:** Det er signifikant lavere forekomst av kreft blant demente enn blant kognitivt klare sykehjemspasienter. Videre har demente færre diagnoser og bruker færre medikamenter enn kognitivt klare. Regresjonsanalysen støtter disse funnene, og viser at antall analgetika og vurdering av somatisk helse bidrar til å forklare variasjonen i kreftdiagnoser. **Konklusjon:** Resultatene viser signifikant lavere kreftprevalens blant demente pasienter sammenlignet med gruppen som ikke er demente. Studien åpner opp for ulike fortolkninger for å forstå denne forskjellen og diskuterer inngående dens svakheter. Analysene gir sammen med tidligere forskning støtte til å forstå forskjellen som at uoppdaget kreft kan være utbredt blant demente. Videre forskning bør studere dette nærmere.

**Nøkkelord:** Demens; kreft; prevalens; sykehjem; sykepleie

## Abstract

**Background:** Life expectancy is continuously increasing worldwide, thus increasing the likelihood of individuals developing dementia and cancer. Dementia causes symptoms that render difficult communication and interaction with patients. A possible consequence is difficulty in identifying possible cancer symptoms. Prior studies indicate lower cancer prevalence among patients with dementia. The reason for this is not studied closely and studies provide different explanations. In nursing homes (NH), patients both with and without dementia reside. Thus, it is an appropriate arena to study cancer prevalence. **Purpose:** To investigate if the prevalence of cancer among NH patients with dementia is different from that of NH patients without dementia. In addition, relevant factors that may shed light on this relationship are explored. **Method:** An epidemiologic cross-sectional study based on a comprehensive data set from a sample of Norwegian NHs. For patients with and without dementia, comparisons are made of cancer prevalence, and of number of diagnoses and number of medications, in particular analgesics. Furthermore, the study investigates if variations in cancer diagnoses can be explained by the same variables, as well as by neuropsychiatric status, depression, general medical health and level of active daily living. **Results:** There is significantly lower prevalence of cancer among NH patients with dementia than among those without. Furthermore, patients with dementia have fewer diagnoses and use less medication. The regression supports these findings, and shows that the number of analgesics used and patients' general medical health contribute to explaining variation in cancer. **Conclusion:** Findings show significantly lower cancer prevalence among patients with dementia. The study explores several different interpretations of this difference and discusses its weaknesses. The analyses and insights from prior research support the interpretation of the results as undetected cancer being potentially widespread among patients with dementia. Future research should investigate this further.

**Key words:** cancer; dementia; prevalence; nursing; nursing home

# 1.0 INTRODUKSJON

## 1.1 Bakgrunn

Kreft er en sykdom som medfører mye lidelse og som i mange tilfeller forårsaker for tidlig død (Kongsgaard, Kaasa, Dale, Ottesen, Nordøy, von Hofacker, Bruland, & Lyngstadaas, 2005). Når man eldes, øker risikoen for å utvikle kreft, og statistikk viser at 3 av 4 krefttilfeller diagnostiseres blant mennesker over 60 år (ibid.). Ubehandlet gir kreftsykdom en rekke ulike symptomer. Det mest fremtredende symptomet – og som den syke er mest redd for – er smerte (LeMay, Wilson, Buenger, Jarvis, Fitzgibbon, Bhimji, & Dobkin, 2011).

Høyere alder er videre forbundet med økt risiko for å utvikle demenssykdom (Engedal & Haugen, 2009). Demenssykdom er en lidelse som blant annet gir svikt i hukommelse, språk, oppmerksomhetsevne, forståelse og generelle intellektuelle evner (Rokstad & Smebye, 2008). I dag lider om lag 70 000 mennesker i Norge av demens (Engedal & Haugen, 2009). I aldersgruppen 65 til 74 år er det om lag 2-3 % som er demente, og i aldersgruppen over 75 år finner man at rundt 15 % er demente. Blant de eldste – i aldersgruppen over 90 år – er det 35 % eller flere som er rammet (ibid.).

Demenssykdom gir opphav til en rekke ulike symptomer som kan vanskeliggjøre kommunikasjonen og samhandlingen med den syke. Dette inkluderer nevropsykiatriske symptomer som angst, hallusinasjoner, vrangforestillinger, avvikende motorisk atferd, aggresjon og agitasjon (Alzheimer`s Disease International, 2010; Bergh, Holmen, Saltvedt, Tambs, Selbæk, 2012). Måten demenssykdom påvirker mennesket kan med tiden stille store krav til helsepersonell sin evne til å kommunisere og til å forstå handling, uttrykk og uttalelser som ikke gir umiddelbar mening (Rokstad & Smebye, 2009). Agitasjon har eksempelvis vist å kunne være et uttrykk for smerte hos pasienten (Husebø, Kunz, Achterberg, Lobbezoo, Kappesser, Tudose, Strand, & Lautenbacher, 2012), uten at pasienten er i stand til å kommunisere dette direkte. Dette viser at å tolke en dement pasients atferd kan være svært utfordrende.

Med økende alder, øker også risikoen for sykehjemsinnleggelse. I dag bor om lag 14 % av befolkningen i Norge som er over 80 år på sykehjem<sup>1</sup>, og gjennomsnittsalderen for en sykehjemspasient er 84 år (Statistisk Sentralbyrå, 2013a). Sykehjemspasienten har gjennomsnittlig fire aktive diagnoser og lever i snitt 2 år etter innleggelse (ibid.). Studier tilsier at om lag 80 % av sykehjemspasienten er demente (Selbæk, Kirkevold, & Engedal, 2007).

Tidligere forskning indikerer at demenssykdom og dens symptomer vanskeliggjør oppdagelsen av mulig kreftutvikling og behandling (Attner, Lithman, Noreen, & Olsson, 2010; Clement, Bradley, & Lin, 2009; Iritani, Tohgi, Miyata, & Ohi, 2009; Frampton, 2003). Nasjonalt og internasjonalt står man overfor en utfordring for å imøtekomme behovene som økende levealder medfører, hvilket også innebærer at antall mennesker med en demenssykdom vil øke (Alzheimer's Disease International, 2010). Det er anslått at nær 35,6 millioner mennesker i år 2010 levde med demens, og at tallet trolig vil tredoble seg innen år 2050 (World Health Organization, 2012; Ferri, Prince, Brayne, Brodaty, Fratiglioni, Ganguli, Hall, Hasegawa, Hendrie, Huang, Jorm, Mathers, Menezes, Rimmer, & Sczuzfca, 2005).

Økningen i levealder og i forekomst av demens stiller store krav til sykepleieren og til sykepleie som fag. Dette gjelder både ressurser til antall behandlingstrengende, men også kunnskap og kompetanse for å identifisere og håndtere behovene til denne gruppen. For å fremme helsepersonells evne til å møte disse utfordringene, er det sentralt at man utvikler kunnskap omkring den særlige sårbare situasjonen pasienter som er rammet av demens befinner seg i.

## **1.2 Hensikt**

Måten demenssykdom kommer til uttrykk på, innebærer at det foreligger en mulighet for at kreft kan utvikle seg og gi plagsomme og smertefulle symptomer uten at sykdommen blir oppdaget. Den høye andelen demente på sykehjem innebærer at dette er en kontekst hvor dette er særlig relevant. Hensikten med denne studien er å undersøke hvorvidt forekomsten av kreftdiagnoser for demente sykehjemspasienter er forskjellig fra forekomsten for kognitivt klare sykehjemspasienter. Årsaken til en eventuell forskjell mellom disse to gruppene vil bli

---

<sup>1</sup> Ifølge Statistisk Sentralbyrå (2013a; 2013b) er det totalt 220 760 nordmenn over 80 år, hvorav 31 353 er beboere ved sykehjem.



diskutert, med særlig henblikk på om risikoen for at kreft forblir uoppdaget er høyere blant demente.

For å studere sammenhengen mellom demens og forekomst av kreft vil jeg sammenligne kreftprevalensen i de to pasientgruppene. I tillegg vil jeg studere andre relevante egenskaper ved de to gruppene som kan gi videre innsikt i dette forholdet. For det første vil jeg undersøke om det er forskjeller i antall diagnoser for de to gruppene, ettersom det kan være at demenspasienter generelt diagnostiseres i mindre grad som følge av manglende evne til å kommunisere om egen tilstand. For det andre vil jeg undersøke om det er forskjeller i bruk av medikamenter generelt og analgetika spesielt, ettersom det kan være at demenspasienter i mindre grad blir medisinert for smerte og andre symptomer som følge av manglende kommunikasjonsevne. Deretter vil jeg sammenligne eventuelle forskjeller i disse variablene med hensyn til helsepersonell sin vurdering av den generelle medisinske helsetilstanden til pasientene i disse gruppene. Til sist vil jeg forsøke å kartlegge hva som kan forklare variasjonen i forekomst av kreftdiagnoser i studiens utvalg, og særlig hvorvidt demens er med på å predikere hvorvidt pasienten har kreft.

På denne bakgrunnen bygger oppgaven på de følgende forskningsspørsmålene:

- FS1: Er det forskjeller i kreftprevalens mellom sykehjemspasienter med og uten demens?
- FS2: Foreligger det forskjeller i antall diagnoser for sykehjemspasienter med og uten demens?
- FS3: Er det forskjeller i bruk av medikamenter generelt og bruk av analgetika spesielt mellom sykehjemspasienter med og uten demens?
- FS4: Kan demens eller andre relevante egenskaper som skiller disse to pasientgruppene forklare variasjonen i kreftdiagnoser blant pasienter i utvalget?

Disse forskningsspørsmålene besvares i artikkelen "Prevalence of Cancer in Nursing Home Patients with and without Dementia" i kapittel 9, men de viktigste resultatene presenteres og diskuteres også i de følgende kapitlene, med særlig vekt på tilleggsanalyser og drøfting av relevante styrker og svakheter ved forskningsdesignen.

### **1.3 Oppgavens struktur**

Resten av oppgaven er strukturert på følgende måte. I kapittel 2 presenteres den teoretiske referanserammen og redegjørelse for relevante begreper. I kapittel 3 gjør jeg rede for eksisterende forskning av relevans for studiens problemstilling. I kapittel 4 presenterer jeg studiens forskningsdesign og sentrale metodevalg. I kapittel 5 gir jeg en oversikt over de viktigste resultatene som fremkommer i artikkelen, samt resultatene av tilleggsanalyser som gir ytterligere innsikt i de studerte sammenhengene. I kapittel 6 diskuterer jeg funnene i studien, og drøfter styrker og svakheter ved den valgte forskningsdesignen. Videre utledes implikasjoner for sykepleiepraksis og for videre forskning. I kapittel 7 konkluderer jeg kort på bakgrunn av studiens problemstilling. I kapittel 8 gjengis litteraturreferansene som er benyttet i studien. I kapittel 9 presenteres til slutt artikkelen ”Prevalence of Cancer in Nursing Home Patients with and without Dementia”, som er tiltenkt innsending til tidsskriftet *Cancer Nursing* (jf. Vedlegg 1).

## **2.0 TEORETISK REFERANSERAMME OG BEGREPSBESKRIVELSE**

I dette kapitlet gjør jeg rede for de vesentligste begrepene som behandles i studien, og derved også relevante teoretiske sammenhenger mellom dem.

### **2.1 Kreft**

Betegnelsen kreft benyttes om sykdom som har sitt opphav i neoplastiske celler som deler seg ukontrollerbart og som har evnen til å invadere vev og organer (Kreftregisteret, 2014). Alle former for kreft skyldes neoplasi (”ny vekst”), hvilket innebærer en sykkelig forstyrrelse av vekst, deling og differensiering. Denne endringen kalles neoplastisk transformasjon (ibid.). Årsaken til at neoplastisk transformasjon oppstår knytter seg til gjentatte skader på onkogenene. Dette er gener som danner utgangspunkt for spesielle reguleringsproteiner som styrer cellenes livsløp (Wyller, 2005).

Kreft som har oppstått et sted i kroppen kan metastasere ved hjelp av blod og lymfesystemet og gi opphav til dattersvulster andre steder i kroppen (Wyller, 2005). Det skilles mellom benigne svulster og maligne svulster. Benigne svulster består av normale celler som er

stedbundne og som vokser svært langsomt. Dette står i motsetning til maligne svulster, som vokser fort på grunn av svært hyppige celledelinger og som skiller seg markant fra opphavet – også utseendemessig (ibid.). Med tiden vil maligne svulster bryte gjennom naturlige anatomiske skillelinjer, påvirke og ødelegge nærliggende organer og vev.

Det finnes over 100 ulike krefttyper og de ulike typene har navn som henspiller til organet hvor sykdommen i utgangspunktet oppstod (National Cancer Institute, 2014). Internasjonalt er lungekreft den vanligste kreftformen, etterfulgt av brystkreft, tykktarmskreft og magekreft (World Cancer Research Fund International, 2014). Dette skiller seg noe fra Norge, hvor prostatakreft er den vanligste kreftformen, etterfulgt av brystkreft, lungekreft og tykktarmskreft (Kreftregisteret, 2014). De enkelte krefttypene gir på sikt ulike symptomer med utgangspunkt i hvilke organer de påvirker (Kreftregisteret, 2014). Maligne svulster gir videre opphav til en kronisk betennelsesreaksjon som er kroppens generelle respons på vedvarende vevskade. Betennelsesprosessen vil påvirke personen ved å gi opphav til en generell sykdomsfølelse, smerter, fibrose, på sikt vekttap og avmagring, også kjent som kakeksi (Wyller, 2005).

Symptomene som kreft gir, medfører på sikt at mange vil oppsøke lege for oppfølging, mens pasienter med demens er mer avhengig av at andre observerer disse symptomene. Det er derfor sentralt at helsepersonell har inngående kunnskap om symptomer som følger av kreftutvikling for å fremme tidlig oppdagelse (World Health Organization, 2014)

## **2.2 Demens**

Demenssykdom er en samlebetegnelse for en gruppe hjernesykdommer som gir opphav til en rekke symptomer av kognitiv, psykiatrisk og motorisk karakter (Engedal & Haugen, 2009; Rokstad & Smebye, 2009). Det er ulike underliggende sykdommer som gir demens, og det skilles mellom degenerative hjernesykdommer, vaskulær demens og sekundær demens (Engedal & Haugen, 2009). Blant degenerative hjernesykdommer finner man blant annet Alzheimers sykdom, frontotemporallappdemens og demens med Lewy-legemer. Omtrent 60 % av alle som lider av demens, lider av Alzheimers sykdom (Bergh et al., 2012)

Sykdommen forverres gradvis gjennom tap av nevroner i storhjernen og hos noen går denne sykdomsutviklingen relativt fort – 2-3 år – mens det hos andre kan gå 8-10 år eller lengre

(Engedal & Haugen, 2009). Årsaken til at sykdommen utvikler seg i ulik hastighet er ikke forstått (ibid.). Vaskulær demens utvikler seg som følge av hjerneslag eller sykdommer i hjernens blodårer. Sykdommen utvikles vanligvis som følge av at pasienten får nye slag, eller at pasienten får Alzheimers sykdom i tillegg (ibid.). Sekundær demens innebærer ulike sekundære underliggende årsaker til demensutvikling, slik som alkoholisk betinget demens, vitaminmangeldemens, hjernesvulst og hodetraumer (Rokstad & Smebye, 2009).

Symptomene på demens kan deles inn i tre ulike kategorier: kognitive, psykiatriske og motoriske symptomer. Kognitive symptomer omfatter redusert oppmerksomhet, problemer med læring og hukommelse, språklige problemer, handlingssvikt, agnosi, visuokonstruktiv svikt og generell svikt i intellektuelle evner (Engedal & Haugen, 2009). Psykiatriske symptomer omfatter depresjon, angst, vrangforestillinger, feiltolkninger, hallusinasjoner, apati, interesseløshet, irritabilitet og aggressivitet. Etterhvert som demenssykdommen utvikler seg, øker også frekvensen av de psykiatriske symptomene (Selbæk et al., 2007). Motoriske symptomer omfatter muskelstyringsproblemer som redusert koordinasjonsevne, balansesvikt og inkontinens (Rokstad & Smebye, 2009).

Uavhengig av type, utvikler sykdommen seg i tre faser, fra mild til moderat og deretter alvorlig grad. I den første fasen har pasienten milde symptomer og fungerer relativt godt i hverdagen, men etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil vedkommende gradvis miste grepet om seg selv og tilværelsen (Engedal & Haugen, 2009). Det er i denne fasen pasienten opplever psykotiske symptomer som hallusinasjoner, vrangforestillinger og opptrer avvikende atferdsmessig (Selbæk et al., 2007). Når sykdommen er langt fremkommet er personen totalt avhengig av andre til å hjelpe seg med alt av praktisk karakter. I tillegg er det vesentlig at andre evner å forstå den syke og handle deretter, slik at den syke ikke lider unødig (Rokstad & Smebye, 2009). En alvorlig infeksjon i denne fasen medfører ofte at pasienten dør. Om lag 80 % av sykehjemspasientene i Norge er demente (Selbæk et al., 2007).

### **2.3 Sykehjem og sykehjemspasienten**

I Norge foreligger det nærmere 34 000 langtidsplasser i sykehjem, og således er sykehjem den største institusjonsplassen i norsk helsevesen (Statistisk sentralbyrå, 2013a). Fra 2007 til 2012 har andelen pasienter med omfattende bistandsbehov økt med 11 %, hvilket kan tyde på at terskelen for å få tilbud om plass på institusjon har økt (Gabrielsen, 2013). Omtrent 14 % av

den norske befolkningen over 80 år på sykehjem. Den gjennomsnittlige sykehjemspasienten er 84 år (Statistisk sentralbyrå, 2013a; 2013b).

Årsaken til at man blir innlagt ved sykehjem på permanent basis er ikke kartlagt i detalj, men i de siste årene har det vært argumentert for at den viktigste årsaken til at pasienter blir innskrevet på langtidsopphold er demens eller annen kognitiv svikt (Gabrielsen, 2013). Statistikk fra norske sykehjem viser at av pasienter på langtidsopphold, er det 45 % som har behov for omfattende bistandsbehov på grunn av kognitiv svikt. Videre tilsier statistikken at ytterligere 30 % av pasientene har moderate omsorgs- og bistandsbehov av samme årsak (ibid.). Internasjonal forskning indikerer også at demens er en viktig årsak til innleggelse på sykehjem. Andre grunner som liten mestringsgrad med hensyn til aktive daglige livsfunksjoner (ADL), samt somatiske tilstander som slag, kreft og høyt blodtrykk, er også assosiert med innleggelse på sykehjem (Gaugler, Duval, Anderson, & Kane, 2007).

## **2.4 Oppsummering**

Gjennomgangen av generelle kjennetegn ved demens, kreft og sykehjemspasienten impliserer noen grunnleggende sammenhenger som studien baseres på. For det første medfører kreftutvikling en rekke ulike symptomer, plager og smerteopplevelse, som generelt forverres etter hvert som sykdommen progredierer. Følgelig er kreftbehandling og smertelindring vesentlig for å bedre livskvaliteten til kreftpasienter. For det andre medfører demenssykdom en rekke symptomer som kan hindre pasienten i å kommunisere om tilstanden sin. Dette kan vanskeliggjøre identifiseringen av en rekke sykdomstilstander, herunder kreft. Dette gir grunn til å anta at det foreligger en forskjell med hensyn til kreftprevalens blant pasienter med og uten demens og at denne forskjellen dels kan tilskrives at sykdommen ikke blir oppdaget. For det tredje er demens svært utbredt blant sykehjemspasienter, hvilket medfører at dette er en kontekst hvor risikoen for uoppdaget kreft er særlig høy.

## **3.0 TIDLIGERE FORSKNING**

I dette kapitlet gjør jeg kort rede for tidligere forskning som er relevant for studien.

### **3.1 Prosedyre for søk etter tidligere forskning**

Jeg søkte etter tidligere forskning både gjennom systematiske søk i relevante databaser, og ved såkalt «snøballing», hvilket vil si å forfølge relevante referanser i allerede identifiserte artikler (Greenhalgh & Peacock, 2005). Jeg gjennomførte søk i databasene Medline, Embase, Cinahl, PubMed og Google Scholar. De fire vitenskapelige databasene ble valgt fordi de er databaser som i stor utstrekning dekker vitenskapelige tidsskrift og fordi de har fokus på helse relaterte og medisinske problemstillinger. Google Scholar ble benyttet fordi den i tillegg til å gi treff i vitenskapelige tidsskrifter også dekker bøker og andre publikasjoner som kan være relevante. En rekke søkeord i ulike kombinasjoner ble anvendt, herunder «dementia», «cancer», «prevalence», «cancer rate(s)», «underdiagnosis», «nursing home(s)», «pain» og «diagnosis/diagnoses».

### **3.2 Oversikt over tidligere forskning**

Det foreligger lite forskning på den konkrete sammenhengen mellom kreft og demens blant eldre pasienter – både eldre generelt og sykehjemspasienter spesielt. Tidligere studier viser at kreftdiagnoser forekommer i mindre grad hos pasienter som er demente (Attner et al., 2010; Roe, Behrens, Xiong, Miller, & Morris, 2005). Attner et al. (2010) gjennomførte en casekontrollstudie for å avdekke hvorvidt det forelå en demensdiagnose 9-45 måneder forut for at kreftdiagnosen ble gitt. Studien viser at det var færre kreftdiagnoser blant de som hadde demensdiagnose. I en longitudinell studie av Alzheimers sykdom og kreft, fant Roe et al. (2005) at forekomsten av kreft var lavere hos pasienter med demens, som vist i tidligere tverrsnittstudier.

Iritani et al. (2011) gjennomførte en retrospektiv studie hvor de gjennomgikk pasientjournaler fra 1993 til 2004 og fant at tilstedeværelsen av demenssykdom påvirker og vanskeliggjør oppdagelsen av kreft, reduserer forekomsten av kreftsmarter og pasientens etterspørsel etter analgetika. Studien viste videre at kreften i mange tilfeller ble oppdaget tilfeldig eller som følge av at kliniske symptomer som var uventede hos vedkommende, kom til overflaten

(ibid.). Andre studier indikerer også at mennesker som har fått påvist kreft og samtidig har alvorlig Alzheimers sykdom, mottar mindre smertelindring i form av medisiner enn pasienter uten demenssykdom (Monroe et al., 2012). Dette funnet støttes av Bergh et al. (2012), som avdekket at demente mottar mindre medisiner enn kognitivt klare pasienter, til tross for at de oftere har alvorlig somatisk sykdom og større funksjonssvikt.

En prospektiv kohortstudie gjennomført av Roe, Fitzpatrick, Xiong, Sieh, Kuller, Miller, Williams, Kopan, Behrens og Morris (2010) tilsier at Alzheimers sykdom er assosiert med redusert risiko for å utvikle kreft og at det å ha kreft gir mindre risiko for å utvikle Alzheimers sykdom. Dette gjelder også når man justerer for demografiske faktorer, røyking, overvekt og fysisk aktivitet. Artikkelforfatterne løfter frem tidligere forskning som viser assosiasjoner mellom kreft og Parkinsons sykdom og bruker dette som støtte for å påpeke en mulig forbindelse mellom kreft og nevrodegenerative forandringer. Imidlertid understrekes det at det er nødvendig med ytterligere forskning for å studere dette forholdet.

Ifølge en studie basert på kreftregisterdata, kommer kreftdiagnosen sent i livsløpet. 25 % av sykehjemspasientene i studien fikk en kreftdiagnose i den siste måneden de levde eller post mortum (Clement et al., 2009). At kreften ble oppdaget sent eller post mortem impliserer at pasientene ikke hadde fått adekvat behandling og oppfølging. En surveystudie gjennomført av Hamaker, Hamelinck, van Munster, Bastiaannet, Smorenburg, Achterberg, Liefers, & de Rooij (2012) studerer hvorfor eldre pasienter som har klare symptomer på brystkreft ikke blir henvist videre for ytterligere utredning og behandling av legen. Denne studien viser en ny side ved dette forholdet, nemlig at kreften i disse tilfellene er oppdaget, men at man velger ikke å gjøre noe med den. Legene oppga i hovedsak tre årsaker for valget om ikke å henvise pasientene videre til ytterligere utredning og behandling: (1) langt fremkommet demenssykdom, (2) kort forventet levetid og (3) familiens/pasientens preferanser.

Tidligere forskning tilsier at demenssykdom og dens utfall vanskeliggjør oppdagelsen av mulig kreftutvikling og behandling (Attner et al. 2010; Clement et al., 2009; Iritani et al., 2009). Dette skyldes at pasienten kan miste evnen sin til å rapportere om egne sensoriske smerteopplevelser, kroppslige endringer for øvrig og/eller ubehag (Monroe et al., 2012). Samtidig lider eldre ofte av andre plagsomme og smertefulle sykdommer som ytterligere vanskeliggjør oppdagelsen av kreft og som dermed hindrer behandlingen av potensiell sykdom og dens symptomer (Chatwin, Closs, & Bennett, 2009). Studier av kognitivt klare

sykehjemspasienter med kreft indikerer at denne gruppen beskriver egen helse som generelt dårligere og rapporterer om mer smerte enn pasienter uten kreft. Denne forskjellen tilskrives i stor grad pasientens komorbiditet (Drageset, Eide, & Ranhoff, 2012). Dette tilsier at kreftpasienter opplever mer smerter enn pasienter uten underliggende kreftsykdom, og det kan følgelig tas til inntekt for at demente med uoppgaget kreft kan oppleve smerter og andre symptomer som trenger oppfølging.

### **3.2 Oppsummering**

Eksisterende forskning antyder at demente i mindre grad enn kognitivt klare pasienter har kreftdiagnoser. Årsakene til dette er ikke utvetydige og de ulike studiene diskutert i det foregående peker på ulike momenter. Felles for disse studiene er imidlertid at de vektlegger at demens kan vanskeliggjøre oppdagelsen av underliggende sykdomsutvikling. Denne studien er posisjonert i forlengelsen av disse studiene, og vil konkret undersøke sammenhengen mellom kreft og demens i sykehjemsettingen. Lignende studier i settingen av et sykehjem har ikke tidligere blitt gjennomført, og studien kan derfor gi et viktig bidrag til denne litteraturen. Sykehjem er en setting hvor om lag 80 % av beboerne er demente og hvor en mulig forskjell i kreftprevalens kan komme til uttrykk.

## **4.0 METODE**

I dette kapitlet gjør jeg rede for studiens forskningsdesign og sentrale metodevalg. Jeg vektlegger de egenskapene ved forskningsdesignen som i mindre grad er belyst i artikkelen som følge av plasshensyn. Styrker og svakheter ved designen antydes kort i dette kapitlet, men diskuteres inngående i diskusjonen i kapittel 6.

### **4.1 Design og setting**

Denne studien er en epidemiologisk tverrsnittstudie basert på et omfattende datasett fra et utvalg norske sykehjem. Dataene ble i utgangspunktet ikke samlet inn med tanke på problemstillingen som belyses i denne studien, men forskningsdesignen ble i stedet utformet på bakgrunn av de allerede eksisterende dataene, som ble bearbeidet videre for å gjennomføre studien.



Tverrsnittstudier egner seg godt til å studere prevalens av et gitt fenomen, da slike studier gjøres på et bestemt tidspunkt eller over en kort tidsperiode på et utvalg av individer (Veierød & Thelle, 2007). I tverrsnittstudier måles både respons- og eksponeringsvariabler samtidig, hvilket vil si at studiene ikke innebærer datainnsamling på flere etterfølgende tidspunkter. Dermed kan tverrsnittstudier gi et «øyeblikksbilde» av prevalens. Av den grunn egner ikke tverrsnittstudier seg til å studere kausale sammenhenger. For å kunne argumentere for årsaksmessige sammenhenger, må dataene innhentes på ulike tidspunkter, og effekten må komme etter eksponeringen av den antatte forklarende intervensjonen. Imidlertid kan noen tverrsnittstudier antyde kausale sammenhenger, dersom de inneholder data som kan støtte opp under den antatte kausaliteten. Uansett bør disse sammenhengene først og fremst anses som grunnlag for videre utforskning av den antatte sammenhengen (Veierød & Thelle, 2007; Polit & Beck, 2012).

Formålet med denne studien er å undersøke hvorvidt forekomsten av kreftdiagnoser for demente sykehjemspasienter er forskjellig fra forekomsten for kognitivt klare sykehjemspasienter. Årsaken til den eventuelle forskjellen vil bli diskutert, og i tråd med eksisterende forskning vil muligheten for at pasienten har uoppdaget kreft særlig bli løftet frem. Følgelig må forskningsdesignen utformes på en slik måte at de analysene som gjennomføres indirekte kan si noe som kan gi innsikt i hvordan prevalensen i de to gruppene kan forstås.

Den hovedsakelige måten studien belyser problemstillingen på, er ved å sammenligne forekomsten av kreft blant demente og ikke-demente. I tillegg gjennomføres tilsvarende sammenligninger av antall diagnoser, samt antall medikamenter og antall analgetika, blant demente og ikke-demente. I utgangspunktet er det ingen grunn til å anta forskjeller i noen av disse variablene mellom pasienter med og uten demens, og eventuelle forskjeller vil således bidra til å forstå de bakenforliggende faktorene som påvirker måten prevalensen kommer til uttrykk på.

## **4.2 Studiepopulasjon og utvalg**

Dataene stammer fra 64 sykehjem i fylkene Hedmark, Oppland, Aust-Agder, Vest-Agder og Nord-Trøndelag. Ved disse sykehjemmene var det 2379 beboere som kunne inkluderes i

studien. Det eneste inklusjonskriteriet var at pasienten måtte ha vært beboer ved sykehjemmet i minst to uker. Av de 2379 pasientene som kunne inkluderes i studien, ble 527 ekskludert av ulike årsaker. 423 ble ekskludert som følge av at pasienten selv eller pårørende ikke ønsket deltagelse. 33 ble ekskludert som følge av alvorlig somatisk lidelse eller fordi pasienten var døende. 17 døde før datainnsamlingen fant sted og 151 ble ekskludert som følge av manglende data eller av ukjent årsak.

Det endelige utvalget ble dermed på 1760 pasienter, hvorav 1728 hadde komplette datasett, mens 32 respondenter manglet KDV-score for demens. Disse ble imidlertid inkludert i det endelige utvalget. Utvalget utgjør da 74 % av studiepopulasjonen.

### **4.3 Datainnsamling og målinger**

Datainnsamlingen ble gjennomført ved de aktuelle sykehjemmene fra juni 2010 til august 2011. Alle data ble innhentet av sykepleiere (heretter kalt prosjektsykepleiere) med bred klinisk erfaring og noe forskningsarbeidserfaring.<sup>2</sup> Prosjektsykepleierne fikk to dager standardisert opplæring forut for datainnsamlingen, hvor fokus var opplæring i bruk av ulike kartleggingsinstrumenter. Prosjektsykepleierne utførte deretter standardiserte intervju med helsepersonell som kjente pasienten best.

Kartleggingen omfattet flere ulike instrumenter, herunder kartlegging av depresjonssymptomer, nivå av fungering i dagliglivet, pasientens generelle medisinske helse, grad av demens, grad av nevropsykiatriske symptomer og omfang av medikamentbruk (se Vedlegg 3 for de aktuelle kartleggingsverktøyene). Prosjektsykepleierne utførte standardiserte intervjuer med helsepersonell som arbeidet ved de aktuelle sykehjemmene for å innhente relevante data. Dette innebærer at dataene i studien er proxydata, som måler helsepersonellens vurderinger av pasientens tilstand, heller enn pasientens egne vurderinger.

Kartleggingsinstrumentene er ikke beskrevet inngående i artikkelen som følge av plasshensyn. Derfor beskrives samtlige benyttede instrumenter kort i det følgende.

---

<sup>2</sup> Jeg har med andre ord ikke innhentet data til studien selv, men for å få tilgang til datasettet har jeg innhentet data til en annen pågående studie som bruker noen av de samme kartleggingsinstrumentene. Dette er beskrevet i Vedlegg 2.

For å identifisere pasienters grad av demens, ble kartleggingsinstrumentet *Klinisk demensvurdering* (KDV) benyttet. Dette kartleggingsinstrumentet består av seks kategorier som indikerer en pasients nivå av demens (Morris, 1997). Under hver kategori angis en score fra 0 til 3, hvor 0 = ingen demens, 0.5 = veldig mild demens, og variablene 1, 2 og 3 reflekterer henholdsvis mild, moderat og alvorlig demens. Totalscoren regnes ut etter en algoritme som legger mest vekt på pasientens hukommelse. En KDV-score på 1 eller mer er forenlig med demens, og ble i denne studien brukt som verktøy for å gruppere respondentene med hensyn til demens/ikke demens.

KDV har vist seg å ha høy interrater-reliabilitet både for leger og ikke-leger (McCulla, Coats, Van Fleet, Duchek, Grant, & Morris, 1989). Utover dette har flere studier gitt støtte til at KDV er et valid substitutt for en klinisk undersøkelse av en lege for å kunne diagnostisere demens (Waite, Grayson, Jorm, Creasey, Cullen, Bennett, Casey, & Broe, 1999; Nygaard & Ruths, 2003). Årsaken til at KDV-score benyttes i denne studien fremfor å bruke eventuell demensdiagnose gitt av pasientens lege (hvilket også foreligger i datasettet), er at flere tidligere studier tilsier at det foreligger betydelig underdiagnostisering av demens hos sykehjemspasienter (Selbæk et al., 2007). Ved å anvende KDV-score for å angi grad av demens kan studiens validitet dermed styrkes, ettersom det trolig vil gi et bedre mål på hvorvidt pasienten har demens eller ei.

Alle kreftdiagnoser, både aktive og tidligere behandlede tilfeller, ble registrert ved å hente ut diagnoseinformasjon fra pasientens medisinske journal. Denne variabelen ble behandlet binært, og pasienter med kreftdiagnose fikk følgelig en score på 1 mens de pasientene som ikke har registrert en kreftdiagnose fikk en score på 0.

Alle kreftdiagnoser og pasientens øvrige diagnoser ble registrert med fritekst av prosjektsykepleierne. For å kunne anvende disse diagnosene i videre analyser var det nødvendig at samtlige diagnoser ble kodet i ICD-10 i datasettet. ICD-koder er den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (World Health Organization, 1992). Jeg kodet selv samtlige 2379 pasienters diagnoser i fritekst om til ICD-10 koder, med behovsrettet veiledning fra Geir Selbæk, fag- og forskningssjef ved *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*.

Opplysninger om regelmessig medikamentbruk, herunder også pasientens bruk av analgetika, ble likeledes hentet ut fra pasientens medisinske journal. Alle medisiner ble kodet i henhold til ATC-koder (Pahor, Chrischilles, Guralnik, Brown, Wallace, & Carbonin, 1994). Fra pasientens journal ble det også hentet ut sosiodemografiske opplysninger som alder, kjønn, utdannelsesnivå og sivilstand for å kunne muliggjøre analyser av faktorer som kjennetegner populasjonen.

Pasientens nevropsykiatriske status ble kartlagt ved hjelp av *Nevropsykiatrisk intervjuguide* (NPI). Dette instrumentet kartlegger 12 ulike nevropsykiatriske symptomer som oppstår ved demens og deres tilstedeværelse på et gitt tidspunkt (Cummings, 1997). Disse symptomene er (1) oppstemthet/eufori, (2) hallusinasjoner, (3) appetitt/spiseforstyrrelser, (4) søvn, (5) depresjon/dysfori, (6) avvikende motorisk atferd, (7) angst, (8) agitasjon/aggresjon, (9) manglende hemninger, (10) apati/likegyldighet, (11) vrangforestillinger og (12) irritabilitet/labilitet. Det enkelte symptom gis en score for frekvens og alvorlighetsgrad de siste fire ukene. Dette multipliseres og gir dermed en symptomscore. Høyere score er uttrykk for et mer alvorlig symptom (Bergh et al., 2012).

Depresjon ble kartlagt ved hjelp av *Cornell-skalaen*, som er et kartleggingsinstrument for depresjon hos demente (Alexopoulos, Abrams, Young, & Shamoian, 1988). Instrumentet består av beskrivelser av 19 ulike symptomer, hvor den som intervjues skal vurdere hvorvidt disse foreligger hos pasienten. En score på 12 eller 13 tilsvarer moderat eller alvorlig grad av depresjon

For å måle pasientens nivå av fungering i dagliglivet, ble *Physical self-maintenance scale* (PSMS) benyttet. Dette er et mål på pasientens såkalte aktive daglige livsfunksjoner (Lawton & Brody, 1969). Instrumentet omfatter seks kategorier – toalett, spising, påkledning, personlig stell, fysisk bevegelse og bading – og pasientens grad av (u)avhengighet for hver av disse angis på en fempunktsskala. På bakgrunn av dette kalkuleres en sumscore fra 6 til 30, hvor høyere tall angir høyere avhengighet, og dermed lavere nivå av aktive daglige livsfunksjoner.

Pasientens grad av somatisk sykdom ble målt ved hjelp av instrumentet *General medical health rating* (Lyketsos, Galik, & Steele, 1999). Dette instrumentet innebærer at helsepersonell gjør en enkel vurdering av pasientens generelle medisinske helsetilstand, og

scorer denne på en firepunktsskala. Svaralternativene er dårlig, moderat, god og svært god. I de statistiske analysene gjøres et skille mellom pasienter med dårlig helse og god helse. Her er førstnevnte kategori er pasientene som vurderes som dårlig og moderat, mens sistnevnte er pasientene som vurderes som god og svært god. Dette er i tråd med analysene i Bergh et al. (2012).

#### **4.4 Validitet og reliabilitet**

I dette avsnittet diskuteres kort validitet og reliabilitet for de valgte kartleggingsinstrumentene. Styrker og svakheter ved studien som er relevante for studiens interne og eksterne validitet drøftes videre i diskusjonskapitlet nedenfor (kapittel 6).

Instrumentet *Klinisk demensvurdering* er vurdert til å ha god validitet (Waite et al., 1999; Morris, 1997) og høy interrater-reliabilitet (McCulla et al., 1989). *Nevropsykiatrisk intervjuguide* er likeledes et validert instrument, som er vurdert til å ha god validitet og betydelig grad av korrelasjon med atferdsmessige observasjoner av helsepersonell på sykehjem (Wood, Cummings, Hsu, Barclay, Wheatley, Yarema, & Schnelle, 2001). *Cornell-skalaen* er validert og vurdert til å ha svært høy interrater-reliabilitet og konvergerende validitet (Kørner, Lauritzen, Abelskov, Gulmann, Brodersen, Wedervang-Jensen, & Kjeldgaard, 2006). Kurlowicz, Evans, Strumpf, og Maislin (2002) argumenterer imidlertid for at Cornell-skalaen ikke er særlig egnet til å måle depresjon hos pasienter som har alvorlig demens og/eller fysisk sykdom, men gjennomfører ikke en sammenligning med andre alternative instrumenter, slik Kørner et al. (2006) gjør. *Physical self-maintenance scale* ble i en review-artikkel som sammenlignet ulike instrumenter for måling av aktive daglige livsfunksjoner, vurdert blant de mest hensiktsmessige instrumentene både med hensyn til validitet og reliabilitet (Law & Letts, 1989). Til sist er *General medical health rating* vurdert til å ha svært høy reliabilitet, samt samtidig ("concurrent") og prediktiv validitet (Lyketsos et al., 1999).

I diskusjonskapitlet nedenfor diskuteres en rekke styrker og svakheter ved studiens forskningsdesign, som også er knyttet til studiens validitet og reliabilitet. Der settes disse i sammenheng med en bredere diskusjon av kvaliteten på studien og dens resultater.

## 4.5 Statistiske analyser

For å undersøke og sammenligne relevante karakteristika ved utvalget på tvers av pasientgruppene med og uten demens, ble deskriptive statistiske analyser først gjennomført. Grunnleggende sosiodemografiske variabler som alder, kjønn, sivilstand og utdanning, samt de relevante utfallsvariablene – kreftdiagnoser, antall diagnoser, antall medikamenter og antall analgetika – ble sammenlignet på tvers av gruppene. Både gjennomsnitt og median ble sammenlignet for hver av variablene, men resultatene var i all hovedsak identiske, og følgelig er bare gjennomsnitt inkludert i artikkelen (se sammenligning av resultatene i resultatkapitlet nedenfor). Standardavvik ble også kalkulert.

Hvorvidt forskjellene mellom gruppene var statistisk signifikante ble analysert ved hjelp av uavhengige t-tester (for kontinuerlige variabler som alder og antall diagnoser, medikamenter og analgetika) og kji-kvadrattester (for kategoriske variabler som kjønn, kreft- og demensdiagnose). Videre ble det gjennomført krysstabuleringsanalyser av forskjellene i forekomst av kreft blant pasienter med og uten demens, og vice versa. Disse analysene ble heller ikke inkludert i artikkelen, men er gjengitt i resultatkapitlet nedenfor.

Til slutt ble det gjennomført en multippel logistisk regresjonsanalyse for å gi ytterligere innsikt i hva som kan forklare variasjonen i kreftdiagnoser. I utgangspunktet er ikke datasettet som studien bygger på særlig godt egnet til å forklare kreftprevalens, ettersom den ikke inneholder en rekke variabler som kan antas å være viktige prediktorer for kreftdiagnoser. Dermed var det liten grunn til å forvente at regresjonen ville ha stor forklaringskraft, men regresjonsanalysen vil likevel kunne si noe om i hvilken grad relevante variabler i datasettet kan være med på å forklare kreftprevalens.

Den avhengige variabelen i regresjonen er kreftdiagnose. Variabelen er kategorisk, hvor verdien 1 angir kreftdiagnose og verdien 0 angir fravær av kreftdiagnose. Hovedprediktoren er grad av demens. I tillegg ble følgende uavhengige variabler inkludert i analysen: alder, kjønn, antall diagnoser (unntatt eventuelle kreftdiagnoser), antall medikamenter, antall analgetika, NPI-score, PSMS-score, Cornell-score og GMHR-score.

Flere versjoner av regresjonsanalysen ble gjennomført, både (1) med demens som gradert, kategorisk variabel i tråd med KDV-score angitt ovenfor, (2) med demens som binær,

kategorisk variabel hvor 1 angir demens og 0 angir fravær av demens, og (3) med demens som kontinuerlig variabel på bakgrunn av KDV-sumscore fra 0 til 18. Den førstnevnte analysen rapporteres i artikkelen, og de to øvrige analysene rapporteres i resultatdelen nedenfor.

Ettersom datasettet som ble benyttet i utgangspunktet ikke var tilpasset problemstillingen som studien tar for seg, var det nødvendig å bearbeide datasettet i betydelig grad. Jeg genererte derved nye variabler som muliggjorde de statistiske analysene som er beskrevet ovenfor. Arbeidet med databearbeiding er beskrevet i Vedlegg 4.

#### **4.6 Etikk og samtykke**

Det er søkt om og innvilget godkjenning av Regionale etiske komiteer for medisinsk og helsefaglig forskning (REK) sør-øst for prosjektet som studien er en del av. Jeg mottok et anonymisert datasett, og alle personvernmessige forhold er ivaretatt sentralt i prosjektet. Siden REK-søknad og –godkjenning ikke er knyttet direkte til denne studien, men til det bredere prosjektet, er de ikke lagt ved oppgaven, i samråd med prosjektleder.

Det knytter seg likevel noen etiske utfordringer knyttet til dataene som studien bygger på. For det første har om lag 84 % av pasientene i utvalget KDV-score høyere enn 1, og har følgelig varierende grad av kognitiv svikt. Dette innebærer at de i mange tilfeller ikke er samtykkekompetente, og det er dermed pårørende som tar valget om deltagelse på deres vegne. I studier av demente er dette et utbredt problem, men pårørende gir likevel ofte samtykke som følge av opplevelse av at studien har verdi for pasientgruppen og fordi det forventes at pasienten ikke påføres nevneverdig skade eller byrde av å delta (Cohen-Mansfield, Kerin, Pawlson, Lipson, & Holdridge, 1988).

En relatert etisk problemstilling knyttet til studiet, er at sykepleierne som var respondenter i studien ble nødt til å benytte tiden som de ellers ville benyttet til pleie og omsorg for pasienten til å bidra til kartleggingsintervjuene. Dette betyr med andre ord at forskningsarbeidet kan gå på bekostning av kvaliteten på pleien. Imidlertid må det anses som en relativt begrenset negativ påvirkning, ettersom sykepleierne foretar vurderinger av hva som er faglig forsvarlig. Den eventuelle negative påvirkningen er også tidsbegrenset. Samtidig vil resultatene fra forskning kunne komme fremtidige pasienter til gode.

## 5.0 RESULTATER

I dette kapitlet presenteres studiens resultater. Først gis en kort oppsummering av resultatene som fremkommer i artikkelen. Deretter presenterer jeg ytterligere analyser som ikke er inkludert i artikkelen, men som gir ytterligere innsikt i studiens funn.

### 5.1 Oppsummering av de viktigste resultatene fra artikkelen

Deskriptive statistiske analyser viser at gjennomsnittsalderen til pasientene i utvalget var 85.4 år. 71 % var kvinner og 29 % var menn. 84 % hadde KDV-score som tilsvarer demens, mens 16 % ikke hadde det. 8 % av pasientene hadde kreft, mens 92 % ikke hadde det. I gjennomsnitt hadde pasientene 3.06 diagnoser, brukte 7 medikamenter og brukte 0.77 analgetika (se tabell 1).

En sammenligning av disse variablene mellom pasientgruppene med og uten demens viste at 6.7 % av pasienter med demens hadde en kreftdiagnose mens 12.3 % av pasienter uten demens hadde en kreftdiagnose. Forskjellen var statistisk signifikant ( $p < 0.010$ ). Det var også en signifikant forskjell ( $p < 0.050$ ) i antall diagnoser mellom disse gruppene. Pasienter med demens hadde færre diagnoser ( $M=3.01$ ,  $SD=1.68$ ) enn pasienter uten demens ( $M=3.28$ ,  $SD=1.71$ ). Likeledes brukte pasienter med demens signifikant færre medikamenter ( $M=6.73$ ,  $SD=3.10$ ) enn pasienter uten demens ( $M=8.49$ ,  $SD=3.68$ ). Det var ingen signifikante forskjeller i bruk av analgetika mellom gruppene. En høyere andel av demente (46.2 %) har dårlig helse målt ved hjelp av GHMR-score enn ikke-demente (37.9 %). Forskjellen er statistisk signifikant ( $p < 0.050$ ).

Den multiple logistiske regresjonen var statistisk signifikant,  $X^2(13, N = 1590) = 58.75$ ,  $p < 0.001$ , men forklarte bare mellom 3.8 % (Cox and Snell R Square) og 8.7 % (Nagelkerke R Square) av variansen i kreftdiagnoser (se tabell 2). Hovedprediktoren demens bidrar signifikant til modellen, men bare henholdsvis moderat ( $p < 0.050$ ) og alvorlig demens ( $p < 0.010$ ). I tillegg bidro følgende variabler signifikant til modellen ( $p < 0.050$ ): antall diagnoser (ekskl. kreftdiagnoser), antall medikamenter, antall analgetika og generell medisinsk helserating (GMHR).



## 5.2 Tilleggsanalyser

Det ble i tillegg gjennomført støttende analyser som kan gi ytterligere innsikt i de studerte sammenhengene, men som ikke ble inkludert i artikkelen. Disse gjengis kort i det følgende.

For det første gjennomførte jeg en sammenligning av medianen for de studerte variablene, som alternativ til sammenligningen av gjennomsnitt (se tabell 3). Medianen ble kalkulert for alder, antall diagnoser, antall medikamenter, antall analgetika og generell medisinsk helserating, og sammenlignet på tvers av pasientgrupper med og uten demens, på samme måte som gjennomsnittsverdiene i tabell 1. Som det fremgår av tabell 3, er medianen for alder 86 år, altså bare noe høyere enn gjennomsnittsalderen på 85.4 år. Medianen for antall diagnoser er 3, for antall medikamenter 7 og antall analgetika 1. Alle disse er svært like gjennomsnittsverdiene (hhv. 3.06, 7 og 0.77). Jeg gjennomførte også signifikanstester ved hjelp av Mood's mediantest, og de samme variablene er signifikante som ved bruk av gjennomsnitt. Dermed ville det gjøre liten forskjell å basere studien på medianer heller enn gjennomsnitt, og sistnevnte rapporteres følgelig i artikkelen.

For det andre gjennomførte jeg to alternative multiple logistiske regresjonsanalyser. I regresjonsanalysen som er inkludert i artikkelen er hovedprediktoren demens kodet som en kategorisk variabel som fanger opp grad av demens ved hjelp av KDV-score, hvor 0 = ingen demens, 0.5 = svært mild demens, 1 = mild demens, 2 = moderat demens og 3 = alvorlig demens. Imidlertid er det interessant å undersøke hvorvidt resultatene fra regresjonsanalysen er likeartede ved bruk av andre mål på demens og om de er robuste uavhengig av mål på demens. I det følgende rapporteres derfor to alternative multiple logistiske regresjonsanalyser.

Den første analysen benytter en enklere kategorisk variabel, hvor pasienter som har KDV-score lik 0 eller 0.5 plasseres i gruppen "ikke demens" (med verdi 0), og pasienter som har KDV-score 1 eller høyere plasseres i gruppen "demens" (med verdi 1). Den andre analysen benytter seg derimot av KDV-sumscore, som er en kontinuerlig variabel fra 0-18 (hvor 0 tilsier ingen demens og 18 tilsier alvorlig demens). Til sammen vil disse to regresjonsanalysene gi innsikt i hvorvidt de rapporterte resultatene i artikkelen er robuste, samt i hvorvidt andre mål på demens kan gi bedre resultater.

Resultatene fra den første analysen er sammenlignbare med, men dårligere enn, resultatene fra regresjonen som er rapportert i artikkelen. Modellen er statistisk signifikant,  $X^2(10, N = 1590) = 30.89$ ,  $p < 0.001$ . Modellen forklarer bare mellom 1.9 % (Cox and Snell R Square) og 4.6 % (Nagelkerke R Square) av variasjonen i kreftdiagnoser, og klassifiserte 92.5 % av tilfellene korrekt. Som vist i tabell 4 er demens en signifikant faktor i modellen ( $p = 0.016$ ). I tillegg bidrar følgende uavhengige variabler signifikant til modellen: PSMS-score ( $p = 0.036$ ), antall analgetika ( $p = 0.002$ ) og generell medisinsk helserating ( $p = 0.013$ ).

Resultatene fra den andre analysen er også sammenlignbare med resultatene fra regresjonen som er rapportert i artikkelen, men har også dårligere forklaringsgrad. Modellen er statistisk signifikant,  $X^2(10, N = 1592) = 37.68$ ,  $p < 0.001$ . Modellen forklarer bare mellom 2.3 % (Cox and Snell R Square) og 5.6 % (Nagelkerke R Square) av variasjonen i kreftdiagnoser, og klassifiserte 92.5 % av tilfellene korrekt. Som vist i tabell 5 er demens en signifikant faktor i modellen ( $p < 0.001$ ). I tillegg bidrar følgende uavhengige variabler signifikant til modellen: antall analgetika ( $p = 0.002$ ), antall medikamenter ( $p = 0.049$ ) og generell medisinsk helserating ( $p = 0.013$ ).

Begge de to alternative regresjonene har sammenlignbare resultater som den rapporterte regresjonen i artikkelen. Imidlertid presterer begge disse modellene dårligere med hensyn til forklaringsgrad, i tillegg til at de ikke fanger opp forskjellene i påvirkning av grad av demens på kreftdiagnoser, slik den kategoriske KDV-variabelen gjør i den rapporterte regresjonen. Den eneste forskjellen med hensyn til uavhengige variabler som bidrar signifikant til modellen, er PSMS-sumscore i den første av de to alternative regresjonene. Imidlertid har denne så lav betaverdi (-0.048) at den uansett ikke forklarer noe. De to alternative regresjonsanalysene tilsier således at resultatene i den rapporterte regresjonsanalysen i artikkelen er robuste, og at det ikke vil gi forbedrede resultater å benytte tilgjengelige alternative mål på demens.

## **6.0 DISKUSJON**

I dette kapitlet diskuterer jeg kort resultatene fra studien, og drøfter styrker og svakheter ved forskningsdesignen.

## 6.1 Diskusjon av studiens resultater

Resultatene i studien viser at det foreligger en signifikant forskjell i kreftprevalens mellom pasienter med og uten demens. Årsaken til forskjellen i kreftprevalens som avdekkes er ikke utvetydig og kan tolkes på ulike måter. Minst tre mulig forklaringsmodeller er mulige. For det første kan forskjellen bety at det foreligger en underdiagnostisering av kreft innad i denne pasientgruppen. For det andre kan det bety at pasienter som er demente har lavere risiko for å utvikle kreft. Til sist kan det være at det er forskjeller i årsaken til innleggelse som gjør at pasienter uten demens har høyere forekomst av kreft.

De to første fortolkningene gjenspeiler to strømninger i litteraturen som ble gjennomgått i kapittel 3. På den ene siden er det studier som vektlegger denne oppgavens hovedsakelige vinkling: at demenssykdom er en tilstand som vanskeliggjør oppdagelsen av kreft, og at sykdomsutviklingen av denne grunn ofte blir oppdaget på et svært sent tidspunkt eller forblir uoppdaget (Attner et al., 2010; Clement et al., 2009; Iritani et al., 2011). På den andre siden er det studier som argumenterer for at det foreligger en forbindelse mellom kreftutvikling og demens og nevrodegenerative forandringer som medfører at demenspasienter har lavere risiko for å utvikle kreft. Tilsvarende vil det tilsi at dersom man har kreft, er det mindre sannsynlig at man utvikler demenssykdom (Roe et al., 2010). Den tredje forklaringsmodellen – at det er forskjeller i årsaken til innleggelse som påvirker kreftprevalens i gruppene – er ikke fremhevet i eksisterende forskning. Imidlertid belyser jeg denne mulige forklaringen nærmere som del av diskusjonen av studiens svakheter nedenfor.

Et annet vesentlig funn i den inneværende studien er at det foreligger en signifikant forskjell i antall diagnoser mellom de to gruppene, hvor pasienter som er demente har færre diagnoser enn kognitivt klare pasienter. Dette gir støtte til studiens antagelse om at demens kan vanskeliggjøre oppdagelsen av sykdom og dermed ikke bare lede til at kreft ikke blir oppdaget, men også andre sykdommer. Videre viser resultatene at pasienter med demens mottar mindre medisinsk behandling i form av medikamenter enn pasienter uten demens gjør. Dette er til tross for at pasienter med demens i utvalget vurderes til å ha mer alvorlig somatisk sykdom enn pasienter som er kognitivt klare (jf. tabell 1).

Samlet sett gir disse funnene noe støtte til å tolke studiens resultater som tegn på at kreftsykdom ikke blir oppdaget hos demente sykehjemspasienter. En potensiell forklaring på

hvorfor dette kan skje kan bero på at symptomene som demenssykdom medfører, vanskeliggjør og reduserer pasientens evne til å kommunisere kroppslige endringer, opplevelser og erfaringer (Frampton, 2003).

En siste måte å forstå og forklare resultatene på er at både helsepersonell og familie kan ha oppdaget symptomer på mulig kreftutvikling, men velger ikke å henvise pasienten videre for ytterligere utredning og behandling (Torke, Schwartz, Holtz, Montz, & Sachs, 2013; Hamaker et al., 2012). Dette kan ha ulike årsaker, men vil medføre at den underliggende sykdomstilstanden forblir ubehandlet og uregistrert. Videre er det uvisst hvorvidt pasientens symptomer i forhold til den mulige kreftutviklingen, slik som smerte, blir ivaretatt gjennom lindrende behandling.

Uavhengig av årsak til at det foreligger en forskjell i kreftprevalens hos demente og kognitivt klare sykehjemspasienter, peker studien på sentrale og utfordrende etiske implikasjoner relatert til hvordan helsepersonell behandler pasienter med demens.

## **6.2 Styrker og svakheter ved studien**

Enhver forskningsdesign har styrker og svakheter, og i det følgende drøfter jeg disse for å kaste lys på hva de innebærer for fortolkningen av resultatene. Jeg vektlegger særlig svakhetene ved forskningsdesignen, ettersom flere av styrkene implisitt fremkommer gjennom redegjørelsen for metodologiske valg i metodekapitlet ovenfor.

### **6.2.1 Svakheter ved studien**

En potensiell svakhet ved studien knytter seg til spørsmålet om hvorfor man blir langtidspatient ved sykehjem. Som nevnt tidligere i oppgaven tilsier statistikk at 45 % av sykehjemspasienter har alvorlig kognitiv svikt, og at ytterligere 30 % har moderat kognitiv svikt (Statistisk sentralbyrå, 2013a). Både moderat og alvorlig grad av kognitiv svikt gir behov for omfattende bistand og omsorg for å mestre dagliglivets utfordringer. Det er derfor grunn til å tro at hovedårsaken til at man blir sykehjemspasient knytter seg til demens eller kognitiv svikt som er så fremskredet at det er vanskelig å klare seg uten hjelp fra dag til dag (ibid.). Som vist ovenfor, er dette i tråd med forskning på feltet.

Dette får følger for studien jeg har gjennomført fordi det potensielt kan skape en skjevhet i utvalgsgruppene (1) demente pasienter og (2) pasienter uten demens. Spesifikt dreier dette seg om antall diagnoser de ulike gruppene har ved innleggelse. Dette skyldes at dersom man blir innlagt som langtidspasient ved et sykehjem uten at demens er innleggelsesårsaken, er man sannsynlig ved dårlig helse. Det vil ofte innebære at man har flere diagnoser enn øvrige pasienter. I denne studien har jeg ikke data knyttet til innleggelsesårsak eller tidspunkt for når de angitte diagnosene er satt. Dette er en mulig svakhet ved studien, ettersom jeg dermed ikke kan kontrollere for innleggelsesårsak og for tidspunktet når pasientene har fått diagnosene. Dette vil særlig være en svakhet dersom kreftsykdom er årsaken til innleggelse for mange pasienter i gruppen som er kognitivt klare. Som det fremgår av tabell 1, er det imidlertid lite sannsynlig at dette er en stor trussel, ettersom pasienter uten demens faktisk vurderes til å ha bedre generell somatisk helse enn pasienter med demens.

En annen svakhet knyttet til kreftdiagnosene er at både aktive og ferdigbehandlede krefttilfeller er registrert. Dette innebærer at en pasient som i løpet av livet har gjennomgått kreftbehandling og blitt kurert, likevel kan havne i gruppen som har kreft – enten kombinert med eller uten demenssykdom. Dette kan utgjøre en potensiell svakhet ved studien og påvirke dens validitet dersom antallet slike pasienter er stort. Imidlertid er det liten grunn til å anta at antallet pasienter med krefthistorie skal være forskjellig mellom gruppene, og følgelig er dette trolig ikke en stor trussel mot forskningsdesignen.

En ytterligere svakhet ved studien er at jeg ikke selv har vært med på selve datainnsamlingen og dermed mangler inngående kunnskap om hvordan innsamlingen har gått for seg. Det å delta på datainnsamlingen ville ha gitt meg kunnskap om personalets opplevelse av å gi opplysninger på vegne av en annen. Videre ville det gitt meg innsikt i under hvilke forhold de standardiserte intervjuene ble gjennomført og derigjennom innsikt i studiens validitet. Imidlertid er det faktum at intervjuene er basert på standardiserte og validerte instrumenter med på å gjøre dette til et mindre problem enn dersom det for eksempel hadde vært gjennomført kvalitative intervjuer, hvor selve deltakelsen i intervjuet er en del av kunnskapstilegnelsen for forskeren.

En annen mulig svakhet som bør nevnes er at studiens data er generert fra intervjuer med helsepersonell som man antar kjenner pasienten best. Studien sier altså noe om pasienten på bakgrunn av en annens opplevelse av og erfaring med vedkommende. Dette kalles proxydata,

fordi helsepersonell i denne sammenheng best kan forstås som ”stand in” for personen som studeres (Polit & Beck, 2012). Dette er utbredt i medisinsk forskning – særlig for pasienter som ikke selv er i stand til å formidle denne informasjonen, slik som barn og pasienter med kognitiv svikt (jf. Sneeuw, Sprangers, & Aaronson, 2002). Når man ser dette i sammenheng med at studiens inklusjonskriterium er at pasienten skal ha vært beboer ved sykehjemmet i minimum to uker, kan det trolig i noen tilfeller være vanskelig å uttale seg om symptomer og egenskaper hos en pasient som kun har vært inneliggende i kort tid. Dette kan påvirke resultatet noe dersom antallet respondenter som kun hadde vært inneliggende i 2 til 3 uker er stort, hvilket imidlertid er lite sannsynlig.

Det er likevel i denne sammenheng hensiktsmessig å se nærmere på de mulige problemene med proxymålinger. Ved å evaluere Cornell-skala for depresjon ved demens (CSDD) med hensyn til at det er en proxymåling, finner man noe motstridende resultater. En studie gjennomført i 2012 fant at korrespondansen mellom sykepleier og pasient sin score på CSDD var svak, og at sykepleierne i større grad underrapporterte depressive symptomer hos den demente i forhold til hvordan den demente selv rapporterte dette (Burrows, Satlin, Salzman, Nobel, & Lipsitz, 1995). Andre tidligere studier indikerer imidlertid det motsatte, altså at sykepleierne overrapporterer symptomene på depresjon hos den demente (Magaziner, Zimmerman, Gruber-Baldini, Hebel, & Fox, 1997). Dette indikerer at det å anvende proxymål ved depresjon er problematisk og at dataene knyttet til bruk av CSDD må anses som å være noe svakere enn de øvrige målingene.

Det er imidlertid verdt å merke seg at lignende studier av bruken av proxymål på livskvalitet hos demente, indikerer at helsepersonell/omsorgsperson som uttaler seg på vegne av pasienten (proxyrating), vurderer pasienten sin livskvalitet til å være dårligere enn dersom pasienten gjør vurderinger av seg selv (Sheehan, Lall, Stinton, Mitchell, Gage, Holland, & Katz, 2012). Dette belyser viktigheten av å trekke frem potensielle svakheter med de ulike instrumentene slik som CSDD. Det er viktig å være bevisst på at i data som stammer fra proxymålinger, hvor man ikke har inngående informasjon om egenskaper ved den som gjennomfører kartleggingen som kan påvirke vurderingene, kan det skjule seg faktorer som påvirker studiens validitet.

En annen potensiell svakhet er at kodingen av diagnoser til ICD-10 har et noe lavere presisjonsnivå enn det som hadde vært tilfelle dersom diagnosene hadde vært satt etter ICD-

10 systemet i utgangspunktet. Dette skyldes dels at undertegnede som har gjennomført kodingen er sykepleier og følgelig ikke har inngående kunnskap om ICD-10 systemet slik en lege vil ha. Videre var en rekke av diagnosene som var skrevet i fritekst svært mangelfulle og det derfor var rom for tolkning. I disse tilfellene søkte jeg alltid veiledning av Geir Selbæk, fag- og forskningssjef ved *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse*. Dette representerer en mulig svakhet ved studien, ettersom det kan påvirke validiteten til diagnosene. At jeg fikk veiledning i kodingen gjør imidlertid trolig trusselen mindre.

En annen potensiell svakhet ved studien er at det i de fem fylkene som er representert i utvalget kan skjule seg mulige utvalgsskjevheter i form av at det i bestemte fylker kan foreligge markant mer eller mindre kreft enn i andre fylker. Tidligere studier viser at det foreligger noen regionale forskjeller i forekomst av kreft (se f.eks., Mellingsæter & Thoresen, 1999).

Samlet sett er det en rekke svakheter ved studien. Imidlertid er flere av disse hypotetiske, i den forstand at de åpner for mulige forklaringsvariabler som studien ikke inneholder data til å kontrollere for, men som i utgangspunktet ikke nødvendigvis truer resultatene. I tillegg er det en rekke styrker ved studien som fremmer studiens validitet og reliabilitet. Disse diskuteres i det følgende.

### **6.2.2 Styrker ved studien**

Det er en rekke styrker ved studien. Studiens interne validitet, dvs. hvorvidt slutningene som trekkes om utvalget er gyldige, avhenger både av hvorvidt utvalget er representativt for studiepopulasjonen og av hvorvidt informasjonen som innhentes om pasientene er gyldig (Laake, Hjartåker, Thelle og Veierød, 2007). I denne studien er deltagelsen høy, ettersom utvalget er 74 % av den totale studiepopulasjonen. Ettersom de resterende 26 % avstod fra deltagelse av en rekke ulike grunner, er det liten grunn til å tro at det er systematiske forskjeller mellom deltakere og ikke-deltakere som truer validiteten.

Det er også en styrke ved studien at utvalget er stort, ettersom det medfører at ulike skjevheter og tilfeldigheter som kunne ha påvirket studiens resultater jevnes ut (Polit & Beck, 2012). Ved mindre utvalg ville det være fare for at slike variasjoner kunne hatt større påvirkning på resultatene.

Når det gjelder gyldigheten til informasjonen som innhentes – og reliabiliteten til denne – er det en styrke at det er fagpersoner med spesialopplæring som henter inn dataene. Alle prosjektsykepleierne som hentet inn data har samme fagbakgrunn i tillegg til at de gjennomførte lik opplæring. Dette er med på å gjøre prosedyrene for datainnsamling på tvers av sykehjem like, og styrker dermed validiteten.

Videre er det en styrke for studien at det benyttes validerte og standardiserte måleinstrumenter. Som vist er samtlige av kartleggingsinstrumentene som er anvendt i studien undersøkt med hensyn til validitet og reliabilitet og har oppnådd gode resultater. Dette styrker studien som helhet. Det bidrar til at man med overveiende sannsynlighet kan anta at man ved hjelp av kartleggingsinstrumentene får innsikt i fenomenet man ønsker å si noe om. Som vist i metodekapitlet, er samtlige av de anvendte kartleggingsinstrumentene vurdert til å være både valide og reliable, om enn i noe varierende grad.

Den eksterne validiteten til studien dreier seg om hvorvidt resultatene kan genereres til andre populasjoner, og har både med representativitet og mulighet for replisering av studien å gjøre (Veierød & Thelle, 2007; Polit & Beck, 2012). Denne studien inkluderer bare norske sykehjem, og i alle fall innenfor Norge er utvalget relativt representativt. En rekke ulike fylker er representert i utvalget, og det dekker et stort geografisk område som både rommer sykehjem i urbane og i rurale strøk. Studien er repliserbar, ettersom standardiserte kartleggingsverktøy er benyttet til datainnsamlingen. Videre styrkes den eksterne validiteten av at en rekke av resultatene er i tråd med funn fra tidligere forskning både i nasjonal og internasjonal kontekst.

### **6.3 Implikasjoner for praksis og videre forskning**

Studiens resultater viser en signifikant forskjell i kreftprevalens blant sykehjemspasienter med og uten demens. Det er noe støtte til å tolke denne forskjellen som at kreft hos demente ikke blir oppdaget og derfor ikke diagnostisert. Dersom denne fortolkningen medfører riktighet er det et betydelig problem av både sykepleiefaglig og etisk karakter. Det vil i så fall medføre at en rekke pasienter lever med ubehandlet kreftsykdom som kan medføre omfattende plager og smerter.



Kunnskap om eventuelle forskjeller i prevalens vil bidra til å øke bevisstheten til helsepersonell med hensyn til denne problemstillingen og kan å påvirke atferden deres i møte med denne pasientgruppen (jf. World Health Organization, 2014). Hvorvidt man skal gjennomføre omfattende kreftutredning dersom det foreligger en mistanke om kreft må vurderes ut fra konsekvensen resultatet av antas å få for pasienten, og denne vurderingen må gjøres i det enkelte tilfelle. Imidlertid er det grunn til å tro at dersom det foreligger en mistanke om underliggende kreft hos en dement pasient vil dette kunne påvirke helsepersonell sin forståelse av atferden til pasienten, særlig ved vurdering av behov for smertelindrende behandling.

Føre-var-prinsippet skulle følgelig tilsi at denne studiens resultater – sammen med lignende resultater fra tidligere studier – bør medføre at helsepersonell vier særlig oppmerksomhet til indikasjoner på mulig kreftutvikling hos pasienter med demens (Resnik, 2004). Dette er nødvendig ettersom denne pasientgruppen ofte ikke er i stand til å kommunisere kroppslige endringer og opplevelser, og fordi langt fremskreden demens kan medføre symptomer som agitert, avvikende og på andre måter forstyrret atferd som kan vanskeliggjøre identifiseringen av faktisk smertepåvirket atferd (jf. Husebø et al., 2012).

## **7.0 KONKLUSJON**

Resultatene til denne studien viser at i gruppen av pasienter som er demente foreligger det signifikant lavere kreftprevalens sammenlignet med gruppen som ikke er demente. Utdypende analyser som at demenspasienter også har signifikant færre diagnoser generelt, kan tas til inntekt for at kreftsykdom i mange tilfeller ikke blir oppdaget hos demente sykehjemspasienter. Denne tolkningen støttes av tidligere forskning. Studien tilsier i så måte at kreft kan være underdiagnostisert hos demente sykehjemspasienter. De støttende analysene peker i samme retning. Resultatene må imidlertid tolkes med forsiktighet, ettersom studien ikke kartlegger og avdekker underdiagnostisering, men snarere avdekker forhold ved utvalget som *kan tilsi* at demente sykehjemspasienter lever med uoppdaget og derfor udiagnostisert kreft. Følgelig er videre forskning nødvendig for å belyse hvorvidt denne fortolkningen av resultatene er rimelig.

Studien tilsier at helsepersonell bør vise særlig oppmerksomhet til indikasjoner på kreftutvikling hos demente pasienter på sykehjem, da disse er særlig sårbare som følge av manglende evne til å kommunisere egne opplevelser og symptomer. Av både sykepleiefaglige og etiske grunner, bør sykepleiere følgelig være bevisst på risikoen for at kreft blant demente ikke oppdages, og handle for å minimere denne risikoen.

## 8.0 REFERANSER

Alexopoulos, G. S., Abrams, R. C., Young, R. C., & Shamoian, C. A. (1988). Cornell scale for depression in dementia. *Biological psychiatry*, 23(3), 271-284.

Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., & Olsson, H. (2010). Low cancer rates among patients with dementia in a population-based register study in Sweden. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(1), 39-42.

Bergh S., Holmen, J., Saltvedt I., Tambs K., & Selbæk G. (2012). Demens og nevropsykiatriske symptomer hos sykehjemsbeboere i Nord-Trøndelag, *Tidsskrift for den norske legeforening*. 17-18.

Burrows, A. B., Satlin, A., Salzman, C., Nobel, K., & Lipsitz, L. A. (1995). Depression in a long-term care facility: Clinical features and discordance between nursing assessment and patient interviews. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43, 1118–1122.

Chatwin, J., Closs, J., & Bennett, M. (2009). Pain in older people with cancer: attitudes and self-management strategies. *European Journal of Cancer Care*, 18(2), 124-130.

Clement, J. P., Bradley, C. J., & Lin, C. (2009). Organizational characteristics and cancer care for nursing home residents. *Health Services Research*, 44(6), 1983-2003.

Cohen-Mansfield, J., Kerin, P., Pawlson, G., Lipson, S., & Holdridge, K. (1988). Informed consent for research in a nursing home: Processes and issues. *The Gerontologist*, 28(3), 355-360.

Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5-6), 10S-16S.

Drageset, J., Eide, G. E., & Ranhoff, A. H. (2012). Cancer in nursing homes: characteristics and health-related quality of life among cognitively intact residents with and without cancer. *Cancer Nursing*, 35(4), 295-301.

Drageset, J., Corbett, A., Selbaek, G., & Husebø, B. S. (2014). Cancer-Related Pain and Symptoms among Nursing Home Residents: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*.

Engedal, K., & Haugen, P.K. (2009). *Demens: fakta og utfordringer*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P. R., Rimmer, E., & Sczufca, M. (2006). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The Lancet*, 366(9503), 2112-2117.

Frampton, M. (2003). Experience assessment and management of pain in people with dementia. *Age and Ageing*, 32(3), 248-251.

Gabrielsen, B. (2013). Færre eldre bor på sykehjem, i J. Ramm (red.), *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. Oslo: Statistisk Sentralbyrå.

Gaugler, J. E., Duval, S., Anderson, K. A., & Kane, R. L. (2007). Predicting nursing home admission in the US: a meta-analysis. *BMC Geriatrics*, 7(1), 13.

Greenhalgh, T., & Peacock, R. (2005). Effectiveness and efficiency of search methods in systematic reviews of complex evidence: audit of primary sources. *BMJ: British Medical Journal*, 331(7524), 1064.

Hamaker, M. E., Hamelinck, V. C., van Munster, B. C., Bastiaannet, E., Smorenburg, C. H., Achterberg, W. P., Liefers, G-J. & de Rooij, S. E. (2012). Nonreferral of nursing home patients with suspected breast cancer. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(5), 464-469.

Husebø, B.S., Kunz, M., Achterberg, W.P., Lobbezoo, F., Kappesser, J., Tudose, C., Strand, L.I. and Lautenbacher, S. (2012). Pain Assessment and Treatment Challenges in Patients with Dementia 1. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 23(4), 237-246.

Iritani, S., Tohgi, M., Miyata, H., & Ohi, G. (2011). Impact of dementia on cancer discovery and pain. *Psychogeriatrics*, *11*(1), 6-13.

Kongsgaard U., Kaasa, S., Dale, O., Ottesen, S., Nordøy, T., von Hofacker S., Bruland, Ø. S. & Lyngstadaas, A. (2005). Lindring av smerter hos kreftpasienter. *Rapport fra Kunnskapssenteret Nr 9-2005*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Kreftregisteret (2014): <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>. Lastet ned 2. februar 2014.

Kurlowicz, L. H., Evans, L. K., Strumpf, N. E., & Maislin, G. (2002). A psychometric evaluation of the Cornell Scale for Depression in Dementia in a frail, nursing home population. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *10*(5), 600-608.

Kørner, A., Lauritzen, L., Abelskov, K., Gulmann, N., Brodersen, A. M., Wedervang-Jensen, T., & Kjeldgaard, K. M. (2006). The Geriatric depression Scale and the Cornell Scale for depression in dementia. A validity study. *Nordic Journal of Psychiatry*, *60*(5), 360-364.

Law, M., & Letts, L. (1989). A critical review of scales of activities of daily living. *The American Journal of Occupational Therapy*, *43*(8), 522-528.

Lawton M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, *9*, 179-86.

LeMay, K., Wilson, K. G., Buenger, U., Jarvis, V., Fitzgibbon, E., Bhimji, K., & Dobkin, P. L. (2011). Fear of pain in patients with advanced cancer or in patients with chronic noncancer pain. *The Clinical Journal of Pain*, *27*(2), 116-124.

Lyketsos, C. G., Galik, E., & Steele, C. (1999). The General Medical Health Rating: a bedside global rating of medical comorbidity in patients with dementia. *Journal of the American Geriatric Society*, *47*, 487-91.

- Magaziner, J., Zimmerman, S. I., Gruber-Baldini, A. L., Hebel, J. R., & Fox, K. M. (1997). Proxy reporting in five areas of functional status. Comparison with self-reports and observations of performance. *American Journal of Epidemiology*, 146, 418–428.
- McCulla Sr, M. M., Coats, M., Van Fleet, N., Duchek, J., Grant, E., & Morris, J. C. (1989). Reliability of clinical nurse specialists in the staging of dementia. *Archives of Neurology*, 46(11), 1210.
- Mellingsæter, M. R., & Thoresen, S. Ø. (1999). Lungekreft i Norge 1972–1996, forekomst og overlevelse. Kjønnsulikheter og regionale forskjeller. *Norsk epidemiologi*, 9(2).
- Monroe, T., Carter, M., Feldt, K., Tolley, B., & Cowan, R. L. (2012). Assessing advanced cancer pain in older adults with dementia at the end-of-life. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2070-2078.
- Morris, J. C. (1997). Clinical dementia rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type. *International Psychogeriatrics*, 9(S1), 173-176.
- Nygaard, H. A., & Ruths, S. (2003). Missing the diagnosis: senile dementia in patients admitted to nursing homes. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 21(3), 148-152.
- Pahor, M., Chrischilles, E. A., Guralnik, J. M., Brown, S. L., Wallace, R. B., & Carbonin, P. (1994). Drug data coding and analysis in epidemiologic studies. *European Journal of Epidemiology*, 10(4), 405-411.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Resnik, D. B. (2004). The precautionary principle and medical decision making. *Journal of Medicine and Philosophy*, 29(3), 281-299.
- Roe, C. M., Behrens, M. I., Xiong, C., Miller, J. P., & Morris, J. C. (2005). Alzheimer disease and cancer. *Neurology*, 64(5), 895-898.

Roe, C. M., Fitzpatrick, A. L., Xiong, C., Sieh, W., Kuller, L., Miller, J. P., Williams, M. M., Kopan, R., Behrens, M. I., & Morris, J. C. (2010). Cancer linked to Alzheimer disease but not vascular dementia. *Neurology*, 74(2), 106-112.

Rokstad A. M., & Smebye K.L. (2009). *Personer med demens: møte og samhandling (1.utg)*. Oslo: Akribe Forlag.

Selbæk, G., Kirkevold, Ø., & Engedal, K. (2007). The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(9), 843-849.

Selbæk, G., Kirkevold, Ø., Sommer, O. H., & Engedal, K. (2008). The reliability and validity of the Norwegian version of the Neuropsychiatric Inventory, Nursing Home Version (NPI-NH). *International Psychogeriatrics*, 20(02), 375-382.

Sheehan, B. D., Lall, R., Stinton, C., Mitchell, K.; Gage.,H; Holland, C., & Katz, J.(2012). Patient and proxy measurement of quality of life among general hospital in-patients with dementia. *Aging & Mental Health*, 16(5), 603-607.

Sneeuw, K. C., Sprangers, M. A., & Aaronson, N. K. (2002). The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease. *Journal of clinical epidemiology*, 55(11), 1130-1143.

Statistisk sentralbyrå (2013a): <http://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie>. Lastet ned 7. mai 2014.

Statistisk sentralbyrå (2013b): <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/folkemengde>. Lastet ned 7. mai 2014.

Torke, A. M., Schwartz, P. H., Holtz, L. R., Montz, K. and Sachs, G. A. (2013). Caregiver Perspectives on Cancer Screening for Persons with Dementia: 'Why Put Them Through It?'. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(8), 1309-1314.

Veierød, M. B. & Thelle, D. S. (2007). Tverrsnittsstudier. I A. H. Laake, D. S. Thelle & M. B. Veierød, M.B. (red.), *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder* (s. 235-258). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Waite, L., Grayson, D., Jorm, A. F., Creasey, H., Cullen, J., Bennett, H., Casey, B., & Broe, G. A. (1999). Informant-based staging of dementia using the clinical dementia rating. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 13(1), 34-37.

Wood, S., Cummings, J. L., Hsu, M. A., Barclay, T., Wheatley, M. V., Yarema, K. T., & Schnelle, J. F. (2001). The use of the neuropsychiatric inventory in nursing home residents: characterization and measurement. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(1), 75-83.

World Cancer Research Fund International (2014):  
[http://www.wcrf.org/cancer\\_statistics/world\\_cancer\\_statistics.php](http://www.wcrf.org/cancer_statistics/world_cancer_statistics.php). Lastet ned 4. mars 2014.

World Health Organization (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines (Vol. 1)*. Geneve, Sveits: World Health Organization.

World Health Organization and Alzheimer`s disease International (2012). *Dementia: a public health priority*. Tilgjengelig på <http://www.alz.co.uk/WHO-dementia-report>. Lastet ned 22. februar 2014.

World Health Organization (2014). Early detection of cancer. Tilgjengelig på <http://www.who.int/cancer/detection/en/>. Lastet ned 4. mai 2014

Wyller, V.B. (2005). *Det friske og det syke mennesket: Bind 1 – Grunnleggende biologi og medisin*. Oslo: Akribe.



## **9.0 ARTIKKEL**

### **Prevalence of Cancer in Nursing Home Patients with and without Dementia**

Kjersti Marie Blytt, RN<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen, Norway, Centre for Elderly and Nursing Home Medicine

Corresponding author:

Kjersti Marie Blytt, Department of Global Public Health and Primary Care, University of Bergen, P.O. Box 7804, N-5020 Bergen, Norway.

Target journal: *Cancer Nursing*

## Abstract

**Background:** Life expectancy, and thereby the likelihood to develop dementia or cancer, is increasing continuously. Cancer leads to suffering and premature death, and dementia may render difficult the detection of cancer due to poorer communication with patients. Prior studies suggest that cancer prevalence may be lower among patients with dementia. In nursing homes (NH), patients with and without dementia resides. Thus, it is an appropriate arena to compare cancer prevalence. **Objective:** To investigate if the prevalence of cancer differs between NH patients with and without dementia and to explore whether other relevant patient characteristics may explain variations in cancer diagnoses, and the daily use of medication, especially analgesics. **Methods:** A large-scale cross-sectional study of Norwegian NHs that compares cancer prevalence and associated variables between patient groups with and without dementia. **Results:** There are significantly fewer cancer diagnoses among patients with dementia than among patients without. Patients with dementia also have significantly fewer diagnoses and use less medication, while in fact having poorer general health. **Conclusions:** The lower prevalence of cancer among dementia patients is compatible with an interpretation that undetected cancer may be widespread among patients with dementia. However, this is not unambiguous, as other explanations outlined in the paper are also possible. Further research is therefore necessary. **Implications for practice:** Health care professionals should pay close attention to indications and symptoms of cancer among the cognitively impaired. This may enable them to alleviate pain and potentially reveal cancer at a sufficiently early stage.

**Key words:** Cancer; dementia; nursing; nursing home; prevalence

## **Introduction**

Life expectancy is continuously increasing worldwide<sup>1</sup> and thereby, the likelihood to develop dementia or cancer disease is increasing dramatically. Dementia, of which the most common cause is Alzheimer`s disease, is an incurable and progressive condition affecting 35 million people in Europe, of whom 70,000 are living in Norway.<sup>2,3,4</sup> Dementia results in the decline of the patient`s cognition and physical function. In later stages of the disease, the individual`s memory, speech ability, attention, and emotions will be affected.<sup>5</sup> Neuropsychiatric symptoms (NPS), such as agitation, aggression, and psychoses as well as depression, anxiety, and apathy are common challenges at some point of the course and affect up to 90 % of the people.<sup>6</sup>

The loss of independence, combined with frailty and NPS are triggering factors for institutionalization. Eighty percent of those living in a nursing home (NH) have diagnoses of dementia,<sup>7</sup> and approximately 14 % of Norwegians above the age of 80 receive institutional care.<sup>8,9</sup>

Cancer diseases are also common, with 32.6 million affected people worldwide and approximately 9.8 million cases in Europe.<sup>10</sup> As a result of the aging population, the prevalence is expected to double during the next ten years.<sup>11,12</sup> In the Norwegian context, three out of four instances of cancer are diagnosed in people above the age of 60.<sup>12</sup> Despite effective cancer therapies that prolong life expectancy and improve quality of life, burdensome symptoms such as fatigue, nausea, dyspnea, and delirium are often described in younger patients admitted to palliative care units.<sup>13</sup>

Although cancer related pain and symptoms occur independent of age, such symptoms are often neglected in elderly people, leading to substantial suffering and premature death.<sup>14</sup> Importantly, these challenges are even more critical in patients who experience both cancer and dementia, because a person with cognitive impairment is no longer able to give valid self-report, a prerequisite for adequate treatment.<sup>15</sup> Ideally, pain and symptom relief should be based on the patient's descriptions of subjective experience of pain, with subsequent administration of analgesics based on this information.<sup>16,17</sup>

The problem is most alarming for patients with severe dementia because its outcomes may render difficult the detection of possible cancer progress.<sup>18</sup> Therefore, cancer is often detected by coincidence.<sup>19</sup> Studies even find that cancer often is detected post mortem in NH patients.<sup>20</sup> In addition, patients with dementia express pain in ways that are different from those without cognitive impairment leading to agitation<sup>21,22</sup> and depression,<sup>23,24</sup> and contribute to potentially meaningless treatment and widespread use of psychotropic drugs instead of pain treatment. There is a substantial lack of knowledge about cancer among patients with cognitive impairment. A recent review<sup>25</sup> found only one study that included people with these conditions.<sup>26</sup> High prevalence of untreated pain (37-60 %) and reduced drug prescription was documented in four of ten studies.<sup>13,26,27,28</sup>

These characteristics of patients with dementia suggest a possibility that cancer development may remain undetected among patients in this group. Prior research has indicated that there may be lower cancer prevalence among patients with dementia.<sup>29,30,31</sup> Although cancer causes a substantial number of deaths (11 000 per year) in Norway,<sup>12</sup> and a quarter of these individuals die in an NH,<sup>25</sup> there is still a lack of knowledge about the cancer prevalence among NH patients with dementia. The aim of this study is to investigate if the prevalence of

cancer differs between NH patients with and without dementia, as well as to explore whether other relevant patient characteristics may explain variations in cancer diagnoses, and the daily use of medication, especially analgesics.

## **Methods**

### *Design and setting*

This paper presents a cross-sectional study of NH patients. The study was conducted in Norway, which consists of 19 counties that comprise 428 municipalities. Health care is organized in four health regions that each has a regional health care enterprise. Each municipality is responsible for offering and administering health care and social services to its population. NH services are part of this public responsibility.

The total population eligible for inclusion in the study comprised 2379 NH patients from 64 different NHs located in five counties: Hedmark, Oppland, Aust-Agder, Vest-Agder and Nord-Trøndelag. Only patients who had been admitted to the NH for at least two weeks could be included.

### *Ethical approval*

Information about the study was provided to patients and their next of kin. Dependent on the patient's ability to give consent, the patient or their next of kin made the decision of participation in the study. The *Regional Committee for Medical and Health Research Ethics in Norway* approved the study.

### *Data collection and measurement*

The study was conducted from June 2010 to August 2011. Data was collected by project nurses, who prior to data collection were trained in a two-day session on the use of mapping instruments, standardized interviews, as well as on the purpose of the study.

The mapping instrument "Clinical Dementia Rating" (CDR) was used to collect data on patients' level of dementia. The instrument consists of six categories that indicate the patient's level of dementia. In each category, a score from 0 to 3 is given, wherein 0 = no dementia, 0.5 = possible dementia and 1, 2 and 3 = mild, moderate and severe dementia, respectively. The total score ("CDR score") is calculated based on an algorithm that emphasizes the category of memory most saliently. In this study, the CDR score was employed to distinguish between patients with or without dementia and a cutoff point of CDR = 1 was used. Thus, patients with CDR scores of 1 or higher were classified as having dementia. CDR has high inter-rater reliability for both physicians and non-physicians.<sup>32</sup> Furthermore, several studies have shown CDR to be a valid substitute for a clinical examination by a physician.<sup>33,34</sup>

In addition to CDR, the following instruments were used: the general medical health rating (GMHR) in order to measure patients' degree of somatic illness, whereby patients were divided into two groups reflecting relatively good or bad health;<sup>35</sup> the physical self-maintenance scale (PSMS) in order to measure patients' level of function with regard to activities of daily living;<sup>36</sup> the neuropsychiatric inventory (NPI) in order to measure neuropsychiatric symptoms of dementia;<sup>37</sup> the Cornell scale for depression in dementia in order to measure the degree of depression.<sup>38</sup>

We registered cancer diagnoses by collecting information from patients' personal health records. All cancer diagnoses were included, both active and instances treated prior to data collection. Diagnoses were coded by means of ICD-10.<sup>39</sup> Data on regular use of medication and analgesics was collected based on patients' personal health records. All medication use was coded by means of ATC codes.<sup>40</sup> Finally, we collected a set of socio-demographic variables, including age, gender, education and marital status, from the patients' personal health records.

### *Statistical analyses*

Descriptive statistics were used to investigate and compare the characteristics of the sample. Analyses included means and standard deviations for relevant socio-demographic variables and outcome variables (cancer diagnoses, number of diagnoses, medications and analgesics, as well as general medical health rating). Cross-tabulation analyses were conducted in order to investigate differences between patient groups with and without cancer and dementia, respectively. For all comparisons, we examined the differences by means of independent samples *t* tests and chi squared tests, depending on whether the variables were continuous or categorical.

In addition to this comparison of prevalence and associated variables, a multiple logistic regression was conducted. As a final investigation that may provide some insight into the prevalence of cancer among patients with and without dementia, the regression investigated if selected patient characteristics can explain whether or not patients have a cancer diagnosis (dependent variable). The independent variable that was selected as the main predictor is

dementia (CDR score). The dementia variable used in the regression is ordinal (none=0, very mild=0.5, mild=1, moderate=2 and severe=3). Separate dummy variables were created for each level of dementia. In addition, the following independent variables were included: age, gender, number of diagnoses (excluding cancer diagnoses, since it is the dependent variable), number of medications, number of analgesics, general medical health rating,<sup>35</sup> physical self-maintenance scale (PSMS) score,<sup>36</sup> neuropsychiatric inventory (NPI) score,<sup>37</sup> and Cornell score for depression in dementia.<sup>38</sup>

## **Results**

### *Participants*

Of the eligible patients (n=2287), 527 were excluded due to the patient or next of kin declining participation (n=423), due to serious somatic illness or terminal conditions (n=33), due to death prior to data collection (n=17), and due to either missing data or other unlisted reasons (n=151). The final sample comprised 1760 nursing home residents, of whom 1728 had complete data sets, while 32 subjects lacked CDR scores for dementia. Thus, 73.6 % of the patients in the population were included in the study.

84 % of residents had dementia while 8 % of residents had cancer (see Table 1). 28.8 % of patients had moderate dementia while 36.8 % had severe dementia. The most common form of cancer for women was breast cancer (22.13 % of all cancer diagnoses) and prostate cancer for men (13.74 % of all cancer diagnoses). Among both women and men, colorectal cancer was the second most common cancer diagnosis.



The main result is that there was a significant difference in cancer rates between patients with and without dementia. Of the 1728 patients, 235 patients had neither cancer nor dementia, 33 patients had cancer, but not dementia, 1362 patients had dementia, but not cancer, and 98 patients had both cancer and dementia. The relevant difference for the purposes of this study is between the cancer prevalence of patients with dementia (6.7 %) and without dementia (12.3 %). The difference was statistically significant ( $p < 0.010$ ), as reported in Table 1.

The results furthermore showed that patients with dementia had fewer diagnoses ( $M=3.01$ ,  $SD=1.68$ ) than patients without dementia ( $M=3.28$ ,  $SD=1.71$ ). The difference was statistically significant ( $p < 0.050$ ). For this result, cancer diagnoses are not excluded. If we exclude cancer diagnoses, patients with dementia still have fewer diagnoses ( $M=2.95$ ,  $SD=1.67$ ) than patients without dementia ( $M=3.16$ ,  $SD=1.85$ ). Patients with dementia used significantly fewer ( $p < 0.001$ ) medications ( $M=6.73$ ,  $SD=3.10$ ) than patients without dementia ( $M=8.49$ ,  $SD=3.68$ ). It should be noted that the results also show that the general medical health of patients with dementia is poorer than that of patients without dementia (cf. Table 1). Patients with dementia also used fewer analgesics ( $M=0.76$ ,  $SD=0.78$ ) than patients without dementia ( $M=0.84$ ,  $SD=0.87$ ). However, this difference was not statistically significant.

Finally, the regression explained only a small part of the variation in the dependent variable, but was statistically significant,  $X^2(13, N = 1590) = 58.75$ ,  $p < 0.001$ . The model explained between 3.8 % (Cox and Snell R square) and 8.7 % (Nagelkerke R square) of the variance in cancer diagnoses. As shown in Table 2, dementia significantly contributes to the model. However, when categorized according to degree of dementia, only moderate ( $p < 0.050$ ) and severe dementia ( $p < 0.010$ ) are significant. In addition, four independent variables made

unique significant contributions to the model: number of medications, number of diagnoses, number of analgesics and general medical health rating.

The signs of the variables compared above (dementia and number of medications, diagnoses and analgesics) are similar as in the main findings. Severe dementia contributes most strongly to the model. General medical health rating is positively associated with cancer, i.e. the general health of cancer patients is lower than that of non-cancer patients.

## **Discussion**

The study reveals that there is significantly lower cancer prevalence among NH patients with dementia than among those without dementia. However, this finding does not have a single unambiguous interpretation. Does the difference imply that patients with dementia have a lower risk of developing cancer or that patients with dementia are more likely to have undiagnosed cancer? The present study cannot answer this question fully.

The study also finds that patients without dementia have significantly more diagnoses than do patients with dementia. This supports the hypothesis that dementia may render the detection of illnesses difficult and thus lead to instances of cancer not being detected. Similarly, the finding that patients with dementia use fewer medications could be interpreted as an indication that patients in this group are receiving less medical treatment than they ought to. This result should however be interpreted prudently. It should be noted that while patients with dementia use less medication, they in fact have poorer general medical health than patients without dementia, based on a global health assessment of the patient by health care

personnel. The results of the regression analysis support the findings outlined above, since the variation in cancer diagnoses can largely be explained with respect to the same variables.

The main finding is in line with previous studies that show that dementia is associated with lower cancer rates.<sup>30,31,41,42</sup> The findings may in part be explained by prior research that demonstrate that dementia renders the detection of cancer more difficult, which means that cancer is often detected at a very late stage or even post mortem.<sup>19,20,29</sup> Also, the study's findings that dementia patients receive less medication is in line with prior findings that people who have both cancer and Alzheimer's diagnoses receive less pain medication than do patients without dementia.<sup>26</sup>

Taken together, the findings give some support to an interpretation of the difference in cancer prevalence as reflecting undetected instances of cancer among patients with dementia. If this is the case, the reason for such underdiagnosis remains an unanswered question. One explanation could be that the symptoms of dementia make it difficult for patients to express bodily experiences and changes, which would require medical staff to detect these symptoms absent of verbal communication from the patient.<sup>26</sup> Studies of cognitively intact NH residents with cancer indicate that people in this group see their own health as generally poorer, and report more experience of pain, than do patients without cancer. This difference is largely ascribed to patients' comorbidity.<sup>43</sup> Suffering from both dementia and cancer may be a severe combination for the patient due to how the symptoms of these diseases interact, and therefore represents a considerable clinical challenge.

Another potential explanation is that both health care professionals at the NH and the patient's family choose not to further examine discovered symptoms.<sup>44,45</sup> The reason could be to

prevent putting the patient through potentially unnecessary examinations due to it being a too heavy burden on the patient. This could make them ignore indications that would normally lead to further examination and eventual treatment. A final alternative explanation may be that patients with dementia in fact have lower risk of developing cancer, which has been suggested in prior studies.<sup>30,31</sup> These studies suggest that biological factors rather than diagnostic bias explain the difference in prevalence. Further studies are necessary in order to provide insight into the potential causes of the lower cancer prevalence among these patients. This is especially important because of the challenging ethical implications related to how NH staff treats patients with dementia.

In light of the precautionary principle, the implications of this study for nursing practice are that nurses should be particularly attentive to indications or symptoms of cancer in patients with dementia. Since cognitively impaired patients are less able to communicate their bodily experiences, and may in fact also express aggressive, deviant and delusional behavior,<sup>46</sup> health care professionals may overlook signs of cancer progress and its symptoms such as pain.<sup>47</sup> For this reason, nurses should pay particular attention to such indications in order to alleviate pain and potentially reveal cancer development at a sufficiently early stage.

Taken together, this complex clinical and ethical challenge means that elderly patients with a combination of cancer and dementia are at high risk to be undertreated at the end of life because they cannot communicate their suffering and the effect of the treatment. This is of key importance, because these individuals represent a growing group with complex needs for competent treatment and nursing.

### *Methodological considerations and limitations*

The study's methodological design has several strengths. First, the sample is large, and is a geographically diverse since it is drawn from several regions of Norway – a country with a fairly homogenous population. The sample comprises both rural and urban areas. Second, the study is based on a set of standardized and validated measurement instruments, which strengthens the validity of the study. Third, all data was collected by health care personnel who had received training. This increases the quality of the data.

There are also some weaknesses in the research design. First, a relatively high number of patients were excluded from the study either because they declined participation or for other reasons. Still, the sample includes 74 % of the study population, which means that the participation rate is high. Second, the measure of dementia in the study is not clinically verified, but the use of CDR scores has been shown to be a valid substitute.<sup>48</sup> Finally, there is a potential selection bias in the fact that most NH patients are submitted due to cognitive impairment (in Norway, 45 % have severe dementia and 30 % have moderate dementia). This suggests that patients without dementia could be more likely to have critical somatic illnesses in order to be admitted to an NH. However, the finding that patients without dementia actually have better general medical health than patients with dementia mitigates this threat (cf. Table 1).

## References

1. Global health and aging. National Institute on Aging Web site.  
<http://www.nia.nih.gov/research/publication/global-health-and-aging/living-longer>. Published October 2011. Updated March 21<sup>st</sup>, 2014. Accessed April 22<sup>nd</sup>, 2014.
2. World Health Organization and Alzheimer's Disease International (2012). *Dementia: a public health priority*. Available at: <http://www.alz.co.uk/WHO-dementia-report>. Published 2012. Accessed January 22<sup>nd</sup>, 2014
3. Ferri CP, Prince M, Brayne C, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005; 366: 2112–2117.
4. Hjellvik V, Engedal K, Handal M, et al. Dementia in the National Cause of Death Registry in Norway 1969-2010. *Nor Epidemiol*. 2012; 22(2): 217-224.
5. Corbett A, Smith J, Creese B, Ballard C. Treatment of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease. *Curr Treat Options Neurol*. 2012; 14(2): 113-125.
6. Selbæk G, Engedal K, Benth JŠ, Bergh S. The course of neuropsychiatric symptoms in nursing-home patients with dementia over a 53-month follow-up period. *Int Psychogeriatr*. 2014; 26(01): 81-91.
7. Selbæk G, Kirkevold Ø, 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): 843-849.

8. Nursing and Care Services 2012, preliminary figures. Statistics Norway Web site.  
<http://www.ssb.no/en/helse/statistikker/pleie>. Published July 1st 2013. Accessed May 6th 2014.
9. Population 1 January 2013. Statistics Norway Web site.  
<http://www.ssb.no/en/befolkning/statistikker/folkemengde>. Published February 20th 2013.  
Accessed May 6th 2014.
10. GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012. International Agency for Research on Cancer Web site.  
[http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_cancer.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx). Published 2013. Accessed May 13th 2014.
11. Bray F, Jemal A, Grey N, Ferlay J, Forman D. Global cancer transitions according to the Human Development Index (2008–2030): a population-based study. *Lancet Oncol.* 2012; 13(8): 790-801.
12. Cancer Registry of Norway (2014): <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>. Published 2012. Updated September 5th 2013. Accessed May 7th 2014.
13. Duncan JG, Forbes-Thompson S, Bott MJ. Unmet symptom management needs of nursing home residents with cancer. *Cancer Nurs.* 2008; 31(4): 265-273.

14. LeMay K, Wilson KG, Buenger U, et al. Fear of pain in patients with advanced cancer or in patients with chronic noncancer pain. *Clin J Pain*. 2011; 27(2): 116-124.
15. Husebø BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, Husebø SB, Snow AL, Ljunggren AE. Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia Pain Scale (MOBID): development and validation of a nurse-administered pain assessment tool for use in dementia. *J Pain Sympt Manage*. 2007; 34(1): 67-80.
16. Corbett A, Husebø BS, Malcangio M et al. Assessment and treatment of pain in people with dementia. *Nat Rev Neurol*. 2012; 8: 264-274.
17. Husebø BS, Corbett A. Dementia: Pain Management in Dementia – the Value of Proxy Measures. *Nature Reviews Neurology*, forthcoming.
18. Chatwin J, Closs J, Bennett M. Pain in older people with cancer: attitudes and self-management strategies. *Eur J Cancer Care*. 2009; 18(2): 124-130.
19. Iritani S, Tohgi M, Miyata H, Ohi G. Impact of dementia on cancer discovery and pain. *Psychogeriatrics*. 2011; 11(1): 6-13.
20. Clement, JP, Bradley CJ, Lin C. Organizational characteristics and cancer care for nursing home residents. *Health Serv Res*. 2009; 44(6): 1983-2003.



21. Husebø BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ*. 2011; 343: 193-202
22. Husebø BS, Ballard C, Cohen-Mansfield J, Seifert R, Aarsland D. The Response of Agitated Behavior to Pain Management in Persons with Dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2013; in press.
23. Landi F, Onder G, Cesari M, Russo A, Barillaro C, Bernabei R. Pain and its relation to depressive symptoms in frail older people living in the community: an observational study. *J Pain Symp Manage*. 2005; 29(3): 255-262.
24. Onder G, Landi F, Gambassi G, et al. Association between pain and depression among older adults in Europe: results from the Aged in Home Care (AdHOC) project: a cross-sectional study. *J Clin Psychiat*. 2005; 66(8): 982-988.
25. Drageset, J., Corbett, A., Selbaek, G., & Husebø, B. S. (2014). Cancer-Related Pain and Symptoms Among Nursing Home Residents: A Systematic Review. *Journal of pain and symptom management*, forthcoming.
26. Monroe T, Carter M, Feldt K, Tolley B, Cowan, RL. Assessing advanced cancer pain in older adults with dementia at the end-of-life. *J Adv Nurs*. 2012; 68(9): 2070-2078.
27. Bernabei R, Gambassi G, Lapane K, et al. Management of pain in elderly patients with cancer. *JAMA*. 1998; 279(23): 1877-1882.

28. Buchanan RJ, Barkley J, Wang S, Kim M. Analyses of nursing home residents with cancer at admission. *Cancer Nurs.* 2005; 28(5): 406-414.
29. Attner B, Lithman T, Noreen D, Olsson H. Low cancer rates among patients with dementia in a population-based register study in Sweden. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2010. 30(1): 39-42.
30. Roe CM, Fitzpatrick AL, Xiong C, Sieh W, Kuller L, Miller JP. Cancer linked to Alzheimer disease but not vascular dementia. *Neurology.* 2010; 74: 106-112.
31. Roe CM, Behrens MI, Xiong C, Miller JP, Morris JC. Alzheimer disease and cancer', *Neurology.* 2005; 64(5): 895-898.
32. McCulla MM, Coats M, Van Fleet N, Duchek J, Grant E, Morris JC. Reliability of clinical nurse specialists in the staging of dementia. *Arch Neurol,* 1989; 46(11): 1210-1211.
33. Waite L, Grayson D, Jorm AF, et al. Informant-based staging of dementia using the clinical dementia rating. *Alzheimer Dis Assoc.* 1999; 13(1): 34-37.
34. Nygaard HA, Ruths S. Missing the diagnosis: senile dementia in patients admitted to nursing homes. *Scand J Prim Health.* 2003; 21: 148-152.

35. Lyketsos CG, Galik E, Steele C. The General Medical Health Rating: a bedside global rating of medical comorbidity in patients with dementia. *J Am Geriatr Soc.* 1999; 47: 487–491.
36. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist.* 1969; 9: 179–186.
37. Cummings, JL. The Neuropsychiatric Inventory: Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology.* 1997; 48: 5-6, 10S-16S.
38. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell scale for depression in dementia. *Biol Psychiatry.* 1988; 23(3): 271-284.
39. World Health Organization. *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines (Vol. 1)*. Geneva, Switzerland: World Health Organization. 1992.
40. Pahor M, Chrischilles EA, Guralnik JM, Brown SL, Wallace RB, Carbonin P. Drug data coding and analysis in epidemiologic studies. *Eur J Epidemiol.* 1994; 10(4): 405-411.
41. Bennett DA, Leurgans S. Is there a link between cancer and Alzheimer disease? *Neurology.* 2010; 74: 100-101.

42. Tremolizzo L, Rodriguez-Menendez V, Brighina L, Ferrarese C. Is the inverse association between Alzheimer`s disease and cancer the result of a different propensity to methylate DNA? *Med Hypotheses*. 2006; 66: 1251-1252.
43. Drageset J, Eide GE, Ranhoff AH. Cancer in Nursing Homes: Characteristics and Health-Related Quality of Life Among Cognitively Intact Residents with and without Cancer. *Cancer Nurs*. 2012; 35(4): 295-301.
44. Torke AM, Schwartz PH, Holtz LR, Montz K, Sachs, GA. Caregiver Perspectives on Cancer Screening for Persons with Dementia: 'Why Put Them Through It?'. *J Am Geriatr Soc*. 2013; 61(8): 1309-1314.
45. Hamaker ME, Hamelinck VC, van Munster BC, et al. Nonreferral of nursing home patients with suspected breast cancer. *J Am Med Dir Assoc*. 2012; 13(5): 464-469.
46. World Alzheimer Report 2010: the Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer`s Disease International Web site. [www.alz.co.uk/research/world-report](http://www.alz.co.uk/research/world-report). Published September 20th, 2010. Updated June 2011. Accessed January 21st, 2014.
47. Husebø BS, Kunz M, Achterberg WP, et al. Pain Assessment and Treatment Challenges in Patients with Dementia 1. *Z Neuropsychol*. 2012; 23(4): 237-246.
48. Engedal K. The prevalence of dementia in a sample of elderly Norwegians. *International J Geriatr Psychiatry*. 1993; 8: 565–70.

*Table 1: Descriptive statistics for the sample*

Descriptive statistics for socio-demographic variables and outcome variables of interest. Comparison of means and standard deviations between patients with and without dementia, including t test statistics for continuous variables and chi squared statistics for categorical variables. Medians were compared, but are not reported due to similar results.

	<b>Total (N=1728)</b>	<b>Dementia (N=1460)</b>	<b>No dementia (N=268)</b>	<b>T test/Chi squared test</b>
<b>Mean age (SD)</b>	85.36 (7.99)	85.56 (7.61)	84.78 (9.46)	t(333)=1.278, p=0.202
<b>Gender</b>				X <sup>2</sup> (1, N=1728) = 0.074, p =0.785
<b>Male</b>	29 %	29 %	34.5 %	
<b>Female</b>	71 %	71 %	65.5 %	
<b>Dementia (CDR)</b>				
<b>Yes</b>	84 %	100 %	0 %	
<b>No</b>	16 %	0 %	100 %	
<b>Cancer</b>				X <sup>2</sup> (1, N=1728) = 9.355, p =0.002
<b>Yes</b>	8 %	6.7 %	12.3 %	
<b>No</b>	92 %	93.3 %	87.7 %	
<b>Mean # of diagnoses (SD)</b>	3.06 (1.70)	3.01 (1.68)	3.28 (1.85)	t(352)=2.217, p=0.027
<b>Mean # of medications (SD)</b>	7.00 (3.26)	6.73 (3.11)	8.49 (3.68)	t(352)=7.389, p<0.001
<b>Mean # of analgesics (SD)</b>	0.77 (0.79)	0.76 (0.78)	0.84 (0.87)	t(352)=1.368, p=0.172
<b>General medical health</b>				X <sup>2</sup> (1, N=1719) = 6.232, p =0.013
<b>Good health</b>	55.1 %	53.8 %	62.1 %	
<b>Bad health</b>	44.9 %	46.2 %	37.9 %	

Table 2: Results from multiple logistic regression according to cancer diagnoses

<b>Independent variables</b>	<b>B</b>	<b>S.E.</b>	<b>Odds ratio (w/CI)</b>	<b>p</b>
<b>Constant</b>	-1.337	1.192	0.263	0.262
<b>Age</b>	0.000	0.013	1.000 (0.975-1.024)	0.971
<b>Gender</b>	0.140	0.210	1.150 (0.763-1.735)	0.504
<b>Dementia, very mild</b>	-0.383	0.444	0.682 (0.286-1.629)	0.389
<b>Dementia, mild</b>	-0.615	0.441	0.540 (0.228-1.283)	0.163
<b>Dementia, moderate</b>	-0.930	0.441	0.395 (0.166-0.936)	<b>0.035</b>
<b>Dementia, severe</b>	-1.421	0.484	0.242 (0.094-0.623)	<b>0.003</b>
<b>Number of diagnoses (excl. cancer)</b>	-0.093	0.062	0.911 (0.807-1.029)	0.135
<b>Number of medications</b>	-0.067	0.034	0.935 (0.874-1.000)	<b>0.050</b>
<b>Number of analgesics</b>	0.386	0.125	1.470 (1.151-1.878)	<b>0.002</b>
<b>General medical health rating</b>	0.340	0.141	1.405 (1.066-1.852)	<b>0.016</b>
<b>NPI score</b>	-0.002	0.008	0.998 (0.983-1.013)	0.766
<b>PSMS score</b>	-0.026	0.024	0.974 (0.929-1.022)	0.285
<b>Cornell score</b>	0.027	0.027	1.027 (0.974-1.083)	0.317

$X^2 (13, N = 1590) = 58.75, p < 0.001$

Significant *p* values ( $\leq 0.05$ ) in bold

# **VEDLEGG**

## **VEDLEGG 1:**

**Utdrag fra retningslinjer for forfattere i tidsskriftet *Cancer Nursing***



# **Cancer Nursing: Online Submission and Review System**

## **Purposes of the Journal**

The primary purposes of CANCER NURSING™ are to feature the original work of the cancer nursing researchers in the global community and contribute to advancing the findings of evidence-based research. Articles present quantitative and qualitative outcomes related to the multiple aspects of cancer care.

## **Ethical and Legal Considerations**

A submitted manuscript must be an original contribution not previously published (except as an abstract or a preliminary report), must not be under consideration for publication elsewhere, and, if accepted, must not be published elsewhere in similar form, in any language, without the consent of Lippincott Williams & Wilkins. Each person listed as an author is expected to have participated in the study to a significant extent. Although the editors and referees make every effort to ensure the validity of published manuscripts, the final responsibility rests with the authors, not with the Journal, its editors, or the publisher.

## **Manuscript Preparation**

Manuscripts must adhere to the following instructions or they will be rejected before undergoing peer review.

### *Abstract*

The Abstract is attached as a Word document during the submission process. Please use the following format for all abstracts; **ALL SIX SUBHEADINGS ARE REQUIRED:**

- **Background:** 1 to 3 statements describing existing knowledge and significance of study
- **Objective:** 1 to 3 statements regarding study aims
- **Interventions/Methods:** 1 to 3 statements describing intervention or data collection methods
- **Results:** 1 to 3 statements about sample and findings
- **Conclusions:** 2 to 3 statements about how findings can be interpreted
- **Implications for Practice:** 2 to 3 statements regarding how one or more study findings can be translated into clinical care or practice.

Identify both dated information that needs to be released and information that is confirmed or new. Word limit: 250 words. Do not cite references in the abstract. Limit the use of abbreviations and acronyms.

### *Key words*

Key words are inserted into a designated box during the submission process. Provide up to ten key words, separated by semicolons, that describe the contents of the manuscript like those that appear in Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature (CINAHL) or The National Library of Medicine's Medical Subject Headings (MeSH). The key words are used in indexing your manuscript when it is published.

### *Title page*

The title page will be submitted as a separate file when you are instructed to attach files to your submission. Compose your title page using your word processor, then attach this file

when you reach the “attach files” step in the submission process. The title page should be formatted according to the example at AMA STYLE (10<sup>th</sup> ed.) STANDARDIZATION under “Author Resources” on our website. Include on the title page (a) complete manuscript title; (b) all authors’ full names, highest academic degrees, and affiliations; (c) corresponding author's name, affiliation(s), address, and e-mail address; and (d) any acknowledgements, credits or disclaimers. Include acknowledgement of all sources of funding. The title page must also include disclosure of funding received for this work from any of the following organizations: National Institutes of Health (NIH); Wellcome Trust; Howard Hughes Medical Institute (HHMI); and other(s).

### *Manuscript*

The manuscript will be submitted as a separate file when you are instructed to attach files to your submission. Compose your manuscript using your word processor, then attach this file when you reach the "attach files" step in the submission process. Please note the following guidelines for preparing your manuscript:

- Prepare the manuscript double spaced in Microsoft Word. Leave a one-inch margin on all sides. Do not right justify.
- Type all headings on a separate line.
- Number all manuscript pages consecutively in the upper right-hand corner (text and references, followed by illustrations on separate pages).
- All legends for Tables and Figures are to be included with the manuscript; include these at the end of manuscript after the list of references. Tables and Figures are attached as separate files when you reach "attach files" in the submission process. Prepare tables and figures in a format ready for reproduction. Further instructions for preparing figures are given below.
- Manuscript length (excluding all references, tables, figures) should be no more than 20 pages (standard 8.5 x 11 inch page size).
- Use the *American Medical Association Manual of Style*, 10<sup>th</sup> edition, copyright 2007, for citations and references. See examples for citations and references below.
- No identifying information (authors' names) should be included on the manuscript.
- Abbreviations: Write out the full term for each abbreviation at its first use unless it is a standard unit of measure.

### *References*

The reference list is not to exceed 50 entries. Authors are responsible for the accuracy of the references. Key the references (double-spaced) at the end of the manuscript. Cite the references in text in the order of appearance. Cite unpublished data—such as papers submitted but not yet accepted for publication and personal communications, including e-mail communications—in parentheses in the text. The citations and reference list is to be styled according to the *American Medical Association Manual of Style*, 10th edition, copyright 2007, AMA. Examples of citations within the text and reference list style are as follows: Citation: Reliability has been established previously

Citation following a quote: Jacobsen concluded that "the consequences of muscle strength..."

### *Reference List Examples*

- Chapter in print books

- Gregory CF, Chapman MW, Hanse ST Jr. Open fractures. In: Rockwood CA Jr, Green DP, eds. *Fractures*. Philadelphia, PA: JB Lippincott Co; 1984:169-218.
- Entire book
  - Yando R, Seitz U, Zigler E., et al. *Imitation: A Developmental Perspective*. New York, NY: John Wiley & Sons; 1978.
- Print Journal articles
  - Rainier S, Thomas D, Tokarz D, et al. Myofibrillogenesis regulator 1 gene mutations cause paroxysmal dystonic choreoathertosis. *Arch Neurol*. 2004;61(7):1025-1029.
- Unpublished material
  - Ofri D. *Incidental Findings: Lessons From My Patients in the Art of Medicine*. Boston, MA: Beacon Press. In press.
- Dissertation and theses
  - Fenster SD. *Cloning and Characterization of Piccolo, A Novel Component of the Presynaptic Cytoskeletal Matrix* [dissertation]. Birmingham: University of Alabama; 2000.
- World Wide Web
  - International Society for Infectious Diseases. ProMED-mail Web site. <http://www.promedmail.org>. Accessed April 29, 2004.
- Online Journal
  - Duchin JS. Can preparedness for biological terrorism save us from pertussis? *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158(2):106-107. <http://archpedi.ama-assn.org/cgi/content/full/158/2/106>. Accessed June 1, 2004.

## Figures

### A) Creating Digital Artwork

Learn about the publication requirements for Digital Artwork: <http://links.lww.com/ES/A42>

- Create, Scan and Save your artwork and compare your final figure to the Digital Artwork Guideline Checklist (below).
- Upload each figure to Editorial Manager in conjunction with your manuscript text and tables.

B) Digital Artwork Guideline Checklist Here are the basics to have in place before submitting your digital artwork:

- Artwork should be saved as TIFF, EPS, or MS Office (DOC, PPT, XLS) files. High resolution PDF files are also acceptable.
- Crop out any white or black space surrounding the image.
- Diagrams, drawings, graphs, and other line art must be vector or saved at a resolution of at least 1200 dpi. If created in an MS Office program, send the native (DOC, PPT, XLS) file.
- Photographs, radiographs and other halftone images must be saved at a resolution of at least 300 dpi.
- Photographs and radiographs with text must be saved as postscript or at a resolution of at least 600 dpi.
- Each figure must be saved and submitted as a separate file. Figures should not be embedded in the manuscript text file.

Remember:

- Cite figures consecutively in your manuscript.
- Number figures in the figure legend in the order in which they are discussed.
- Upload figures consecutively to the Editorial Manager web site and enter figure numbers consecutively in the Description field when uploading the files.
- Color figures may be converted to black and white images prior to publication to avoid color publication charges.

### **Figure legends**

Include legends for all figures. They should be brief and specific, and they should appear on a separate manuscript page after the references.

Tables will be submitted as a separate file when you are instructed to attach files to your submission. Tables must be formatted according to the example at AMA STYLE (10<sup>th</sup> ed.) STANDARDIZATION under "Author Resources" on our website. Create tables using the table creating and editing feature of your word processing software. Do not use Excel or comparable spreadsheet programs. Group all tables in a separate file. Cite tables consecutively in the text, and number them in that order. Each table should appear on a separate page and should include the table title, appropriate column heads, and explanatory legends (including definitions of any abbreviations used). Do not embed tables within the body of the manuscript. They should be self-explanatory and should supplement, rather than duplicate, the material in the text.

### **Manuscript Submission**

On-line Manuscript Submission. All manuscripts must be submitted on-line through the CN Editorial Manager Web site at: <https://www.editorialmanager.com/cn> First-time users: Click the "Register" button from the main menu (on the upper banner) and enter the requested information. On successful registration, you will be sent an e-mail indicating your user name and password. Save a copy of this information for future reference. Then log into the system as an author. Return users: If you have received an e-mail from us with an assigned user ID and password as an author or as a reviewer, do not register again. Just log in as an author. Once you have an assigned ID and password, you do not have to re-register, even if your status changes (that is, author, reviewer, or editor). After you log in as an author, you can submit your manuscript according to the step-by-step instructions on the web. You will be able to track the progress of your manuscript through the system. If you experience any problems, please refer to the detailed "Author Tutorial" guide available on the Editorial Manager web site. If you still need assistance, contact the Editorial Office e-mail: [cancernursingeditor@gmail.com](mailto:cancernursingeditor@gmail.com).

### **After Submission**

There are three stages of manuscript review prior to final publication of the article. They are as follows:

I. *Editorial peer review to determine the scholarly merit of the article.* All manuscripts are reviewed by members of the Editorial Board. Members of the board evaluate the manuscripts based on the following criteria:

- concise, logical ordering of ideas;
- sound argument and defense of original ideas;
- accuracy of content and adequacy of documentation;

- use of sound methods of research or other forms of scholarly investigation; and
- consistency with the purposes of the journal.

II. *Determination of eligibility for publication.* Upon completion of the peer review, the editor makes a decision regarding the eligibility of the manuscript for selection based on the comments and recommendations of the editorial board reviewers. At least two reviewers must recommend the manuscript for publication if it is to be eligible for selection. Based on the peer review, the editor makes one of the following decisions:

- Manuscript is eligible for selection as submitted.
- Manuscript is eligible for selection after completing minor revisions suggested by the reviewers and the editor.
- Manuscript must be revised and resubmitted for review by the deadline date provided by the editor.
- Manuscript is rejected based on the reviewers' evaluation.

III. *Selection of manuscripts for publication.* Selection of manuscripts is made from those that have been determined to be eligible for publication based on the results of the first two stages of the review process. This review is made by the editor. The selection is based on the following criteria

- Strength of the reviewers' comments and recommendations for publication.
- Overall balance and diversity in the type of articles selected for inclusion.
- Space available for inclusion in the projected issue.
- The corresponding author of each article that is eligible for selection is notified by the editor of the status of the article for publication approximately four months prior to the projected publication date. The manuscript may appear in a later issue due to production limitations.

### **After Acceptance**

*Page proofs and corrections:* Corresponding authors will receive electronic page proofs to check the copyedited and typeset article before publication. Portable document format (PDF) files of the typeset pages and support documents (e.g., reprint order form) will be sent to the corresponding author by e-mail. Complete instructions will be provided with the e-mail for downloading and printing the files and for faxing the corrected page proofs to the publisher. It is the author's responsibility to ensure that there are no errors in the proofs. Changes that have been made to conform to journal style will stand if they do not alter the authors' meaning. Only the most critical changes to the accuracy of the content will be made. Changes that are stylistic or are a reworking of previously accepted material will be disallowed. The publisher reserves the right to deny any changes that do not affect the accuracy of the content.

**Publish Ahead of Print** The editors of this journal are pleased to offer electronic publication of accepted papers prior to print publication. These papers can be cited using the date of access and the unique DOI number. Any final changes in manuscripts will be made at the time of print publication and will be reflected in the final electronic version of the issue.

*Disclaimer:* Articles appearing in this Published Ahead-of-Print section have been peer-reviewed and accepted for publication in this journal and posted online before print publication. Articles appearing here may contain statements, opinions, and information that have errors in facts, figures, or interpretation. Accordingly, Lippincott Williams & Wilkins, the editors and authors and their respective employees are not responsible or liable for the use

of any such inaccurate or misleading data, opinion or information contained in the articles in this section.

## **VEDLEGG 2:**

### **Informasjon om datainnsamling til studien**

## **Informasjon om datainnsamling til studien**

Som det fremgår i metodekapitlet, stammer dataene som artikkelen er basert på fra en tverrsnittstudie gjennomført i 2010 til 2011. Jeg har ikke samlet inn dataene i dette prosjektet selv, og dataene som oppgaven beror på har heller ikke hatt som hensikt å svare på problemstillingen jeg har tatt for meg.

Jeg fikk tilgang til datasettet gjennom min tilknytningen til Senter for alders- og sykehjemsmedisin ved Universitetet i Bergen. For å få tilgang til dataene har jeg bidratt til senterets arbeid med datainnsamling til et større pågående forskningsprosjekt. I den sammenheng har jeg samlet inn data for prosjektet *Resource Use and Disease Course in Dementia (REDIC)*. Som del av dette arbeidet har jeg således gjennomført datainnsamlingsarbeid som kan sammenlignes med arbeidet jeg ville ha gjort for å samle inn data til masteroppgaven min.

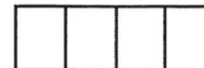
Jeg har vært medansvarlig for datainnsamling ved to større sykehjem i Bergen i perioden mars 2013 til desember 2013. Dette arbeidet har omfattet (1) undervisning av ansatte om bruk av kartleggingsinstrument, demens og sykdommens symptomer, (2) oppfølging og koordinering av datainnsamlingsarbeidet, (3) samtale med pårørende og innhenting av samtykke, samt (4) noe konkret datainnsamlingsarbeid (slik som innhenting av biologisk materiale). Dette har gitt meg innblikk i og erfaring med klinisk datainnsamling, utviklet evnen min til å strukturere og håndtere større datamengder og gitt meg erfaring med utfordringene som dette arbeidet kan gi. Arbeidet var ulønnet.

I tillegg til selve datainnsamlingsarbeidet, har jeg utført et betydelig arbeidet med koding og bearbeiding av datasettet som er benyttet i masteroppgaven min. Dette datasettet inneholdt en fil med samtlige medisinske diagnoser for om lag 2379 sykehjemspasienter. Totalt dreier dette seg om rundt 7100 diagnoser. Diagnosene var oppgitt i fritekst, og jeg gikk gjennom samtlige diagnoser og kodet dem i ICD-10. Dette arbeidet var nødvendig for å benytte diagnoseinformasjonen som en betydelig del av masteroppgaven min er basert på, og det muliggjorde også tilsvarende analyser i det bredere forskningsprosjektet som datasettet benyttes i.



## **VEDLEGG 3:**

**Kartleggingsverktøyene som er benyttet i studien**



## Personlig ADL

### Veiledning

Fylles ut på bakgrunn av tilstanden siste uke. Bare ett kryss under hvert punkt (bokstav)

#### A. Toalett (max. et kryss for hvert spørsmål)

- 1 Klarer seg selv på toalettet
- 2 Trenger å bli påminnet, og/eller hjelp til å vaske seg, har sjelden uhell (høyst en gang i uken)
- 3 Er inkontinent (blære eller tarm) i søvn mer enn en gang i uken
- 4 Er inkontinent (blære eller tarm) i våken tilstand mer enn en gang i uken
- 5 Ingen kontroll over blære eller tarm

#### B. Spising (max. et kryss for hvert spørsmål)

- 1 Spiser uten hjelp
- 2 Trenger litt hjelp under måltidene, eller trenger spesialtilberedte måltider, eller trenger annen hjelp i måltidssituasjon
- 3 Spiser med moderat hjelp og "søler"
- 4 Trenger mye hjelp ved alle måltider
- 5 Spiser ikke selv i det hele tatt og motsetter seg forsøk på å bli matet av andre

#### C. Påkledning (max. et kryss for hvert spørsmål)

- 1 Kler av og på seg selv
- 2 Kler av og på seg selv med noe hjelp
- 3 Trenger moderat hjelp ved påkledning og/eller utvelgelse av klær
- 4 Trenger mye hjelp ved påkledning, men samarbeider med den som hjelper
- 5 Ute av stand til å kle på seg selv og setter seg til motverge ved hjelp fra andre

#### D. Personlig stell (hår, negler, hender, ansikt, klær) (max. et kryss for hvert spørsmål)

- 1 Alltid pent kledd og velstelt, uten hjelp
- 2 Steller seg selv, men trenger hjelp av og til, for eksempel barbering
- 3 Trenger moderat og regelmessig hjelp eller veiledning til personlig stell
- 4 Trenger hjelp til alt personlig stell, men holder seg ren og velstelt ved hjelp av andre
- 5 Motsetter seg aktivt andres hjelp til personlig stell

#### E. Fysisk bevegelse (max. et kryss for hvert spørsmål)

- 1 Går utendørs, i by og på landevei
- 2 Går i nærmiljøet
- 3 Kan forflytte seg ved hjelp av annen person, rekkverk, spaserstokk, gåstol eller rullestol
- 4 Kan ikke gå, men sitter oppreist uten støtte i stol eller rullestol, kan ikke bevege seg uten hjelp
- 5 Sengeliggende mer enn halvparten av tiden

#### F. Bading (max. et kryss for hvert spørsmål)

- 1 Bader selv uten hjelp (badekar, dusj)
- 2 Bader selv, men trenger hjelp inn og ut av badekaret/dusjen
- 3 Vasker kun ansikt og hender, og kan ikke bade/vaske resten av kroppen
- 4 Vasker seg ikke selv, men er samarbeidsvillig når andre hjelper
- 5 Vasker seg ikke selv og gjør motstand når andre gjør forsøk på å hjelpe

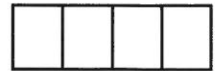


## CSDD - Cornell skala for depresjon ved demens

Skåringen baseres på symptomer og tegn som har vært til stede siste uke før evalueringen. Det skal ikke skåres hvis symptomene skyldes kroppslige funksjonshemming eller sykdom.	Lar seg ikke evaluere	Ikke til stede 0	Moderat eller bare periodevis til stede 1	Mye til stede 2
<b>A: Stemningssymptomer</b>				
1. Angst, engstelig uttrykk, grubling, bekymring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tristhet, trist uttrykk, trist stemme, tar til tårene	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Manglende evne til å glede seg over hyggelige hendelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Irritabilitet, lett irritert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>B: Forstyrret atferd</b>				
5. Agitert, rastløs, vrir hendene, river seg i håret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Retardasjon, langsomme bevegelser, langsom tale, reagerer sent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Uttalte kroppslige plager (skår "ikke tilstede" hvis bare mage/tarmsymptomer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tap av interesse, mindre opptatt av vanlige aktiviteter (skår bare hvis forandringen har skjedd raskt, dvs i løpet av en måned)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>C: Kroppslige tegn</b>				
9. Redusert appetitt, spiser mindre enn ellers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Vekttap (skår "mye tilstede" hvis større enn 2 kg i løpet av en måned)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Tap av energi, blir fort trett, klarer ikke å holde ut aktiviteter (skåres bare hvis forandringen har oppstått raskt, dvs i løpet av en måned)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>D: Døgnvariasjoner</b>				
12. Døgnvariasjoner i humøret, humøret verst om morgenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Innsøvningsvansker, sovner senere enn det som er vanlig for pasienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Hyppige oppvåkninger i løpet av natten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Tidlig morgenoppvåkning, tidligere enn vanlig for denne pasienten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>E: Tankeforstyrrelser</b>				
16. Selvmord, føler livet ikke er verdt å leve, har selvmordstanker, gjør selvmordsforsøk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Dårlig selvbilde, selvbebreidelser, selvnedvurderinger, skyldfølelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Pessimisme, ser svart på framtiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Stemningskongruente vrangforestillinger, forestillinger om fattigdom, sykdom eller tap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sum

--	--



# NPI

## Neuropsykiatrisk evalueringsguide (NPI)

Emne	Til stede			Hyppighet				Intensitet			H x I	Belastning						
	nei	ja	uakt	1	2	3	4	1	2	3		0	1	2	3	4	5	
1. Vrangforestillinger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hallusinasjoner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Agitasjon/aggresjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Depresjon/dysfori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Angst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Oppstemthet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Apati/likegyldighet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mangel på hemninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Irritabilitet/labilitet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Avvikende motorisk atferd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Natlig atferd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Appetitt/endringer i spiseatferd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SUM

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

SUM

<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------

**Hensikten med intervjuet** - fange opp ledsagende symptomer til demens

**Skåringsystemet** - hyppighet, intensitet, belastning

Spørsmålene dreier seg om atferd som er **ny etter sykdomsdebut** og som **har vært til stede de siste fire ukene** (alternativt annen definert periode). Har atferden vært til stede hele livet, skal spørsmålet besvares med "nei" såfremt atferden ikke har endret karakter etter demensdebut.

Spørsmålene kan vanligvis besvares med "ja" eller "nei".

**Vedr hyppighet - si;** Jeg ønsker nå å finne ut hvor ofte disse tingene (atferd eller symptomer) skjer. Vil du si at det skjer mindre enn en gang pr uke, omtrent en gang pr uke, flere ganger pr uke eller hver dag?

**Vedr intensitet - si;** Jeg ønsker nå å finne ut alvorlighetsgraden av disse symptomene. Med alvorlighetsgrad mener jeg hvor plaget pasienten er.

**Vedr belastning - si;** Nå vil jeg gjerne vite hvor følelsesmessig belastende denne atferden hos ham/henne er for personalet. Jeg vil du skal gradere belastningen fra 0 til 5, der 0 er "ingen belastning i det hele tatt" og 5 er "svært alvorlig eller ekstremt belastende" for personalet.



## Klinisk demensvurdering

### Hukommelse

- 0 Ingen tap av hukommelse eller lett vekslende glemsomhet
- 0.5 Lett, men permanent glemsomhet; begrenset gjenkalling av hendelser; "mild" glemsomhet
- 1 Moderat hukommelsestap, mer uttalt for nylig inntrufne hendelser. Svekkelsen påvirker dagliglivets aktiviteter
- 2 Alvorlig hukommelsestap. Bare meget godt innlært materiale huskes, nytt materiale tapes raskt
- 3 Alvorlig hukommelsestap. Bare fragmenter igjen

### Orienteringsevne

- 0 Helt orientert
- 0.5 Helt orientert, bortsett fra lette vanskeligheter med tidsforhold
- 1 Moderate vansker med tidsorientering; ved undersøkelse orientert for sted; geografisk desorientert andre steder
- 2 Alvorlige vansker med tidsforhold; vanligvis desorientert for tid, ofte for sted
- 3 Kun orientert for person

### Vurderingsevne

- 0 Løser dagliglivets problemer og håndterer ærender og økonomi bra; vurderingsevnen god sammenlignet med tidligere
- 0.5 Lett nedsatt evne til å løse problemer
- 1 Moderate vansker med å håndtere oppgaver, sosial vurderingsevne vanligvis bevart
- 2 Svært svekket evne til å håndtere oppgaver, sosial vurderingsevne vanligvis svekket
- 3 Ute av stand til å bedømme eller løse problemer

### Samfunnsaktiviteter

- 0 Fungerer selvstendig i sitt vanlige arbeide, ved innkjøp og i frivillig arbeid og sosiale grupper
- 0.5 Lett svekkelse i disse aktivitetene
- 1 Ikke i stand til å fungere selvstendig i disse aktivitetene, men vil fortsatt kunne delta i noen; synes å fungere normalt ved tilfeldig møte
- 2 Vil ikke forvente selvstendig fungering utenfor hjemmet. Fremstår som bra nok til å bli tatt med på aktiviteter utenfor eget hjem
- 3 Vil ikke forvente selvstendig fungering utenfor hjemmet. Fremstår som for dårlig til å bli tatt med på aktiviteter utenfor eget hjem

### Hjem og fritidsinteresser

- 0 Hjemmeliv, fritidsinteresser og intellektuelle interesser er godt bevart
- 0.5 Hjemmeliv, fritidsinteresser og intellektuelle interesser er lett svekket
- 1 Lett, men avgjort svikt i evne til å fungere hjemme; vanskeligere husarbeid er oppgitt; mer kompliserte hobbyer og interesser er oppgitt
- 2 Kun enklere husarbeid er opprettholdt; svært begrensede interesser. Interessene er dårlig opprettholdt
- 3 Ingen fungering av betydning i hjemmet

### Egenomsorg

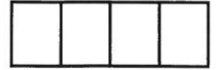
- 0 Helt selvhjulpen med egenomsorg
- 1 Trenger påminnelser om å stelle seg selv
- 2 Trenger hjelp til personlig hygiene, påkledning og til å ta vare på personlige eiendeler
- 3 Trenger mye hjelp til personlig omsorg; ofte inkontinens

Sum

		,	
--	--	---	--

Skåre

	,	
--	---	--



**GMHR - vurdering av somatisk helse**

- Svært god     God     Moderat     Dårlig

## **VEDLEGG 4:**

### **Databearbeiding**

## Databearbeiding

Utgangspunktet for de statistiske analysene er et omfattende datasett knyttet til et forskningsprosjekt ledet av forskere ved Sykehuset Innlandet. Datasettet består av en tverrsnittstudie gjennomført ved norske sykehjem i 2010/2011, og er i utgangspunktet ikke utformet med tanke på problemstillingen i denne masteroppgaven. Følgelig har det vært nødvendig å bearbeide datasettet betydelig for å muliggjøre de analysene som masteroppgaven bygger på. I det følgende gjør jeg rede for arbeidet med databearbeiding som danner grunnlag for de statistiske analysene i SPSS.

Datasettet er svært omfattende, og inneholdt i utgangspunktet 158 variabler for hver av totalt 3021 pasienter, hvorav 1728 er inkludert i studien. Disse variablene gir informasjon om en rekke egenskaper ved pasienten av personlig, medisinsk og praktisk karakter. Dette inkluderer sosiodemografiske variabler som alder, kjønn, sivilstand og utdanningsnivå med mer, medisinske variabler som diagnoser, symptomer, medikamentbruk med mer, og praktiske variabler som inn- og utskrivingsdato, liggetid, type avdeling med mer.

For å gjøre det mulig å gjennomføre de ønskelige analysene, var det videre nødvendig å skape en rekke nye variabler. Jeg vil beskrive dette arbeidet kort i det følgende.

Det eksisterende datasettet inneholdt et sett av elleve variabler for diagnosene til pasientene i utvalget, med navn fra "Diagn\_1" til "Diagn\_11". Med andre ord er det maksimale antallet variabler for en enkelt pasient elleve, mens de fleste pasientene har langt færre. Jeg hadde kodet diagnosene i henhold til ICD-10, hvilket innebærer en kombinasjon av bokstaver og tall. For eksempel er brystkreft kodet som C50, med mulige spesifiseringer fra C50.0 til C50.9, hvorav for eksempel C50.1 viser til brystkreft i sentral del av brystet. Alzheimers sykdom har for eksempel tilsvarende kode G30. Kreftdiagnosene i ICD-10 er de diagnosene som begynner med bokstaven C. De elleve variablene som angir pasientenes diagnoser er altså string-variabler som ikke er begrenset til numeriske data, men også kan inneholde bokstaver og andre symboler.

For å kunne dele inn datasettet i pasienter med og uten kreftdiagnose, var det ønskelig å gjøre om dataene til en dikotom variabel. Denne ble gitt verdi 1 for pasienter med kreft og verdi 0 for pasienter uten kreft. For å gjøre dette måtte jeg først skape elleve nye variabler som ble



gitt navn fra "Diagn\_1\_dik" til "Diagn\_11\_dik". Her viser "dik" til at variablene er dikotomiserte på måten som er angitt ovenfor. Dette vil si at det er nødvendig å gå veien om å dikotomisere den enkelte diagnosevariabel, for dernest å samle alle variablene til én variabel – "Kreft\_dikotomisert". For eksempel viser variabelen "Diagn\_3\_dik" til hvorvidt den enkelte pasient har en kreftdiagnose som den tredje diagnosen i sin medisinske journal. Ettersom hver av disse elleve variablene er dikotome og dermed har verdi 1 eller 0, følger det av dette at det kan skapes en dikotom variabel som gis verdien 1 dersom en eller flere av de elleve variablene angir kreftdiagnose og verdien 0 dersom pasientene ikke har kreft. Dette ble fanget opp i variabelen "Kreft\_dikotomisert"

De elleve variablene fra "Diagn\_1\_dik" til "Diagn\_11\_dik" ble skapt ved hjelp av menyvalget "compute variable". Her ble CHAR.INDEX-funksjonen valgt for å søke etter bokstaven C som første verdi i cellene som angir pasientens diagnoser. Dermed ville funksjonen velge ut kreftdiagnoser i hver av de elleve variablene. Følgende funksjon ble brukt, hvor "n" i "Diagn\_n" angir nummeret på diagnosevariablene fra 1 til 11:

```
"CHAR.INDEX(Diagn_n, "C", 1)"
```

Funksjonen "CHAR.INDEX" gjennomfører et såkalt "nålen i høystakken"-søk i de angitte variablene. Det vil si at den har følgende struktur: "CHAR.INDEX(høystakk, nål, divisor)". I dette tilfellet er variabelen "Diagn\_n" høystakken som det letes i, mens verdien "C" er nålen som det letes etter. Divisoren "1" angir at man leter etter den første forekomsten av verdien (C) innenfor den aktuelle cellen. I dette tilfellet er ikke dette viktig, ettersom det i ICD-10-kodene uansett bare vil forekomme en bokstav først i diagnosekoden. Dersom det finnes en C i cellen, vil variabelen få verdien 1, og dersom ikke får den verdien 0. Lignende CHAR.INDEX-funksjon ble brukt for hver av de 11 diagnosevariablene.

Når de 11 nye variablene var blitt kalkulerte, hadde hver pasient med andre ord 11 nye variabler hvor verdien enten var 1 eller 0. Disse må imidlertid summeres i en variabel som har verdien 1 dersom en eller flere av de 11 variablene "Diagn\_n\_dik" har verdi 1. Denne ble kalkulert ved å benytte ANY-funksjonen i "compute variable"-menyvalget. ANY-funksjonen gjennomfører søk etter en angitt verdi innenfor en eller flere variabler på formen "ANY(value, var1, varN)". Dette innebærer at det søkes etter den angitte verdien ("value") i

de angitte variablene (fra "var1" til "varN"). Følgende funksjon ble benyttet for å skape verdien "Kreft\_dikotomisert":

```
"ANY(1, Diagn_1_dik, Diagn_2_dik, Diagn_3_dik, Diagn_4_dik, Diagn_5_dik,  
Diagn_6_dik, Diagn_7_dik, Diagn_8_dik, Diagn_9_dik, Diagn_10_dik, Diagn_11_dik)"
```

Denne dikotomiserte variabelen angir dermed hvorvidt pasienten har en eller flere kreftdiagnoser med verdi 1 for pasienter med aktiv eller tidligere kreftdiagnose og verdi 0 for pasienter uten kreftdiagnose.

På samme måte var det ønskelig å skape en dikotomisert variabel for hvorvidt pasientene har en KDV-score som tilsier demens eller ikke. Dette vil si at koding av demensdiagnoser i ICD-10 ikke benyttes som indikator på demens (selv om denne informasjonen også er tilgjengelig i datasettet). I stedet benyttes KDV-score fra og med 1 som indikator på demens, mens KDV-score på 0,5 og lavere blir synonymt med ikke-demens. Følgelig var det ønskelig å skape en variabel som har verdien 1 for pasienter med KDV-score som tilsier demens og verdien 0 for øvrige pasienter.

Igjen ble ANY-funksjonen benyttet for dette formålet. Den eksisterende variabelen "KDV", som er en del av det opprinnelige datasettet ble benyttet som kilde for den nye variabelen. Følgende funksjon ble benyttet for å kalkulere den nye variabelen "KDV\_dikotomisert":

```
"ANY(KDV, 1, 2, 3)"
```

Dette innebærer altså at den nye variabelen "KDV\_dikotomisert" gis verdien 1 dersom variabelen "KDV" har verdiene 1, 2 eller 3, mens den gis verdien 0 dersom det ikke er tilfelle. På denne måten kalkulerte jeg også en dikotomisert variabel for demens.

Ettersom det også er ønskelig å studere antall analgetika som pasientene gis, var det nødvendig å kalkulere variabler for dette formålet. I det eksisterende datasettet var det 20 variabler som angir ATC-koder for medisinbruk for den enkelte pasient (fra "ATC\_4\_1" til "ATC\_4\_20"). Som for diagnosevariablene nevnt ovenfor er dette stringvariabler hvor en kode angir den enkelte medisin som gis pasientene. Formen på disse kodene minner om ICD-10-kodene for diagnoser, ved at de er en kombinasjon av bokstaver og tall. Alle analgetika

begynner med kombinasjonen "N02". For eksempel har aspirin ATC-koden "N02B A01". De eksisterende kodene i datasettet har verdier bestående av fire tegn (som angitt i variabelnavnet "ATC\_4\_1"). Det vil si at aspirin for eksempel vil være kodet som "N02B" heller enn som "N02BA01". For analysene i denne studien er det imidlertid tilstrekkelig at disse er kodet med tre tegn ("N02"), hvilket angir at den aktuelle medisinen er et analgetika.

For å kunne bruke ANY-funksjonen til å søke etter analgetika i de 20 ATC-variablene, er det nødvendig at cellene har det nøyaktige innholdet det søkes etter (dvs. "N02"). Følgelig skapte jeg 20 nye variabler, hvor innholdet i "ATC\_4\_1" ble kodet om i den nye variabelen "ATC\_3\_1" og likeledes for alle oppad til "ATC\_3\_20". Dette gjorde det nødvendig å kode om innholdet til bare å inkludere de tre første tegnene i ATC-kodene. For å gjøre dette, benyttet jeg funksjonen "CHAR.SUBSTR", som fjerner uønskede tegn i en celledes innhold. Denne funksjonen har følgende form: "CHAR.SUBSTR(var1, n, x). Her viser "var1" til kildevariabelen som skal forkortes – i mitt tilfelle variablene fra "ATC\_4\_1" til "ATC\_4\_20". Verdien "n" viser til hva som er det første tegnet i den eksisterende cellen som skal inkluderes. I mitt tilfelle skal ATC-koden bevares fra første tegn (mens senere tegn skal forkortes bort), og følgelig har denne verdien 1. Verdien "x" viser til hvor mange av de totale antallene tegn i den eksisterende cellen som skal bevares. I mitt tilfelle er dette 3, ettersom det er ønskelig å sitte igjen med tresifrede ATC-koder som for analgetika vil gi verdien "N02". Dermed benyttet jeg følgende funksjon for å skape de nye variablene:

```
"CHAR_SUBSTR(ATC_4_n, 1, 3)"
```

På denne måten fikk jeg skapt 20 nye variabler som har søkbare ATC-koder på tre tegn hver. Videre var det nødvendig å dikotomisere disse på samme måte som jeg gjorde for å dikotomisere kreftdiagnosene ved hjelp av ICD-koder ovenfor. Her kunne jeg benytte "ANY"-funksjonen heller enn "CHAR.INDEX"-funksjonen som jeg brukte for å dikotomisere kreftdiagnosene. Dette er mulig fordi det i ATC-kodenes tilfelle er identisk innhold for alle analgetika.

Jeg benyttet derfor "ANY"-funksjonen på følgende måte for hver av de 20 variablene fra "ATC\_3\_1" til "ATC\_3\_20":

```
"ANY(ATC_3_n, "N02", 1)"
```

Dette innebærer altså at hver av de 20 nye variablene fikk verdien 1 dersom variabelen inneholdt et analgetika og verdien 0 dersom dette ikke var tilfelle. På denne måten gir de 20 variablene et mulighetsrom som strekker seg fra at pasienten kan motta 0 analgetika til 20 analgetika. For å summere antall analgetika for den enkelte pasient benyttet jeg en enkel summeringsfunksjon i "compute variable"-menyvalget. Den nye variabelen ble gitt navnet "Antall\_analgetika" og ble kalkulert på følgende måte:

```
"Analgetika_dik_3_1+Analgetika_dik_3_2+Analgetika_dik_3_3+Analgetika_dik_3_4+Analgetika_dik_3_5+Analgetika_dik_3_6+Analgetika_dik_3_7+Analgetika_dik_3_8+Analgetika_dik_3_9+Analgetika_dik_3_10+Analgetika_dik_3_11+Analgetika_dik_3_12+Analgetika_dik_3_13+Analgetika_dik_3_14+Analgetika_dik_3_15+Analgetika_dik_3_16+Analgetika_dik_3_17+Analgetika_dik_3_18+Analgetika_dik_3_19+Analgetika_dik_3_20"
```

Den nye variabelen angir dermed antall analgetika for den enkelte pasient. Kalkuleringene viste at det maksimale antallet analgetika som gis til en enkelt pasient er 4, og det er også forekomst av 0, 1, 2 og 3 analgetika til pasienter i utvalget.

Til sist måtte jeg skape en variabel som fanget opp antall unike diagnoser for hver pasient. Her var utfordringen å telle opp hvor mange av cellene fra "Diagn\_1" til "Diagn\_11" som inneholdt en diagnose for hver pasient. Pasientene hadde fra en til ti diagnoser, og jeg trengte antallet for den enkelte pasient. Først benyttet jeg funksjonen "CHAR.LENGTH" for å skille mellom celler som hadde null tegn (dvs. ingen diagnose) og de som hadde mer enn ett tegn (dvs. en diagnose). De nye variablene fikk navn fra "Har\_Diagn\_1" til "Har\_Diagn\_11". Jeg brukte følgende funksjon (hvor "n" angir variabeltall fra "Diagn\_1" til "Diagn\_11"):

```
CHAR.LENGTH(Diagn_n)
```

Dersom en av de nye variabelen fikk verdien 0 vil det si at den er blank, med andre ord at variabelen ikke inneholder noen diagnose (ICD-10-kode). Dersom den er større enn 0 er det en diagnose angitt i cellen. ICD-10-koder har varierende lengde (for eksempel K50 og C67.9), hvilket vil si at de kan ha fra 3 til 5 tegn.

Videre skapte jeg et nytt sett variabler på bakgrunn av disse 11 variablene, hvor jeg dikotomiserte innholdet for å få verdien 0 for de variablene som ikke inneholdt noe og verdien 1 for de som inneholdt tall større enn 0. Dermed kunne jeg summere disse til det totale antallet diagnoser (dersom jeg summerte uten først å dikotomisere, ville for eksempel diagnosen K50 ha verdi 3, og dermed ville den "telle for" tre diagnoser i opptellingen). Jeg benyttet ANY-funksjonen for å gjøre dette, på følgende måte (igjen angir "n" verdien for den enkelte diagnosevariabel fra 1 til 11, mens verdiene fra 3 til 5 angir det mulige antallet tegn større enn 0 som kunne representere en ICD-10-diagnose):

*ANY(Har\_Diagn\_n, 3, 4, 5)*

På denne måten skapte jeg de 11 diagnosene fra "Har\_Diagn\_1\_dik" til "Har\_Diagn\_11\_dik". Til sist summerte jeg disse ved hjelp av følgende funksjon, for å skape variabelen "Antall\_diagnoser":

*Har\_Diagn\_1\_dik+Har\_Diagn\_2\_dik+ Har\_Diagn\_3\_dik+ Har\_Diagn\_4\_dik+  
Har\_Diagn\_5\_dik+ Har\_Diagn\_6\_dik+ Har\_Diagn\_7\_dik+ Har\_Diagn\_8\_dik+  
Har\_Diagn\_9\_dik+ Har\_Diagn\_10\_dik+ Har\_Diagn\_11\_dik*

I artikkelen både sammenligner jeg gjennomsnitt for antall diagnoser for pasienter med og uten kreft og pasienter med og uten demens og gjennomfører en multipel logistisk regresjon med kreftdiagnoser som avhengig variabel. Av den grunn ble det nødvendig å kalkulere en variabel som angir antall diagnoser eksklusiv kreftdiagnoser, slik at ikke kreftdiagnosene ble regnet med i analyser hvor disse måtte holdes utenfor. For å oppnå dette, laget jeg en ny variabel "Antall\_diagn\_eksklkreft", som enkelt lot seg kalkulere ved å trekke fra den dikotomiserte kreftvariabelen "kreft\_dikotomisert" fra variabelen "antall\_diagnoser":

*Antall\_diagnoser-"Kreft\_dikotomisert"*

Den siste variabelen jeg skapte for å muliggjøre analysene er den dikotomiserte variabelen "SomSykDim". Denne er basert på variabelen "Somatisk\_sykdom" i det eksisterende datasettet, som angir General Medical Health Rating (GHMR-score) for hver av pasientene. Den opprinnelige variabelen er en kategorisk variabel hvor 0 = god helse, 1 = nokså god helse, 2 = dårlig helse og 3 = svært dårlig helse. I tråd med tidligere studier som har benyttet

denne variabelen, dikotomiserte jeg den slik at verdien 0 tilsier dårlig eller svært dårlig helse og verdien 1 tilsier god eller nokså god helse. For å gjøre dette benyttet jeg ANY-diagnosen på samme måte som gjort ovenfor (for eksempel for "Har\_Diagn"-variablene):

*ANY(Somatisk\_sykdom, 2, 3)*

## **Oppsummering**

På bakgrunn av denne databearbeidingen satt jeg igjen med seks nye variabler som ble benyttet i analysene. Disse var henholdsvis (1) den dikotome variabelen "Kreft\_dikotomisert", som angir hvorvidt pasienten har en kreftdiagnose eller ikke, (2) den dikotome variabelen "KDV\_dikotomisert", som angir om pasienten har en KDV-score som tilsier demens eller ikke, (3) skalavariabelen "Antall\_analgetika", som angir hvor mange analgetika pasienten gis, og (4) skalavariabelen "Antall\_diagnoser", som angir hvor mange diagnoser pasienten har, (5) skalavariabelen "Antall\_diagnoser\_eksklkreft", som angir hvor mange diagnoser pasienten har utenom en eventuell kreftdiagnose, og (6) den dikotome variabelen "SomSykDik" som angir hvorvidt pasienten har god eller dårlig generell helse. I tillegg til dette inneholder det eksisterende datasettet variabelen "Antall\_medikamenter" som gir en oversikt over det totale antallet medikamenter pasienten gis. Disse fem variablene setter meg i stand til å gjennomføre de mest sentrale analysene i studien. I tillegg kan eksisterende variabler i datasettet benyttes der dette er naturlig, hvilket gjøres i deskriptive analyser og i den multiple regresjonen.

# **TABELLER**

Tabell 1 – Deskriptiv statistikk for utvalget

	<b>Totalt (N=1728)</b>	<b>Demens (N=1460)</b>	<b>Ikke demens (N=268)</b>	<b>T-test/Kjikkvadrattest</b>
<b>Alder gj.snitt (SD)</b>	85.36 (7.99)	85.56 (7.61)	84.78 (9.46)	t(333)=1.278, p=.202
<b>Kjønn</b>				$X^2(1, N=1728) = 0.074, p = .785$
<b>Mann</b>	29 %	29 %	34.5 %	
<b>Kvinne</b>	71 %	71 %	65.5 %	
<b>Demens (KDV)</b>				
<b>Ja</b>	84 %	100 %	0 %	
<b>Nei</b>	16 %	0 %	100 %	
<b>Kreft</b>				$X^2(1, N=1728) = 9.355, p = .002$
<b>Ja</b>	8 %	6.7 %	12.3 %	
<b>Nei</b>	92 %	93.3 %	87.7 %	
<b>Gj.snittlig antall diagnoser (SD)</b>	3.06 (1.70)	3.01 (1.68)	3.28 (1.85)	t(352)=2.217, p=.027
<b>Gj.snittlig antall medikamenter (SD)</b>	7.00 (3.26)	6.73 (3.11)	8.49 (3.68)	t(352)=7.389, p<.001
<b>Gj.snittlig antall analgetika (SD)</b>	0.77 (0.79)	0.76 (0.78)	0.84 (0.87)	t(352)=1.368, p=.172
<b>Gj.snittlig GMHR- Score</b>				$X^2(1, N=1719) = 6.232, p = .013$
<b>God</b>	55.1 %	53.8 %	62.1 %	
<b>Dårlig</b>	44.9 %	46.2 %	37.9 %	



Tabell 2: *Multipel regresjon*

<b>Uavhengige variabler</b>	<b>B</b>	<b>S.E.</b>	<b>Odds ratio (m/CI)</b>	<b>p</b>
<b>Konstant</b>	-1.337	1.192	0.263	0.262
<b>Alder</b>	0.000	0.013	1.000 (0.975-1.024)	0.971
<b>Kjønn</b>	0.140	0.210	1.150 (0.763-1.735)	0.504
<b>Demens, veldig mild</b>	-0.383	0.444	0.682 (0.286-1.629)	0.389
<b>Demens, mild</b>	-0.615	0.441	0.540 (0.228-1.283)	0.163
<b>Demens, moderat</b>	-0.930	0.441	0.395 (0.166-0.936)	<b>0.035</b>
<b>Demens, alvorlig</b>	-1.421	0.484	0.242 (0.094-0.623)	<b>0.003</b>
<b>Antall diagnoser (ekskl. kreft)</b>	-0.093	0.062	0.911 (0.807-1.029)	0.135
<b>Antall medikamenter</b>	-0.067	0.034	0.935 (0.874-1.000)	<b>0.050</b>
<b>Antall analgetika</b>	0.386	0.125	1.470 (1.151-1.878)	<b>0.002</b>
<b>Generell medisinsk helserating</b>	0.340	0.141	1.405 (1.066-1.852)	<b>0.016</b>
<b>NPI-score</b>	-0.002	0.008	0.998 (0.983-1.013)	0.766
<b>PSMS-score</b>	-0.026	0.024	0.974 (0.929-1.022)	0.285
<b>Cornell-score</b>	0.027	0.027	1.027 (0.974-1.083)	0.317

$X^2 (13, N = 1590) = 58.75, p < 0.001$

Signifikante p-verdier ( $\leq 0.05$ ) i fet skrift

*Tabell 3 – Sammenligning av medianer*

	<b>Totalt (N=1728)</b>	<b>Demens (N=1460)</b>	<b>Ikke demens (N=268)</b>	<b>Mood's mediantest</b>
<b>Median alder (IQR)</b>	86 (9.93)	85.56 (7.61)	84.78 (9.46)	p=.388
<b>Median antall diagnoser (IQR)</b>	7 (4)	3.01 (1.68)	3.28 (1.85)	p<.001
<b>Median antall medikamenter (IQR)</b>	3 (2)	6.73 (3.11)	8.49 (3.68)	p=.012
<b>Median antall analgetika (IQR)</b>	1 (0)	0.76 (0.78)	0.84 (0.87)	p=.400

Tabell 4: Alternativ multippel regresjonsanalyse med dikotomisert KDV-score

Uavhengige variabler	B	S.E.	Odds ratio (m/CI)	p
Konstant	-1.209	1.168	0.298	0.301
Alder	-0.003	0.012	0.997 (0.973-1.022)	0.837
Kjønn	0.143	0.209	1.154 (0.766-1.737)	0.493
Demens (dikotomisert)	-0.600	0.250	0.549 (0.336-0.896)	<b>0.016</b>
Antall diagnoser (ekskl. kreft)	-0.091	0.062	0.913 (0.809-1.031)	0.143
Antall medikamenter	-0.057	0.034	0.945 (0.884-1.010)	0.097
Antall analgetika	0.379	0.125	1.460 (1.144-1.885)	<b>0.002</b>
General medisinsk helserating	0.343	0.139	1.409 (1.074-1.849)	<b>0.013</b>
NPI-score	-0.007	0.008	0.993 (0.979-1.008)	0.383
PSMS-score	-0.048	0.023	0.953 (0.911-0.997)	<b>0.036</b>
Cornell-score	0.031	0.027	1.031 (0.978-1.087)	0.254

$\chi^2 (10, N = 1590) = 30.89, p < 0.001$

Signifikante p-verdier ( $\leq 0.05$ ) i fet skrift

Tabell 5: Alternativ multippel regresjonsanalyse med kontinuerlig KDV-score

Uavhengige variabler	B	S.E.	Odds ratio (m/CI)	p
Konstant	-1.229	1.165	0.293	0.292
Alder	-0.002	0.012	0.998 (0.973-1.022)	0.843
Kjønn	0.111	0.210	1.118 (0.741-1.685)	0.596
Demens (kontinuerlig)	-0.083	0.024	0.920 (0.878-0.964)	<b>0.000</b>
Antall diagnoser (ekskl. kreft)	-0.093	0.062	0.911 (0.806-1.029)	0.133
Antall medikamenter	-0.068	0.034	0.935 (0.874-1.000)	<b>0.049</b>
Antall analgetika	0.390	0.125	1.477 (1.157-1.886)	<b>0.002</b>
General medisinsk helserating	0.343	0.139	1.409 (1.073-1.852)	<b>0.014</b>
NPI-score	-0.002	0.008	0.998 (0.983-1.014)	0.837
PSMS-score	-0.023	0.025	0.978 (0.931-1.026)	0.362
Cornell-score	0.028	0.027	1.028 (0.975-1.083)	0.303

$\chi^2 (10, N = 1592) = 37.68, p < 0.001$

Signifikante p-verdier ( $\leq 0.05$ ) i fet skrift