

Pårørende til demente

En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov

2007

Karen Andersen-Ranberg
Mette Birk-Olsen
Anette Strid
Christian Kronborg Andersen
Terkel Christiansen



STYRELSEN FOR SOCIAL SERVICE
SOCIALMINISTERIET

Titel: Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov

Forfattere: Karen Andersen-Ranberg, Mette Birk-Olsen, Annette Strid, Christian Kronborg Andersen og Terkel Christiansen

Udgivelsesdato: 2007

ISBN nr.: 87-91247-86-1

Publikationen er udgivet af

Servicestyrelsen

Skibhusvej 52B

5000 Odense C

Tlf: 7242 3700

E-mail: servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk

www.servicestyrelsen.dk

Indhold udarbejdet af **Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST)**, SDU for Servicestyrelsen.

Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

Indhold

Sammenfatning	5
Forord	12
Baggrund	13
Formål	15
Data og metode	15
Rekruttering af deltagere.....	15
<i>Diskussion af deltagelsen</i>	17
Dataindsamlingsmetode.....	18
<i>Måling af helbredstilstand</i>	19
<i>Måling af funktionsevne</i>	20
Analysemetoder.....	21
Resultater af undersøgelsen	22
Demografiske karakteristika af de pårørende og de demente.....	22
<i>Den ældste generation pårørende til demente (Gen1 og Sam)</i>	22
<i>Den yngre generation pårørende til demente (Gen2 og ikke-Sam)</i>	23
<i>Diskussion af demografiske karakteristika</i>	23
Den demente population: funktionsniveau og hjælpebehov.....	23
<i>Diskussion af den dementes funktionsniveau og behov for hjælp</i>	27
Selvvurderet helbred og sundhedsrelateret livskvalitet for pårørende.....	27
<i>Selvvurderet helbred</i>	27
<i>Sundhedsrelateret livskvalitet</i>	31
<i>Diskussion af selvvurderet helbred og sundhedsrelateret livskvalitet</i>	34
Pårørendes sociale netværk og følelser.....	35
<i>Diskussion af pårørendes sociale netværk og følelser</i>	35
Forbrug af tilbud til pårørende til demente.....	36
<i>Diskussion af brug af tilbud til pårørende til demente</i>	37
Konklusion	37
Litteraturliste	39

Tabeloversigt

Tabel 1 Beskrivelse af undersøgelsens deltagere fordelt på pårørendes generation og husstandstilknytning	7
Tabel 2 Antallet af respondenter fordelt på rekrutteringssted	17
Tabel 3 Pårørendes relation og husstandstilknytning til den demente	22
Tabel 4 Sammenligning af hjælp til demente henholdsvis samboende og ikke-samboende med pårørende.	24
Tabel 5 Sammenligning af forbrug af hjemmehjælp til demente henholdsvis samboende og ikke-samboende med pårørende.....	25
Tabel 6 Sammenligning af hjemmehjælpsydelser til demente henholdsvis samboende og ikke-samboende med en pårørende.....	25
Tabel 7 Hjælp til demente ydet af pårørende, der ikke er samboende med den demente	26
Tabel 8 Sammenligning af generelt selvvrurderet helbred (SF-12).....	28
Tabel 9 Sammenligning af psykisk og fysisk selvvrurderet helbred (SF-12) inden for de seneste 4 uger ..	29
Tabel 10 Sammenligning af udsagn om sundhedsrelateret livskvalitet (spørgsmål i EQ-5D) for pårørende og den generelle befolkning fordelt på generation	31
Tabel 11 Sammenligning af pårørendes følelser overfor den demente for pårørende henholdsvis samboende og ikke-samboende med den demente.	35

Figuroversigt

Figur 1 Sammenligning af hjælp til demente ydet af pårørende, der henholdsvis var samboende og ikke-samboende med den demente.	8
Figur 2 Sammenligning af hjemmehjælpsydelser til demente samboende eller ikke-samboende med en pårørende	9
Figur 3 Sammenligning af pårørendes følelser overfor den demente for pårørende, der henholdsvis er samboende og ikke-samboende med den demente.	10
Figur 4 Sammenligning af generelbefolkningen og pårørende til demente: Selvvurderet fysisk helbred (SF12) for kvinder og mænd i henhold til alder	30
Figur 5 Sammenligning af generelbefolkningen og pårørende til demente: Selvvurderet psykisk helbred (SF12) for kvinder og mænd i henhold til alder	31
Figur 6 Sundhedsrelateret livskvalitet (EQ5D) for kvinder fordelt på aldersgrupper.	32
Figur 7 Sundhedsrelateret livskvalitet (EQ5D) for mænd fordelt på aldersgrupper.....	33
Figur 8 Pårørendes viden, brug og interesse for tilbud.....	37

Sammenfatning

Baggrund

Demens er en alvorlig sygdom, der fører til svigtende hukommelse og ændret adfærd. Personer med demens har derfor behov for støtte til den daglige omsorg og pleje (1) - en omsorg og pleje, der ofte varetages både af familien og den kommunale ældrepleje. En undersøgelse har vist, at ca. 85% af de demente bor i eget hjem, hvoraf ca. 55% modtager hjemmepleje (2). Mange pårørende til demente (ægtefæller, børn/svigerbørn, børnebørn, fjernere slægtninge eller nærtstående venner) påtager sig ofte en meget stor plejemæssig opgave ved enten at være samboende eller ved at have en regelmæssig og tæt kontakt til den demente. I de kommende årtier, hvor de yngre generationer bliver mindre, samtidig med, at ældrebefolkningen vokser, må det formodes at der bliver en øget andel af ældre med demenssygdom samt et øget behov for offentlig finansieret ældrepleje.

Pårørende til demente er ofte en vigtig ressource i pleje- og omsorgsindsatsen for hjemmeboende demente. Udenlandske undersøgelser af pårørende, som er omsorgsgivere til demente, har vist, at såvel den dementes sygdom som den pårørendes rolle som omsorgsgiver, påvirker den pårørende negativt: De pårørende giver oftere udtryk for dårligt fysisk helbred, manglende overskud, stress og isolation, ligesom de oftere udviser symptomer på angst og depression end personer på samme alderstrin i den generelle befolkning (3-5).

Pårørende, som er samboende med og omsorgsgivere til demente (ex. ægtefæller og samlever), udviser højere grad af depression og angst end ikke-samboende (ex. børn og børnebørn) i forbindelse med pleje- og omsorgsgivning (6-8).

Kvindelige ægtefæller til demente klager hyppigere over depressive symptomer, mens mandlige ægtefæller hyppigere klager over angst (9). Et godt socialt netværk hos den pårørende, uanset relation til den demente, synes at mindske belastningen (10).

Undersøgelsen

Undersøgelsen er en tværseksundersøgelse gennemført blandt pårørende til demente personer, som var hjemmeboende eller indflyttet på plejehjem maks. 6 måneder før undersøgelsestidspunktet. Pårørende blev defineret som nuværende eller tidligere ægtefælle/samlever, søskende, børn, børnebørn, svigerbørn eller nære venner til den demente. Da der ikke findes registeroplysninger på pårørende til demente, er deltagerne rekrutteret fra 3 forskellige rekrutteringssteder. Disse rekrutteringssteders institutionelle forskelle gør at metoderne til rekruttering af pårørende ligeledes er forskellige.

1) **Geriatrisk Daghospital, Odense Universitetshospital (GD-OUH)**. Rekrutteringen foregik i perioden 1. oktober 2002- juli 2004. Ud af de 105 demente tilknyttet daghospitalet opfyldte 64 inklusionskriterierne for undersøgelsen, og af disse ønskede 55 pårørende at deltage i undersøgelsen (86%).

2) **Geriatrisk Daghospital, Sygehus Fyn Svendborg-Rudkøbing (GD-SRS)**. Pårørende til alle demente under udredning og behandling blev kontaktet skriftligt (henholdsvis 1. januar og 1. april 2004). Der blev

i alt udsendt 216 brev, hvoraf 199 opfyldte inklusionskriterierne for undersøgelsen. 75 pårørende ønskede at deltage i undersøgelsen (38%).

3) **Alzheimerforeningen i Fyns Amt.** Pårørende til demente, der deltog i foreningens informationsmøde i marts 2003, blev informeret om undersøgelsen og inviteret til at deltage. 23 pårørende ønskede at deltage i undersøgelsen.

Undersøgelsen bestod af et spørgeskema og et kort struktureret interview af pårørende til demente. Spørgeskemaet indeholdte følgende elementer: a) køn, alder og social baggrund, b) psykosociale faktorer, c) selvrapporeret fysisk og psykisk helbred samt sundhedsrelateret livskvalitet, d) den dementes funktionsevne og medicinforbrug, e) hvilke pleje- og omsorgsopgaver, den pårørende udfører for den demente, f) hjælp i hjemmet, og g) benyttelse af tilbud om støtte, rådgivning og aflastning. Interviewguiden indeholder spørgsmål om selvrapporeret livskvalitet.

I spørgeskemaet indgik en række standardiserede spørgsmål, som bygger på udvalgte måleinstrumenter til afdækning af pårørende helbredsstatus (SF-12), deres sundhedsrelaterede livskvalitet (EQ-5D), og den dementes funktionsevne (Modificeret Barthels Indeks og Lawton's Instrumental Activity of Daily Living). *SF-12* måler den pårørendes helbred, og består af 12 spørgsmål, hvoraf de 11 kodes med én værdi. Disse værdier summeres til en råscoring der efterfølgende transformeres til en fysisk og psykisk helbredsstatus, hvor hver især udgør en værdi mellem 0 og 100. Værdien 0 udgør den værst mulige helbredsstatus, og værdien 100 udgør den bedst mulige helbredsstatus. *EQ-5D* måler den pårørendes sundhedsrelaterede livskvalitet, og består af fem spørgsmål omhandlende: mobilitet, personlig pleje, evnen til at udføre sædvanlige aktiviteter, smerte/ubehag og ængstelse/depression. Svarene udgør tilsammen en profil, hvor ud fra der er beregnet en EQ-5D-værdi. Beregningen bygger på de pårørendes værdisætning af deres helbred på en skala fra 0 til 100 (Visual Analogue Scale-termometeret). EQ-5D værdien ligger indenfor intervallet 0 og 1, hvor 0 udgør den værst mulige livskvalitet og 1 den bedst mulige.

Modificeret Barthels Indeks (MBI) og Lawton's Instrumental Activity of Daily Living (IADL) måler begge den dementes evne til at varetage almindelig dagligdags livsførelse. *MBI* måler den dementes evne til at kunne varetage dagligdags aktiviteter som eksempelvis at vaske sig, klæde sig på, klare toiletbesøg, komme omkring, opretholde kontinens for urin og afføring samt at kunne spise selv. *IADL* måler den dementes evne til at varetage dagligdags aktiviteter som eksempelvis indkøb, madlavning, rengøring, tøjvask og administration af egen økonomi. De to måleinstrumenter supplerer hinanden, idet *IADL* ud over dagligdags aktiviteter ligeledes måler kognitive og adfærdsmæssige dimensioner. For begge måleinstrumenterne gælder det, at svarene på spørgsmålene summeres til én scoring. *MBI*-scoringen antager en værdi mellem 0 og 100, hvor 0 angiver det størst mulige afhængighedsniveau dvs. at den demente er totalt afhængig af hjælp, og 100 er lig den mindst mulige afhængighed. *IADL*-scoringen antager en værdi mellem 0 og 8, hvor 0 er lig det mindst mulige afhængighedsniveau dvs. at den demente kan klare sig uden hjælp fra andre, mens værdien 8 er lig det størst mulige afhængighedsniveau.

Resultater

Demografiske karakteristika

I alt deltog 153 pårørende til demente i undersøgelsen. Der var signifikant flere kvindelig pårørende (74,5%) som deltog end mænd (25,5%). De kvindelige pårørende var hovedsageligt ægtefæller (41,6%)

eller døtre (49,6%) til den demente (n=113), mens de mandlige pårørende hovedsageligt var sønner (61,5%) eller ægtefæller (33,3%) (n=37).

De pårørende er inddelt i fire grupper: 1) pårørende tilhørende samme generation som den demente (Gen1) (n=64), 2) pårørende tilhørende en yngre generation end den demente (Gen2) (n=89), 3) pårørende samboende med den demente (Sam) (n=61), og 4) pårørende, der ikke var samboende med den demente (ikke-Sam) (n=92). Sidstnævnte gruppe vil ligeledes blive omtalt som alene-boende demente i de tilfælde hvor fokus er på den dementes frem for den pårørendes husstandstilknytning.

Tabel 1 Beskrivelse af undersøgelsens deltagere fordelt på pårørendes generation og husstandstilknytning

	Gen1 (n=64)	Gen2 (n=89)	Sam (n=61)	Ikke-Sam (n=92)
Relation (%; n)				
Ægtefælle	98,4%; n= 60		98,4%; n= 60	
Tidligere ægtefælle	1,1%; n=1			1,1%; n=1
Søn/datter		89,9%; n=80	1,6%; n=1	85,9%; n=79
Svigerbarn		5,4%; n=5		5,4%; n=5
Barnebarn		1,1%; n=1		1,1%; n=1
Andet/uoplyst	3,3%; n=3	3,3%; n=3		4,4%; n=4
Pårørendes alder (mean; SD)	74,3 år; 8,4	53,7 år; 7,8	73,6 år; 8,7	54,9 år; 9,5

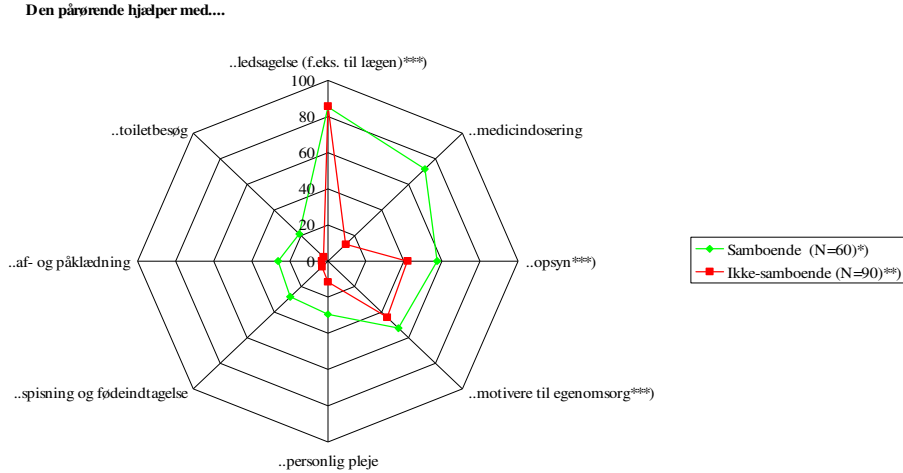
Der ses et tydeligt sammenfald mellem de pårørende, der tilhørte samme generation som de demente, og de pårørende, der var samboende med de demente (Gen1 \approx Sam), og et sammenfald mellem de pårørende, der tilhørte en yngre generation end de demente, og de pårørende, der ikke boede sammen med de demente (Gen2 \approx ikke-Sam) (tabel 1).

De dementes funktionsniveau og hjælpebehov

Undersøgelsen viser, at demente bosiddende i eget hjem, såvel alene som sammen med en pårørende, har et relativt højt funktionsniveau, men de har alligevel behov for hjælp til daglige færdigheder fra en anden person. Demente, som er samboende med den pårørende havde sværere ved selv at klare dagligdags færdigheder og var dermed mere afhængige af hjælp end demente, der ikke boede sammen med en pårørende.

Pårørende, der boede sammen med den demente ydede markant hyppigere hjælp til pleje- og omsorgsopgaver, sammenlignet med pårørende, som ikke boede sammen med den demente (figur 1).

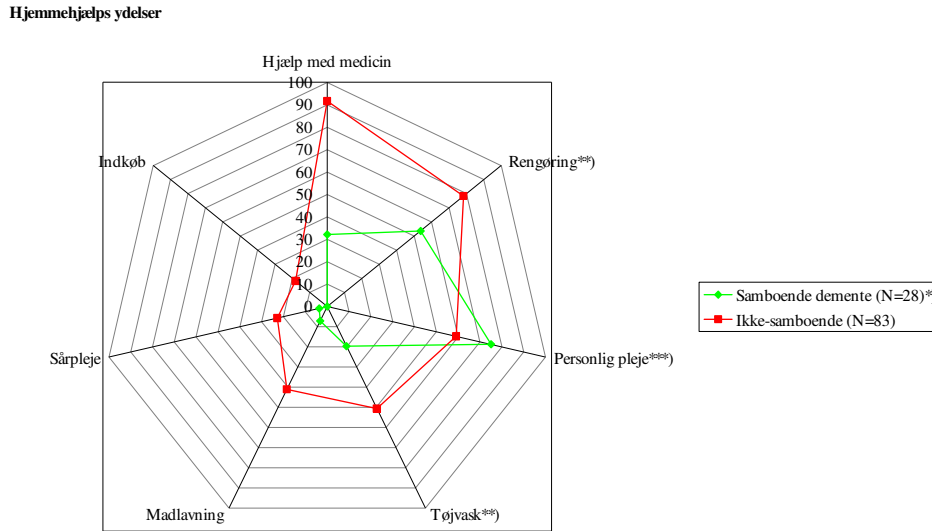
Figur 1 Sammenligning af hjælp til demente ydet af pårørende, der henholdsvis var samboende og ikke-samboende med den demente.



Note: *)=Uoplyst: n=1; **)=Uoplyst: n=2; ***) = ikke signifikant

Derimod modtog demente, der boede alene, i højere grad hjemmehjælp end demente, der boede sammen med en pårørende, henholdsvis 92,2% og 48,3%. Besøgshyppigheden var større hos de demente, der boede alene. Der ses ligeledes en forskel i hvilke ydelser hjemmehjælpen varetog hos den demente, alt efter om den demente boede alene eller ej (figur 2). Alene-boende demente modtog i højere grad hjemmehjælp til medicin, rengøring, tøjvask og madlavning end demente, der boede sammen med en pårørende. Omvendt modtog demente, samboende med en pårørende, i højere grad hjælp til personlig pleje end demente, der boede alene.

Figur 2 Sammenligning af hjemmehjælpsydelser til demente samboende eller ikke-samboende med en pårørende



Note: *)=Én er uoplyst; **)=Kun ugentlig ydelse; ***) = ikke signifikant

Pårørendes selvvrurderede helbred og sundhedsrelaterede livskvalitet

Pårørende fra generation 1 (Gen1) dvs. pårørende tilhørende samme generation som den demente, vurderede i højere grad deres fysiske og psykiske helbred og livskvalitet dårligere end pårørende fra generation 2 (Gen2), dvs. pårørende tilhørende en yngre generation end den demente. Et lignende billede ses for pårørende samboende til demente sammenlignet med pårørende, der ikke boede sammen med den demente.

Pårørendes selvvrurderede helbred og sundhedsrelaterede livskvalitet er sammenlignet med undersøgelser af den generelle befolkning. Det drejer sig om følgende undersøgelser: A) Sundheds- og sygelighedsundersøgelse for 2000 (SUSY2000)¹. B) En befolkningsundersøgelse (BF) gennemført af forskere ved Syddansk Universitet (11;12). Sammenligningen viser ingen væsentlige forskelle i fysisk helbredsstatus, men derimod ses forskelle i psykisk helbredsstatus for såvel kvinder som mænd. Pårørende til demente vurderer deres psykiske helbredstilstand dårligere end den generelle befolkning, når der tages højde for alder og køn. Gen1-pårørende vurderer deres livskvalitet dårligere end den generelle befolkning, mens vurdering af livskvalitet hos Gen2-pårørende, i højere grad svarer til befolkningens vurdering. Sammenlignes Gen1-pårørende med befolkningens vurdering af deres livskvalitet ses at pårørende har flere problemer med sædvanlige aktiviteter, smerte/ubehag og angst/depression end befolkningen, mens befolkningen har flere problemer med bevægelighed og personlig pleje end Gen1-pårørende. Pårørendes angst og depression kan være et udtryk for den

¹ Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed. Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

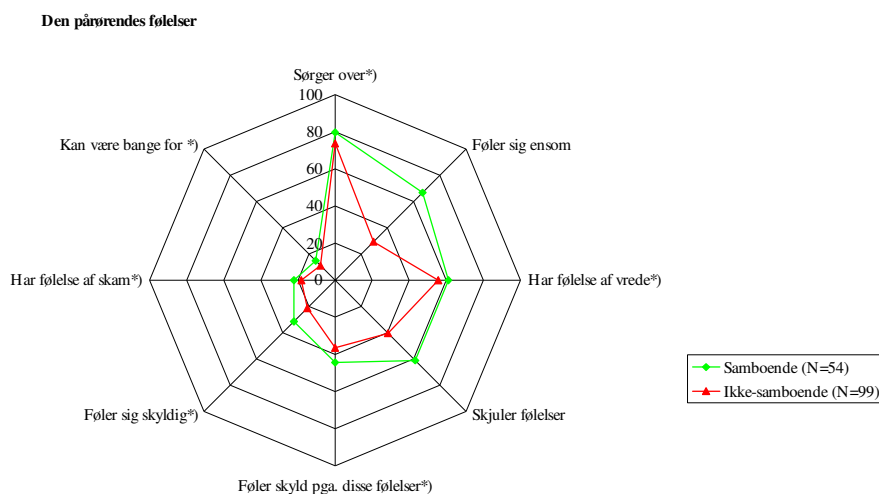
belastning, som især Gen1-pårørende oplever, hvilket er i overensstemmelse med udenlandske undersøgelser (3;4;6-8;10).

Sociale netværk og følelser

Det sociale netværk synes velfungerende for alle pårørende til demente, og pårørende føler sig ikke isolerede. Over 90% af alle pårørende til demente havde mindst ét familiemedlem, de kan tale med, hvis de har problemer, og 95% har haft besøg i deres hjem mindst én gang indenfor den seneste måned. Til gengæld har pårørende samboende med den demente signifikant færre venner at drøfte problemer, med sammenlignet med pårørende, som ikke bor sammen med den demente (henholdsvis 64,8% og 80,6%; $p < 0,05$), og pårørende samboende med demente tager i mindre grad på besøg hos andre, sammenlignet med pårørende, som ikke bor sammen med den demente (henholdsvis 83,0% og 94,9%; $p < 0,05$).

Pårørende til demente føler ofte sorg over for den demente. Pårørende samboende med den demente føler sig ofte ensomme, sammenlignet med pårørende, som ikke bor sammen med den demente. Ligeledes prøver pårørende samboende med den demente i højere grad at skjule deres følelser for den demente og dennes sygdom end pårørende, der ikke bor sammen med den demente (figur 3).

Figur 3 Sammenligning af pårørendes følelser overfor den demente for pårørende, der henholdsvis er samboende og ikke-samboende med den demente.



Note: *) = ikke signifikant

Ensomheden kan skyldes at hverdagen med den demente medfører en vis isolation og at pårørende samboende med den demente hyppigere tilhører den ældste generation med deraf følgende større frafald af venner og familie. At pårørende samboende med den demente oftere skjuler deres følelser end pårørende, der ikke bor sammen med den demente, kan skyldes generationsforskelle, idet ældre generationer i højere grad end yngre kan have svært ved at give udtryk for deres følelser over for andre.

Tilbud til pårørende til demente

Der findes en række forskellige tilbud, som pårørende til demente kan benytte. Det drejer sig om støtte- og rådgivningstilbud i form af telefonrådgivning (fx Demenslinien), pårørendegrupper og sociale arrangementer (fx spisning, sangaftner eller foredrag) samt kurser, der strækker sig over en eller flere dage (fx seminarer og højskolekurser). Ligeledes tilbydes aflastning, hvor den demente kan komme på aflastningsplads (fx på et plejehjem eller andre kommunale tilbud jf. Serviceloven), og afløsning, hvor der kommer en person ud og er hos den demente nogle timer (fx fra Røde Kors, Ældresagen eller fra kommunen jf. Serviceloven). Brug af tilbud til pårørende til demente forudsætter, at de pårørende har kendskab til tilbuddet. De tilbud, som er mest kendte hos de pårørende, er deltagelse i pårørendegrupper, brug af aflastning og brug af telefonrådgivning, mens de mest brugte tilbud er deltagelse i sociale arrangementer og deltagelse i pårørendegrupper. Der er pårørende, som ønsker at gøre brug af tilbud, de ikke tidligere har gjort brug af og/eller som de ikke tidligere har haft kendskab til. Især 1-dags kurser for pårørende er efterspurgt (41,0%).

Konklusion

Nærværende undersøgelse viser, at:

- samboende til demente hyppigere vurderer deres generelle helbred dårligere end den generelle aldersmatchede befolkning
- pårørende, såvel samboende som ikke-samboende med den demente, hyppigere udviste angst og depressions symptomer end den generelle befolkning (aldersmatchet)
- pårørende, såvel samboende som ikke-samboende med den demente, hyppigere vurderede deres psykiske helbred inden for de seneste 4 uger dårligere, mens det selvvaluerede fysiske helbred var på niveau med den aldersmatchede befolkning
- især ældre kvindelige pårørende samboende med den demente havde et dårligere selvvalueret psykisk helbred i sammenligning med deres mandlige fæller
- pårørende sørgede over den demente, og især pårørende, som var samboende med den demente, gav hyppigt udtryk for følelser som ensomhed og vrede, men også at de skjulte disse følelser for andre.

Forord

Denne rapport beskriver resultaterne af en tværsnitsundersøgelse blandt pårørende til personer med demens. Undersøgelsen er foretaget i et samarbejde mellem CAST - Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering, Syddansk Universitet; Institut for Sundhedstjenesteforskning – enhederne Sundhedsøkonomi og Epidemiologi, Syddansk Universitet samt Geriatrisk afdeling, Odense Universitetshospital.

Data er indsamlet ved hjælp af et spørgeskema med et efterfølgende interview, som blev foretaget i perioden november 2002 - oktober 2004 blandt pårørende til demente, hvor den demente er bosiddende i Fyns Amt.

Christian Kronborg Andersen² var initial koordinator for undersøgelsen, og udfærdigede projektprotokol samt interviewskema, sidstnævnte i samarbejde med Karen Andersen-Ranberg³ og Anette Strid⁴. På grund af stillingsskift i projektperioden overgik koordinatorjobbet til CAST. Karen Andersen-Ranberg har været ansvarlig for dataindsamlingen samt foretaget hovedparten af interviewene af pårørende tilknyttet Geriatrisk Daghospital, Sygehus Fyn Svendborg-Rudkøbing. I samarbejde med Mette Birk-Olsen har Karen Andersen-Ranberg udfærdiget nærværende rapport. Terkel Christiansen⁵ og Anette Strid har bidraget med kritisk gennemlæsning af rapporten, og Anette Strid har tillige medvirket til dataindsamlingen.

Projektet er støttet af Servicestyrelsen.

Vi takker Servicestyrelsen for støtte samt de pårørende for deres deltagelse.

² Sundhedsøkonomi, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet

³ Epidemiologi, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet og Geriatrisk Daghospital, Odense Universitetshospital

⁴ Geriatrisk Daghospital, Sygehus Fyn Svendborg-Rudkøbing

⁵ Sundhedsøkonomi, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet

Baggrund

Demens er en alvorlig sygdom, som medfører nedsat funktion af hjernen. Udover svækkelse af hukommelsen og andre kognitive funktioner svækkes den emotionelle kontrol, hvilket kan komme til udtryk som emotionel labilitet, irritabilitet og apati. Den sociale adfærd kan ændres, således at patienten bliver aggressiv, rastløs, uhæmmet og har upassende adfærd, målt ved gængse normer for socialt samvær og samarbejde. Der er således tale om en sygdom, der udover svigtende hukommelse og behov for støtte til hverdagens mange små opgaver kan medføre en markant ændret adfærd, som igen udløser et ofte tungt og længerevarende behov for omsorg og pleje (1).

Det vurderes, at der i Danmark er ca. 100.000 mennesker, der lider af demens (1). Prævalensen af demens er stigende med alderen, men også midaldrende mennesker rammes af demenssygdomme. Forekomsten af demens hos mennesker under 65 år er mindre end 1% (13), mens forekomsten blandt de 65-84-årige er 7,1% (14), stigende til 51% blandt danske 100-årige (15). I de kommende årtier vil ikke kun andelen, men også det absolutte antal af ældre i befolkningen stige markant. Det må derfor formodes, at andelen af ældre med demenssygdom vil stige tilsvarende, med mindre der sker radikale landvindinger i forebyggelse og behandling af demenssygdomme.

Omsorg og pleje af de demente varetages af familien og af den kommunale ældrepleje, ofte i et samspil mellem disse. En undersøgelse har vist, at ca. 85% af de demente bor i eget hjem, hvoraf ca. 55% modtager hjemmepleje (2). Mange pårørende, det være sig ægtefæller, børn/svigerbørn, børnebørn, fjernere slægtninge og nærtstående venner, påtager sig ofte en meget stor plejemæssig opgave ved enten at være samboende eller ved at have en regelmæssig og tæt kontakt til den demente. I de kommende årtier, hvor de yngre generationer bliver mindre, samtidig med, at ældrebefolkningen vokser, må det formodes at der bliver et øget behov for offentligt finansieret ældrepleje, dels i form af flere ansatte i hjemmepleje og dagcentre, dels i form af øget behov for dagcentre og døgnplejetilbud.

Pårørende til demente er ofte en vigtig ressource i pleje- og omsorgsindsatsen for hjemmeboende demente. Som pårørende kan det dog være en stor og belastende opgave at skulle tage sig af et familiemedlem med demens. Udenlandske undersøgelser af pårørende, som er omsorgsgivere til demente, har vist, at en række forhold ved såvel den dementes sygdom som karakteristika ved den pårørendes rolle som omsorgsgiver, påvirker den pårørende negativt (3;4;16). **De pårørende giver oftere udtryk for dårligt fysisk helbred, manglende overskud, stress og isolation, ligesom de oftere udviser symptomer på angst og depression end personer på samme alderstrin i den generelle befolkning** (3-5). Der er udviklet en række støtteprogrammer målrettet til pårørende til demente, således at de pårørende bliver bedre til at håndtere den situation, de er i (17). Fx har en undersøgelse vist, at behovene for telefonisk, elektronisk eller skriftlig støtte og rådgivning, samt interessen for at benytte sig af sådanne tilbud er afhængig af demografiske karakteristika som alder og køn, den dementes sygdomsgrad, den pårørendes helbred, samt hvilken relation der er mellem den demente og den pårørende (18). Generelt blev disse rådgivningsmuligheder kun brugt af et fåtal (under 10%) af de adspurgte, men især pårørende til demente med funktionstab og stort plejebæhov var interesserede i at gøre brug af telefonrådgivningen. Nyhedsbreve eller anden skriftlig information om demenssygdom var også efterspurgt, uanset

modtagerens alder eller uddannelsesniveau, men især hos pårørende med depressive tegn og pårørende til demente med adfærdsforstyrrelser. Overordnet set udgjorde pårørende med høj belastning den gruppe, der havde størst interesse i rådgivnings- og støttetilbud.

De pårørendes belastning påvirkes, som ovenfor nævnt, af en række forhold, herunder alder, køn, helbredsstatus, socialt netværk og relation til den demente. **Samboende pårørende, som er omsorgsgivere til demente (fx ægtefæller og samlever), udviser højere grad af depression og angst end ikke-samboende (fx børn og børnebørn) i forbindelse med pleje- og omsorgsydelser (6-8).** En enkelt undersøgelse har vist, at kvindelige ægtefæller uanset alder, og yngre mandlige ægtefæller (under 64 år) angiver stigende belastning med stigende sværhedsgrad af den dementes adfærdsmæssige problemer (9). Samme undersøgelse viste også, at **kvindelige ægtefæller klager hyppigere over depressive symptomer, mens mandlige ægtefæller hyppigere klager over angst. Et godt socialt netværk hos den pårørende, uanset relation til den demente, synes at mindske belastningen (10).**

Formål

Der foreligger i dag ikke nogen systematiske danske undersøgelser af omsorgsgivende pårørende til demente, hvad angår deres helbred, belastninger, netværk og ønsker om offentlige tilbud. Formålet med denne undersøgelse har været beskrive situationen for danske pårørende til demente, herunder deres helbredsrelaterede livskvalitet, samt at undersøge hvilke behov og ønsker pårørende til demente har for støtte, rådgivning og aflastning.

Data og metode

Følgende gennemgang beskriver rekruttering af deltagere til undersøgelsen, dataindsamlingsmetode, de anvendte måleinstrumenter samt metode, anvendt til de statistiske analyser.

Rekruttering af deltagere

Undersøgelsen er en tværsnitsundersøgelse gennemført blandt pårørende til demente personer, som var hjemmeboende eller indflyttet på plejehjem maks. 6 måneder før undersøgelsestidspunktet. Pårørende blev defineret som nuværende eller tidligere ægtefælle/samlever, søskende, børn, svigerbørn, børnebørn eller nære venner til den demente.

Inklusionskriterierne for de pårørende var:

- at de på undersøgelsestidspunktet eller inden for de seneste 6 måneder havde udført vederlagsfrie pleje- og omsorgsopgaver for en dement person, såsom: madlavning, hjælp til spisning, rengøring, indkøb, tøjvask, småreparationer i hjemmet, økonomi eller opsyn
- at de kunne tale og forstå dansk
- at den demente havde fået diagnosticeret en demenssygdom
- at den demente var hjemmeboende eller ny-indflyttet på plejehjem (inden for højst 6 måneder før undersøgelsestidspunktet)

Eksklusionskriterier:

- at den pårørendes relation til den demente var som frivillig besøgsven eller lignende
- at den demente havde boet på plejehjem i mere end 6 måneder
- at den demente var uden en nær pårørende
- at den demente fejlagtigt har fået stillet en demensdiagnose

Deltagerne i undersøgelsen blev rekrutteret fra 3 forskellige steder: 1) Geriatriisk Daghospital, Odense Universitetshospital (GD-OUH), 2) Geriatriisk Daghospital, Sygehus Fyn Svendborg-Rudkøbing (GD-SRS), og 3) Alzheimerforeningen i Fyns Amt. På grund af forskelle i organisatorisk opbygning blev deltagerne rekrutteret som beskrevet i det følgende.

Geriatriisk Daghospital, Odense Universitetshospital. Daghospitalet fungerer som et ambulans tilbud til udredning og evt. behandling af sygdomme og funktionstab hos ældre mennesker, herunder demenssygdom.

GD-OUH er organiseret i et system med kontaktsygeplejersker, hvor hver kontaktsygeplejerske har ansvaret for en mindre gruppe patienter, som vedkommende har et godt kendskab til, inkl. kontakt til og oplysninger om pårørende. Således kunne kontaktsygeplejerskerne blandt deres tilknyttede demente patienter umiddelbart identificere potentielle pårørende-deltagere i henhold til inklusionskriterierne og informere dem både mundtligt og skriftligt om undersøgelsen. Rekrutteringen foregik dels bagudrettet og fremadrettet. I perioden 1. oktober 2002 – 31. marts 2003 var 68 demente under udredning og behandling for demenssygdom ved GD-OUH og dermed fast tilknyttet daghospitalet. Disse pårørende blev per 1. april 2003 spurgt om eventuel deltagelse i undersøgelsen. Efterfølgende foregik rekrutteringen konsekutivt af pårørende til hjemmeboende, ny-diagnosticerede demente over en 16 måneders periode (1. april 2003 – 31. juli 2004) (n=37). Det blev understreget, at eventuel deltagelse eller ej under ingen omstændigheder ville få indflydelse på behandlingen af den demente. Ud af de 105 demente blev 85 screenet til deltagelse, hvoraf 64 opfyldte inklusionskriterierne. Blandt disse ønskede 55 pårørende at deltage (tabel 2).

Geriatriisk Daghospital, Sygehus Fyn Svendborg-Rudkøbing. Per 1. januar 2004 og 1. april 2004 blev pårørende til alle demente under udredning og behandling på daghospitalet kontaktet skriftligt. Da der ikke var tilgængelige adresseoplysninger om de pårørende, afsendtes et brev til den dementes hjemmeadresse stilet til "Familien". Brevet indeholdt et informationsbrev, der beskrev undersøgelsens formål, samt en svartalon og en frankeret svarkuvert. Det blev understreget ved rekrutteringen, at eventuel deltagelse eller ej under ingen omstændigheder havde indflydelse på behandlingen af den demente. Der blev sendt brev ud til 216 demente patienter, hvoraf 17 blev ekskluderet fra studiet grundet: a) dødsfald, b) at den demente havde boet på plejehjem i mere end 6 måneder, eller c) at der var tale om en fejldiagnose. Af de 199 demente besvarede 82 pårørende henvendelsen, og af disse ønskede 7 ikke at deltage, hvorved det endelige antal deltagere blev 75 pårørende (tabel 2).

Alzheimerforeningen i Fyns Amt. Foreningen har ikke nogen registrering af, hvem der deltager i foreningens møder og andre aktiviteter. Pårørende til demente blev informeret om undersøgelsen efter et åbent informationsmøde, arrangeret og annonceret af Alzheimerforeningen og afholdt i foreningens lokaler på Kallerupvej i Odense, marts 2003. Ved informationsmødet præsenteredes dels GD-OUH's daglige virke og funktioner inden for ambulans udredning og diagnostik af ældres medicinske sygdomme, dels selve undersøgelsens baggrund, formål, deltagelseskriterier og udførelse, ligesom nogle af interviewererne blev præsenteret. Alle fremmødte fik udleveret skriftligt informationsmateriale om undersøgelsen, og interesserede kunne senere tilmelde sig telefonisk til kontaktpersoner på GD-OUH. I alt henvendte 23 personer sig, som alle opfyldte kriterierne for deltagelse (tabel 2). Den samlede rekruttering fortsatte, indtil et deltagerantal på ca. 150 var opnået.

Det samlede antal deltagere udgjorde 153 pårørende, som modtog og besvarede spørgeskemaet, mens 147 personer blev interviewet i perioden 1. november 2002 - 13. oktober 2004. De seks personer, der ikke er blevet interviewet var alle kvindelige pårørende over 50 år. Fem var samboende med den demente og fire tilhørte den samme generation som den demente.

Tabel 2 Antallet af respondenter fordelt på rekrutteringssted

Rekrutterings-sted	Population, stikprøve N	Eksklusion n	Inklusion n	Ønsker ikke at deltage n	Ingen kontakt,	Deltagelse	Fordeling af deltagere n (%)
					Intet svar n	ud af inkluderede %	
GD-OUH	105	21	64	9	0	86%	55 (36)
GD-SRS	216	17	199	7	117	38%	75 (49)
Alzheimer-foreningen	-	-	23	-	-	-	23 (15)
I alt							153 (100)

Diskussion af deltagelsen

Nærværende undersøgelse er en tværsnitsundersøgelse af pårørende til demente som er rekrutteret fra forskellige miljøer og under forskellige procedurer, hvilket delvis kan forklare den store variation i deltagelsesprocenter for henholdsvis GD-OUH og GD-SRS. En regulær stikprøveundersøgelse fra befolkningen lader sig ikke foretage, da der ikke findes formaliserede registreringer af pårørende til demente. En sådan undersøgelse kan kun gennemføres ved at identificere demente og dernæst kontakte de pårørende via den demente.

GD-SRS har et relativt stort demensambulatorium med over 200 tilknyttede demente, som typisk kontrolleres hver 6. måned ved besøg i Dagshospitalet. GD-SRS har ikke systematiske let tilgængelige oplysninger om den dementes familienetværk. Derfor valgte man en strategi med skriftlig information i form af et brev stilet til 'Familien' og sendt til den dementes adresse. Brevet indeholdt ud over information også en svartalon og en frankeret svarkuvert. Med en sådan procedure ville alle pårørende, som var samboende med de demente, med stor sandsynlighed modtage informationsbrevet, hvilket giver en skævhed i rekrutteringen til fordel for pårørende, som var samboende med den demente. Derimod må det formodes, at langt færre pårørende, der ikke bor sammen med den demente, slet ikke er blevet informeret om undersøgelsen, da de ikke havde set det fremsendte informationsbrev. Desuden blev en del breve returneret af postvæsenet med påtegningen 'Ubekendte på adressen'. Der blev ikke gjort yderligere for at spore disse. Rekruttering af deltagere via et skriftligt informationsmateriale med returnering af en svartalon i en frankeret svarkuvert er ligeledes en barriere, der reducerer deltagelsesantallet, især da vi ikke kendte de pårørende, ikke selv var kendte og således ikke kunne kontaktes med en påmindelse. Det blev fravalgt at udsende et nyt brev på samme adresse, da der formodentligt ikke kunne rekrutteres væsentligt flere deltagere. Samlet set har den skriftlige rekruttering, som tidligere nævnt, formentlig medført en selektion af: a) pårørende samboende med den demente, som typisk er ældre personer, og b) pårørende, der ikke var samboende med den demente, men som havde hyppig kontakt med den demente.

Til forskel fra GD-SRS er netværket for de demente patienter tilknyttet GD-OUH kortlagt i forbindelse med afdelingens primære udredning af demenssygdommen, og informationen var let tilgængelig i sygeplejerskernes journaler (sygeplejekardex). Derved kunne man på forhånd udvælge undersøgelsespopulationen i henhold til in- og eksklusionskriterierne. Desuden har OUHs demensambulatorium en begrænset størrelse, og har et patient-kontaktsygeplejerske-system. Det blev således uddelegeret til de enkelte kontaktsygeplejersker at identificere pårørende-deltagere ud fra de fastlagte kriterier, ligesom de også havde ansvaret for at rekruttere pårørende ved mundtlig og skriftlig information. Pårørende-deltagere fra GD-OUH må formodes at være de mest uselekterede, men på baggrund af inklusionen af relativt nydiagnosticerede demente sidst i undersøgelsesperioden kan disses pårørende-deltagere muligvis ikke have nået at etablere en systematisk hjælp til den demente, og muligvis heller ikke nået at identificere eller erkende en række af de følelser, der ofte præger pårørende til demente.

Rekruttering af deltagere via Alzheimerforeningen har været mindre systematisk. Efter et informationsmøde i foreningen blev der efterladt informationsmateriale samt svartaloner. Deltagelse i undersøgelse krævede således en aktiv kontakt til interviewerne. Selvom informationsmødet var velbesøgt kendes deltagerantallet ikke. Man kan formode, at pårørende fra Alzheimerforeningen kan have haft et incitament til at deltage i undersøgelsen, hvis de pårørende netop har følt, at de var belastede og gerne ville have denne belastning belyst. Omvendt kan der også være tale om ressourcestærke personer, som lever i en stor kommune (Odense) med mange kommunale tilbud om omsorg og plejeforanstaltninger til demente, hvilket også kan reducere den plejemæssige belastning af de pårørende. Endelig har Alzheimerforeningen en større andel af pårørende til yngre ældre. Alt i alt er disse deltagere ikke typiske eksempler på pårørende til demente, men det totale deltagerantal er beskedent ($n=23$; 15%), hvorfor det alligevel blev valgt at inkludere disse i datamaterialet.

Samlet set har datamaterialet sine begrænsninger. Det udgøres af et tværsnit af pårørende til demente, hovedsageligt tilknyttede de geriatrike daghospitaller i Fyns Amt og vil derved overvejende repræsentere pårørende til gamle og meget gamle demente, som hyppigt også er ramt af konkurrerende sygdomme, der bidrager til plejetyngheden. Derimod bidrager kriteriet om hjemmeboende demente (eller demente nyligt indflyttet på plejehjem) til, at der er rekrutteret pårørende til let eller moderat demente, idet svært demente sjældent kan passes andre steder end på institution. Denne effekt forstærkes yderligere af, at let eller moderat demens er et af kriterierne for at kunne modtage tilskud til medicinsk behandling af demenssygdommen med de såkaldte kolinesterasehæmmere (Aricept, Reminyl, Exelon), og en sådan behandling var i undersøgelsesperioden tilknyttet de geriatrike afdelinger, - ikke patientens egen læge. Svært demente patienter vil således ikke være tilknyttet daghospitallerne, og dermed ikke være repræsenteret i undersøgelsen. Denne tværsnitsundersøgelse omhandler således pårørende til hjemmeboende ældre med demenssygdom i let eller moderat grad, og demente med større sandsynlighed for flere samtidige sygdomme.

Dataindsamlingsmetode

Undersøgelsen gennemførtes ved hjælp af et spørgeskema og et kort struktureret interview. Spørgeskemaet blev sendt til deltagerne, efter at de havde givet tilsagn om deltagelse. De pårørende

havde mulighed for enten selv at udfylde spørgeskemaet eller at vente med at udfylde det, til interviewet skulle gennemføres. Intervieweren kunne dermed være behjælpelig med at læse spørgsmålene i spørgeskemaet op og udfylde svarkategorierne, ud fra den pårørendes svar. Det korte strukturerede interview blev, alt efter den pårørendes eget ønske, gennemført enten i de respektive daghospitaller, i Alzheimer-foreningens lokaler eller i de pårørendes hjem. Interviewene blev udført af trænede interviewere tilknyttet GD-OUH, med sygepleje og lægelig baggrund. Forud for interviewet var den pårørende blevet informeret mundtligt og skriftligt om undersøgelsens formål samt kriterierne for deltagelse (bl.a. frivillighed, anonymitet og information om at deltagelse eller ej ikke ville påvirke den dementes videre behandlingsforløb), hvorefter deltageren gav sit skriftlige samtykke om at deltage i undersøgelsen. Samtykkeerklæringen er gengivet i bilag 1. Undersøgelsen er ligeledes godkendt af Datatilsynet og anmeldt til Den Videnskabetiske komité for Fyns og Vejle Amter.

Spørgeskemaet indeholdt følgende elementer: a) køn, alder og social baggrund, b) psykosociale faktorer, c) selvrapporteret fysisk og psykisk helbred samt sundhedsrelateret livskvalitet, d) den dementes funktionsevne og medicinforbrug, e) hvilke pleje- og omsorgsopgaver, den pårørende udfører for den demente, f) hjælp i hjemmet, og g) benyttelse af tilbud om støtte, rådgivning og aflastning. Interviewguiden omhandler selvrapporteret livskvalitet. Spørgeskema og interviewguide er gengivet i bilag 2, indeholdende svarfordelingerne.

I spørgeskemaet indgår en lang række standardiserede spørgsmål, som bygger på udvalgte måleinstrumenter til afdækning af den pårørendes helbredsstatus og sundhedsrelaterede livskvalitet og den dementes funktionsevne. Besvarelsene bygger udelukkende på den pårørendes vurdering dvs. henholdsvis selvvurdering af eget helbred og sundhedsrelateret livskvalitet, og proxy-vurdering af den dementes funktionsevne. Fælles for de valgte metoder til måling af helbredsstatus og sundhedsrelateret livskvalitet er, at de er velafprøvede, har dokumenteret gode egenskaber hvad angår validitet og reliabilitet, og at de har været anvendt i en række lande, herunder Danmark, idet de er oversat til dansk i autoriserede udgaver. Metoderne til måling af funktionsevne udgør ligeledes hyppigt anvendte metoder, der er oversat til dansk. Undersøgelser af disse måleinstrumenters validitet og reliabilitet er dog sparsomme, da der findes flere forskellige udgaver af instrumenterne samt forskellige skalaer til beregning af en værdi for funktionsevne (ex.: Barthel-100, Barthel-20) (19, in press).

Måling af helbredstilstand

Til måling af de pårørendes fysiske og psykiske helbred er anvendt den danske version af SF-12 (*Short-Form Health Status*), som er en forkortet version af det standardiserede spørgeskema SF-36. SF-36 omfatter 36 spørgsmål til måling af sundhedsstatus indeholdende følgende otte dimensioner: fysisk funktion, fysisk betingede begrænsninger, fysisk smerte, generelt helbred, energi, social funktion, psykisk betinget begrænsninger, og psykisk velbefindende (20;21). Forskellen mellem SF-36 og SF-12 er at antallet af spørgsmål er reduceret fra 36 til 12, og at det i SF12 kun er muligt at udregne helbredsstatus for to dimensioner i modsætning til SF-36, hvor der beregnes en helbredsstatus for hver af de otte dimensioner. Studier viser, at SF-12 er lige så anvendelig som SF-36 til at beskrive generel helbredsstatus, når der tages højde for, at det kun er muligt at måle to generelle helbredskomponenter i SF-12 mod 8 i SF-36 (20;22). En af fordelene ved at anvende SF-12 er, at der skal stilles færre spørgsmål. Desuden er SF-12s sandheds værdi bedre valideret end SF-36, mens reliabiliteten for SF-12 kun er en smule mindre end de tilsvarende SF-36 komponenter (21:83). De 12 spørgsmål indledes med et generelt

spørgsmål om personens helbred, hvis svar ikke indgår i beregningen af helbredsstatus. De øvrige 11 svar i SF-12 kodes med en værdi, der summeres til en råscoring for henholdsvis fysisk og psykisk betingede spørgsmål. Den fysiske råscoring bygger på fem spørgsmål om den pårørendes fysiske funktion, fysisk betingede begrænsninger og fysisk smerte, mens den psykiske råscoring bygger på seks spørgsmål om den pårørendes psykiske velbefindende, psykisk betingede begrænsninger, energi og sociale funktion. Disse råscoringer transformeres efterfølgende til henholdsvis en fysisk og en psykisk helbredsstatus (SF-12fys og SF-12psy), der hver især udgør en værdi mellem 0 og 100 (21:44). Værdien 0 udgør den værste mulige helbredsstatus, mens 100 udgør den bedst mulige.

De pårørendes sundhedsrelaterede livskvalitet blev målt vha. EQ-5D (EuroQol), der er et 5-dimensionelt klassifikationssystem udviklet til at ”beskrive og vurdere helbredstilstande blandt patienter og befolkningen generelt” (23). EQ-5D er udviklet af en gruppe europæiske forskere, hvis mål var at danne et standardiseret, ikke-sygdomsspecifikt instrument til at beskrive sundhedsrelateret livskvalitet og at generere en sundhedsstatusværdi (24). Måleinstrumentet indeholder fem spørgsmål, der omhandler følgende fem dimensioner: mobilitet, personlig pleje, evnen til at udføre sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag og angstelse/depression (11). Svarene på disse fem spørgsmål repræsenterer en profil bestående af fem cifre (fx 12132), der hver kan have værdier mellem 1 og 3, hvor 1 er lig ingen problemer, 2 nogle problemer og 3 problemer. På baggrund af disse profiler kan der beregnes en EQ-5D-værdi, der ligger inden for intervallet 0 og 1. Værdien 1 er lig den bedst mulige livskvalitet, mens værdien 0 udgør den værste mulige (23). Beregninger fra profil til nytteværdi kan ske med udgangspunkt i dataindsamlingsmetoder, fx tidsafvejningsmetoden (*Time Trade Off*), lotterimetoden (*Standard Gamble*) og lineal- eller termometermetoden (*Visual Analogue Scale*).

I nærværende undersøgelse er *Visual Analogue Scale*-termometeret (VAS) benyttet (se interviewguiden i bilag 2 for nærmere oplysninger). VAS-termometeret er en skala, der kan have en hvilken som helst værdi mellem 0 og 100. Den pårørende værdisætter sit helbred på skalaen, hvor 0 er lig den værste helbredstilstand respondenteren kan forestille sig, og 100 er den bedste. Fordelen ved skalaen er, at den er let at anvende. Ulempen er, at der ikke tages højde for, hvordan vurderingen er sket, dvs. om den pårørende foretager vurderingen af sit helbred i forhold til andre pårørende i en lignende situation som dem selv eller i forhold til andre jævnaldrende (11). De pårørendes EQ-5D værdi er beregnet ud fra danske VAS-nyttævægte (25 : in press).

Måling af funktionsevne

Til måling af den dementes funktionsevne anvendtes to måleinstrumenter, der måler den dementes evne til at varetage almindelig dagligdags livsførelse: Modificeret Barthels Indeks (MBI) (26;27) og Lawton’s *Instrumental Activity of Daily Living* (IADL) (28).

De to måleinstrumenter supplerer hinanden, idet de måler forskellige aktiviteter og har forskellige fokus. MBI omhandler dagligdags aktiviteter (*Activity of Daily Living = ADL*), som eksempelvis evnen til at kunne vaske sig, klæde sig på, klare toiletbesøg, komme omkring, kontrollere urin og afføring, og at kunne spise selv, mens Lawton’s IADL omhandler instrumentelle dagligdags aktiviteter (*Instrumental Activities of Daily Living*), som eksempelvis indkøb, madlavning, rengøring, vaske tøj og administration af egen økonomi. Ligeledes fokuserer MBI på den dementes *faktiske varetagelse* af forskellige aktiviteter, mens Lawton’s IADL er en vurdering af hvorvidt den demente *ville kunne varetage* en række aktiviteter

uanset om denne rent faktisk gør det. Lawton's IADL vurderer ud over dagligdags aktiviteter ligeledes kognitive og adfærdsmæssige dimensioner. Spørgsmålene i begge skalaer udfyldes på baggrund af en proxy-vurdering dvs. den pårørendes vurdering af den dementes funktionsevne.

MBI måler hvor afhængig, den demente person er af andre i forhold til at varetage almindelige dagligdags aktiviteter (ADL). Svarene summeres til en scoring, der kan antage en værdi mellem 0 og 100. Værdien 0 angiver det størst mulige afhængighedsniveau, dvs. at den demente er total afhængig af hjælp, mens værdien 100 repræsenterer den mindst mulige afhængighed. Anvendelsen af MBI anbefales af Dansk Selskab for Geriatri og Dansk Selskab for Intern Medicin til måling af fysisk funktionsevne og anvendes ligeledes i DRG-grupperingen (DRG = diagnoserelaterede grupper) inden for geriatri til kodning af funktionstab (29;30). I henhold hertil kategoriseres MBI i følgende grupper: 0-25: 'svær funktionsnedsættelse', 26-49: 'moderat funktionsnedsættelse', 50-79: 'let funktionsnedsættelse', og 80+: 'ingen eller ubetydelig funktionsnedsættelse'. MBI findes i en autoriseret dansk oversættelse.

Lawton's IADL måler den dementes evne til at varetage forskellige instrumentelle dagligdags aktiviteter (IADL). Svarene summeres til en samlet scoring, der kan have en værdi mellem 0 og 8 (28). Værdien 0 er lig det mindst mulige afhængighedsniveau, dvs. at den demente kan klare sig uden hjælp fra andre, mens værdien 8 er lig det størst mulige afhængighedsniveau. Der foreligger ingen autoriseret dansk oversættelse. Den nærværende danske oversættelse er foretaget på Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet og har været anvendt i flere undersøgelser af ældre.

Analysemetoder

Analysen af datamaterialet er foretaget i SPSS 11.0 og 12.0, og foreligger primært i form af frekvenstabeller indeholdende procentvise fordelinger af svar på de enkelte variabler vedrørende forholdet mellem den demente og den pårørende. De pårørende er inddelt i fire grupper: a) den pårørende tilhører samme generation som den demente (Gen1), b) den pårørende tilhører en yngre generation som den demente (Gen2), c) den pårørende er samboende med den demente (Sam), og d) den pårørende er ikke samboende med den demente dvs. den demente bor alene (ikke-Sam). Herudover er der anvendt bivariate analyser, hvor test for sammenhæng mellem to variablers udfald eller gennemsnitsværdier foretages. Alle test anvender som minimum et signifikantsniveau på 5% ($p < 0.05$).

Resultater af undersøgelsen

Resultaterne af undersøgelsen vil indledningsvis være en beskrivelse af de pårørende og de demente. De efterfølgende afsnit vil omhandle følgende temaer: a) dementes funktionsniveau og behov for hjælp, b) pårørendes selvvaluerede helbred og sundhedsrelaterede livskvalitet, c) pårørendes sociale netværk og følelser, og d) tilbud til pårørende til demente.

Demografiske karakteristika af de pårørende og de demente

I alt deltog 153 pårørende til demente. Der var signifikant flere kvindelige pårørende som deltog (74,5%) end mænd (25,5%) ($p < 0,001$; $n = 153$). De kvindelige pårørende deltagere var hovedsageligt ægtefæller (41,6%) eller døtre (49,6%) til den demente ($n = 113$), mens de mandlige pårørende hovedsageligt var sønner (61,5%) eller ægtefæller (33,3%) ($n = 37$). De pårørendes relation til den demente er beskrevet i tabel 3.

Tabel 3 Pårørendes relation og husstandstilknøytning til den demente

Pårørende generation	Pårørende status	Samboende (Sam) (N=61)		Ikke-samboende (ikke-Sam) (N=92)		I alt (N=153)	
		n	%	n	%	n	%
Generation 1 (Gen1) (N=64)	Ægtefælle	60	98,4				
	Tidligere ægtefælle			1	1,1		
	Anden slægtning/ven/nabo			3	3,3		
		60	98,4	4	4,3	64	41,8
Generation 2 (Gen2) (N=89)	Søn	1	1,6	23	25,0		
	Datter			56	60,9		
	Svigerdatter			5	5,4		
	Barnebarn			1	1,1		
	Andet			2	2,2		
	Uoplyst			1	1,1		
		1	1,6	88	95,7	89	58,2
I alt (N=153)		61	100,0	92	100,0	153	100,0

Den ældste generation pårørende til demente (Gen1 og Sam)

Gen1 pårørende bestod af 64 personer (41,8% af respondenterne). Det drejede sig hovedsageligt om ægtefæller til den demente (95%). De øvrige fire (5%) var andre nærtstående pårørende, som var involverede i omsorgen for den demente, herunder en fraskilt ægtefælle. Den gennemsnitlige alder for

pårørende tilhørende generation 1 (Gen1) var 74,3 år (SD 8,4; range: 43-89 år, median 75,5 år). Alle ægtefælle-pårørende var samboende med den demente (n=60), når man, jf inklusionskriterierne, i denne gruppe indregner ægtefæller til demente, som nyligt var flyttet på plejehjem. Desuden var en søn samboende med den demente, hvorved antallet af pårørende samboende med den demente er 61 personer (Sam). Dermed blev gennemsnitsalderen for pårørende samboende med den demente lidt lavere, 73,6 år (SD: 8,7; range: 43-89 år, median 74 år). Kun fem (7,8%) Gen1 pårørende var i beskæftigelse på undersøgelsestidspunktet, mens 50 (78,5%) var pensionister, 8 (12,1%) efterlønsmodtagere, og én hjemmegående husmor (1,6%). Hos Gen1-pårørende var den dementes sygdom i fem (7,8%) tilfælde direkte eller medvirkende årsag til beskæftigelsesophøret.

Den yngre generation pårørende til demente (Gen2 og ikke-Sam)

De 89 pårørende tilhørende generation 2 var typisk børn/svigerbørn (58,2% af respondenterne). Den gennemsnitlige alder for Gen2 pårørende var 53,7 år (SD: 7,8, range 26-70, median 55 år). Hovedparten af Gen2 pårørende boede sammen med en anden person, hyppigst en ægtefælle/samlever (83,1%) (ca. 1/3 havde tillige hjemmeboende børn), mens kun 13 (14,6%) pårørende boede alene, og de sidste 3 (3,4%) boede udelukkende sammen med et barn/børn. Kun én Gen2-pårørende (søn, nævnt tidligere) boede sammen med den demente, hvorved 88 Gen2 pårørende ikke var samboende med den demente. Tillægges de fire Gen1-pårørende, som ikke var samboende med den demente, bliver antallet af ikke-samboende pårørende 92 (ikke-Sam). Gennemsnitsalderen for denne gruppe er 54,9 år (SD: 9,5; range: 26-87 år, median 56 år).

Diskussion af demografiske karakteristika

Der er betydeligt overlap mellem pårørende tilhørende generation 1 og samboende pårørende, idet der typisk var tale om ægtefælle/samlever i begge grupper, mens det blandt pårørende tilhørende generation 2 og blandt ikke-samboende pårørende typisk var tale om et barn/svigerbarn til den demente. Som det fremgår af tabel 2, er antallet af pårørende i grupperne Sam og Gen1 nogenlunde ens (henholdsvis 61 og 64 personer). Tilsvarende store overlap ses i antallet af pårørende i grupperne ikke-Sam og Gen2 (henholdsvis 92 og 89). Af praktiske grunde gøres derfor følgende antagelser: Sam = Gen1 og ikke-Sam = Gen2. I nogle af analyserne anvendes generationsinddelingen (Gen1 og Gen2) og i andre 'samboende med den demente-inddelingen' (Sam og ikke-Sam).

Den demente population: funktionsniveau og hjælpebehov

Belastning af den pårørende til en dement kan være afhængig af både eksterne og interne faktorer. Til interne faktorer kan bl.a. regnes den pårørendes fysiske og psykiske helbred samt mestringsevne, mens eksterne faktorer kan være omgivelsernes støtte, den kommunale hjælpefunktion og dennes organisering, det sociale netværk, samt den dementes funktionsniveau. I nærværende undersøgelse vurderedes den dementes fysiske funktionsniveau ud fra evnen til at klare almindelige daglige fysiske færdigheder, målt ved hjælp af MBI⁶. Demente, som var samboende med den pårørende, havde en ikke-signifikant, lidt lavere gennemsnitsscore for MBI sammenlignet med alene-boende demente, henholdsvis 72,7 og 78,4

⁶ For nærmere beskrivelse af måleinstrumentet henvises til afsnit 5.2.2.

(ANOVA F: 2,35; p=0,127) på en skala fra 0 (størst mulig afhængighed) til 100 (mindst mulig afhængighed). En gennemsnits scoring på 50-79 er ensbetydende med en let funktionsnedsættelse i almindelige daglige færdigheder, grænsende til ubetydelig funktionsnedsættelse (80+ = ubetydelig eller ingen funktionsnedsættelse), hvorfor de demente til pårørende i begge grupper ikke kan beskrives som fysisk meget plejkrævende.

Almindelige daglige færdigheder er også forbundet med evnen til at foretage mere instrumentelle færdigheder, såsom at telefonere, lave mad, ordne indkøb, tage medicin m.m. Disse evner blev belyst ved hjælp af Lawton's IADL⁷. Denne skala viste ligeledes at demente, som er samboende med den pårørende, havde en statistisk signifikant dårligere evne til at klare disse færdigheder, sammenlignet med aleneboende demente med respektive gennemsnitsscore på 3,36 og 2,72 (ANOVA F:4,90; p<0,05), på en skala fra 0 (mindst mulig afhængighed) til 8 (størst mulig afhængighed). På trods af at der ikke var forskel i færdighedsniveauet - vurderet ud fra MBI-scoringen - mellem demente, der bor sammen med en pårørende og demente, der bor alene. Pårørende, der var samboende med den demente, ydede markant hyppigere hjælp til personlig pleje, fødeindtagelse, påklædning og toiletbesøg sammenlignet med pårørende, som ikke var samboende med den demente (tabel 4).

Tabel 4 Sammenligning af hjælp til demente henholdsvis samboende og ikke-samboende med pårørende.

Pleje- og omsorgsopgaver	Samboende		Ikke-samboende		Chi ²
	(Sam)		(ikke-Sam)		
	(N=60) ¹		(N=90) ²		p
	N	%	N	%	
Den pårørende hjælper med..					
..ledsagelse (fx til lægen)	52	85,2	78	85,7	n.s.
..medicindosering	44	72,1	12	13,2	<0,001
..opsyn	35	57,4	38	41,8	n.s.
..motivere til egenomsorg	32	52,5	40	44,0	n.s.
..personlig pleje	18	29,5	10	11,5	<0,01
..spisning og fødeindtagelse	17	27,9	4	4,4	<0,001
..af- og påklædning	16	26,2	3	3,3	<0,001
..toiletbesøg	13	21,3	3	3,3	<0,001

¹Uoplyst: n=1; ²Uoplyst: n=2

Derimod fik de alene-boende demente mere hjemmehjælp end de demente, der boede sammen med en pårørende, henholdsvis 93,3% og 48,3% (tabel 5), ligesom den daglige besøgshyppighed af hjemmeplejen var signifikant højere - i gennemsnit henholdsvis 3,2 gange per dag for aleneboende demente, og 2,0 gange per dag for demente samboende med en pårørende (ANOVA F: 7,997; p<0,01).

⁷ For nærmere beskrivelse af instrumentet henvises til afsnit 5.2.2.

Tabel 5 Sammenligning af forbrug af hjemmehjælp til demente henholdsvis samboende og ikke-samboende med pårørende.

	Samboende (Sam)		Ikke-samboende (ikke-Sam)		Chi ²
	n (N)	%	n (N)	%	p
Hjemmehjælp	(N=60 ¹)		(N=90 ²)		
Modtager hjemmehjælp	29	48,3	84	93,3	<0,001
Besøgshyppighed for de demente, der modtager hjemmehjælp	(N=29)		(N=84)		
Besøg hver 7. eller 14. dag	8	27,6	10	11,9	
Besøg hver dag	21	72,4	74	88,1	<0,05
Besøgshyppighed for de demente, der modtager hjemmehjælp hver dag	(N=21)		(N=74 ³)		
1-2 besøg om dagen	17	81,0	27	36,5	
3 eller flere besøg om dagen	4	19,0	44	59,5	=0.001

¹Uoplyst: n = 1; ²Uoplyst: n = 2, ³Uoplyst: n = 3.

Blandt de 83 alene-boende demente fik næsten alle hjælp til medicinindtagelse (91,6%), en hjælp som hjemmeplejen ydede dagligt og formentlig på grund af den dementes grundsygdom (den demente kan ikke huske at tage sin medicin) (tabel 6). Den næsthøypigste daglige ydelse (rengøring forekommer ikke dagligt) fra hjemmehjælpen var til personlig pleje (59,0%), hvilket er en ikke-signifikant lavere andel sammenlignet med de samboende demente, der modtog hjemmehjælp.

Tabel 6 Sammenligning af hjemmehjælpsydelser til demente henholdsvis samboende og ikke-samboende med en pårørende

Hjemmehjælps ydelse	Samboende (N=28) ¹		Ikke-samboende (N=83)		Chi ²
	n	%	n	%	P
Hjælp med medicin	9	32,1	76	91,6	<0,001
Rengøring ²	15	53,6	65	78,3	<0,05
Personlig pleje	21	75,0	49	59,0	n.s.
Tøjvask ²	3	19,7	42	50,6	<0,001
Madlavning	2	7,1	34	41,0	=0.001
Sårpleje	1	3,6	19	22,9	<0,05
Indkøb	0	-	15	18,1	<0,05

¹ Én er uoplyst. ² Kun ugentlig ydelse.

Sammenligner man hele gruppen af demente, der bor sammen med en pårørende (både hjemmehjælpsmodtagere og ikke-hjemmehjælpsmodtagere) med hele gruppen af alene-boende demente modtog sidstnævnte gruppe signifikant mere hjælp til personlig pleje, henholdsvis 34,4% (21 ud af 61) og 53,3% (49 ud af 92) (p<0,05; data ikke vist). Alene-boende demente modtog en hel del hjælp på ugentlig basis til rengøring og tøjvask, henholdsvis 78,3% og 50,6%.

Kun få samboende demente havde madserviceordning (10%, data ikke vist). I modsætning hertil havde omkring to tredjedele af de alene-boende demente madserviceordning (66,3%, data ikke vist), hvortil skal yderligere tillægges hjælp til madlavning (fx hjemmelavede portionsanrettede måltider, som blev lagt i fryseren hos den demente) af deres (ikke-samboende) pårørende (10%) (tabel 7). Således var det kun knapt 1/4 af de alene-boende demente, der klarede madlavningen selv. Tallet kan dog være lavere, idet en del af disse demente kan formodes at have indtaget deres varme måltid på et dagcenter, som de var tilknyttet. Andre hyppige opgaver som pårørende udførte for alene-boende demente var karakteriserede ved at være mere praktisk orienterede og udadrettede (tabel 7). Det gjaldt således besøg i bank og på posthus, indkøb, og kontakt til hjemmeplejen. Desuden ydede knap halvdelen (43,5%) af pårørende, der ikke var samboende med den demente, hjælp til tøjvask.

Tabel 7 Hjælp til demente ydet af pårørende, der ikke er samboende med den demente

Pårørendes ydelse til demente	Ikke-samboende (N=92)	
	n	%
Gå i banken	73	79,3
Kontakt til hjemmeplejen	72	78,3
Indkøb	67	72,8
Småreparationer i hjemmet	64	69,6
Gå på posthuset	64	69,6
Tøjvask	40	43,5
Havearbejde	35	38,0
Rengøring	26	28,3
Madlavning	9	9,8

I alt 62 demente var tilknyttede et dagcenter, med lige store proportioner i de to grupper af henholdsvis demente samboende og ikke-samboende med en pårørende. Der var heller ikke forskel i hyppigheden af dagcenterbesøg.

De pårørende var overvejende tilfredse med den indsats der ydedes fra hjemmeplejens side. Især blandt pårørende, som var samboende med den demente, var stort set alle meget eller nogenlunde tilfredse med den hjælp, der blev ydet, og ca. 3/4 (76,6%) af pårørende, der ikke bor sammen med den demente, mente det samme. Den resterende 1/4 fordelte sig ligeligt på nogen som var utilfredse eller svarede 'ved ikke'.

En betydelig andel (32,6%) af de pårørende havde oplevet situationer, hvor den demente ikke havde kunnet finde hjem igen på grund af geografisk desorientering. Dette var forekommet lige hyppigt uanset om den pårørende boede sammen med den demente eller ej. Derimod var der signifikant flere af de pårørende, som var samboende med en dement, der udtrykte at de ikke kunne lade den demente være alene i selv kortere perioder, sammenlignet med pårørende, som ikke boede sammen med den demente, henholdsvis 20,3% og 3,3% ($p=0,001$). Et sådant behov for opsyn kan bidrage til belastning af den pårørende, som er samboende med den demente.

Diskussion af den dementes funktionsniveau og behov for hjælp

De demente, der indgår i nærværende undersøgelse, havde et relativt højt funktionsniveau, men havde alligevel behov for hjælp til daglige færdigheder fra en anden person. For samboende demente ydedes denne hjælp især af den samboende pårørende, som til gengæld fik mindre hjælp fra hjemmeplejen, mens alene-boende demente fik mere hjælp fra hjemmeplejen. Resultaterne tyder således på, at pårørende, som er samboende med den demente, yder en stor hjælp i den daglige pleje og omsorg af den demente, hvilket reducerer hjemmeplejens opgaver. Samtidig gav de samboende pårørende udtryk for, at de var tilfredse med den hjælp, de fik fra hjemmeplejen, hvilket tyder på, at en eventuel belastning ikke skyldes insufficient hjælp fra hjemmeplejen. Alene-boende demente fik også megen praktisk hjælp af deres pårørende, især til udadrettede funktioner. Sammenlignes pårørende, der ikke er samboende med den demente med pårørende, som er samboende med den demente, havde sidstnævnte gruppe hyppigere problemer med at lade den demente være alene i selv kortere perioder. Dette er dog forventeligt, idet alene-boende demente, som kunne have et problem med at være alene, må formodes at blive visiteret hurtigt til institution, og derfor ikke vil være at finde i denne population af diagnosticerede og behandlede demente. Dette forhold kunne tyde på en vis forekomst af adfærdsmæssige problemer blandt samboende demente, men herudover har sådanne problemer ikke været genstand for nærværende undersøgelse, hvorfor det heller ikke er muligt at udtale sig om den dertil hørende belastning af de pårørende, som er fundet i andre undersøgelser.

Selvurderet helbred og sundhedsrelateret livskvalitet for pårørende

Selvurderet helbred og sundhedsrelateret livskvalitet beskrives i dette afsnit for de pårørende til demente, hvor der dels ses på nærværende undersøgelsens resultater og dels foretages sammenligninger med den generelle befolkning. Den generelle befolkning omfatter følgende undersøgelser: A) Sundheds- og sygelighedsundersøgelse for 2000 (SUSY2000)⁸, der bl.a. måler danskernes sundhed og sygelighed ved hjælp af SF-36 og EQ-5D. Undersøgelsen består af et personligt interview og et selvadministreret spørgeskema foretaget på en stikprøve på 22.500 danske statsborgere på 16 år og derover. B) En befolkningsundersøgelse (BF) gennemført af forskere ved Syddansk Universitet. Ca. 1.300 personer er blevet interviewet ud fra et spørgeskema, der bl.a. indeholder EQ-5D (11;12).

Selvurderet helbred

Selvurderet helbred målt ved SF-12 er vurderet for hver generation separat, idet man kan forvente en aldersrelateret indflydelse på det generelle helbred (ældre har flere sygdomme/funktionstab end yngre). Der var markante forskelle mellem Gen1- og Gen2-pårørende (venstre del af tabel 8), idet ca. en tredjedel af Gen1-pårørende rapporterede mindre godt/dårligt helbred til sammenligning med mindre end en tiendedel blandt Gen2-pårørende.

Foretages en aldersspecifik sammenligning med den generelle befolknings helbreds vurdering (31) ses tilsvarende procentfordelinger for generation 2. Ligeledes ses for Gen1-pårørende, at disse vurderer deres helbred dårligere end den generelle befolknings vurdering. Ved opdeling af SF-12-spørgsmålet om

⁸ Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed. Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

generelt selv vurderet helbred i 2 kategorier (kategori 1: 'fremragende, vældig godt og godt' overfor kategori 2: 'mindre godt og dårligt') havde en signifikant højere andel af Gen1-pårørende et dårligere selv vurderet helbred (32,8%) sammenlignet med Gen2-pårørende (9,0%) (χ^2 13,78, $p < 0,001$).

Selv vurderet helbred vurderet i forhold til pårørendes sambostatus med den demente viste en tilsvarende fordeling. Således rapporterede pårørende, som var samboende med den demente, hyppigere et dårligt selv vurderet helbred, end pårørende, der ikke boede sammen med den demente.

Tabel 8 Sammenligning af generelt selv vurderet helbred (SF-12)

Selv vurderet helbred	Pårørende til demente				SUSY2000 ^{*)}			
	Generation 1 N=64		Generation 2 N=89		Generation 1 (65 år+) N=1.728		Generation 2 (35-64 år) N=5.596	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Fremragende	3	4,7	14	15,7	63	3,6	599	10,7
Vældig godt	8	12,5	38	42,7	380	22,0	2.362	42,2
Godt	32	50,0	29	32,6	865	50,1	2.028	36,2
Mindre godt	18	28,1	7	7,9	341	19,7	483	8,6
Dårligt	3	4,7	1	1,1	79	4,6	124	2,2

^{*)} Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed. Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

Det selv vurderede helbred kan deles op i fysisk helbred og psykisk helbred (tabel 9) og i begge kategorier blev der stillet spørgsmål om den pårørende *inden for de seneste 4 uger har nået mindre end de gerne ville, eller har været begrænset i hvilken slags arbejde eller andre aktiviteter de har kunnet udføre*. Over halvdelen af Gen1-pårørende svarede, at såvel deres fysiske som psykiske helbred havde begrænset dem, mens en mindre andel af Gen2-pårørende gav udtryk for det samme. Forskellen mellem de to generationer var signifikant i alle delspørgsmål (tabel 9), og ændredes ikke, når de pårørende blev inddelt efter om de var samboende med den demente eller ej.

Foretages en sammenligning af vurderinger af helbred inden for de sidste 4 uger for henholdsvis de pårørendes og tilsvarende aldersgrupper i befolkningen ses at de pårørende generelt vurderes deres helbred dårligere end befolkningen. Dette ses især hos Gen1-pårørende. Svarfordelingerne af Gen2-pårørendes vurdering af fysisk helbred er tilnærmelsesvis lig befolkningens vurdering. Pårørende til demente (uanset generation) oplever i højere grad følelsesmæssige problemer end den generelle befolkning. Dette drejer sig især om ikke at føle sig rolig og afslappet og ikke at føle sig fuld af energi, hvor over halvdelen af Gen1-pårørende samt en tredjedel Gen2-pårørende har problemer, mens det kun er gældende for henholdsvis 15,2% og 24,7% af befolkningen i generation 1 og henholdsvis 8,4% og 13,7% af befolkningen i generation 2.

Tabel 9 Sammenligning af psykisk og fysisk selvvurderet helbred (SF-12) inden for de seneste 4 uger

Inden for de sidste 4 uger har -	Pårørende til demente					SUSY ^{*)}			
	Generation 1 N=64		Generation 2 N=89		Chi ² p	Generation 1 (65 år+) N=1.728		Generation 2 (35-64 år) N=5.596	
	n	%	n	%		N	%	n	%
Fysisk helbred bevirket									
...nået mindre end ønsket	33	51,6	22	25,0	<0,01	773	48,7	1.115	20,2
...været begrænset i (dagligt) arbejde eller andre aktiviteter	35	55,6	16	18,4	<0,001	665	43,2	872	15,9
Psykisk helbred bevirket									
...nået mindre end ønsket	36	56,3	29	32,6	<0,01	595	37,7	962	17,4
...udført arbejde mindre omhyggeligt	23	35,9	15	16,9	<0,01	301	19,4	420	7,6
Ikke følt Dem rolig og afslappet (lidt af tiden, intet tidspunkt)	34	53,1	28	31,5	<0,01	245	15,2	465	8,4
Ikke følt Dem fuld af energi (lidt af tiden, intet tidspunkt)	36	56,3	28	31,5	<0,01	438	24,7	764	13,7
Følt Dem trist til mode (hele tiden, meste af tiden, hel del af tiden, noget af tiden)	24	37,5	8	9,0	<0,001	295	18,5	732	13,2
Psykiske/fysiske problemer har vanskeliggjort at se andre mennesker en stor del af tiden (hele tiden, meste af tiden, noget af tiden)	11	17,2	1	1,1	<0,001	279	16,4	463	8,3

^{*)} Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed. Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

Kun få køns-specifikke forskelle kan identificeres. Blandt Gen1-pårørende var der signifikant flere kvinder end mænd, som angav problemer med manglende energi (SF-12: *inden for de seneste 4 uger følt Dem fuld af energi lidt af tiden eller på intet tidspunkt*) (kvinder: 63,3%, mænd: 33,3%; n=36; p<0,05), mens der kun var en tendens i samme retning blandt mandlige og kvindelige Gen2-pårørende for det tilsvarende spørgsmål (kvinder: 36,9%, mænd: 16,7%; n=28; p=0,07) (data ikke vist). Derimod var der ingen kønsforskelle hverken i Gen1- eller Gen2-pårørende for de øvrige SF-12-spørgsmål om følelser (*følt Dem rolig og afslappet lidt af tiden eller på intet tidspunkt*, og *følt Dem trist til mode hele tiden, det meste af tiden, eller noget af tiden*).

Foretages en sammenligning af selvvurderet fysisk helbredsstatus blandt pårørende til demente og den generelle befolkning (SUSY2000), ses ingen væsentlige forskelle mellem aldersgrupper (figur 4), når der ses bort fra de aldersgrupper, hvor antallet af respondenter er under 5 (se note under figur 4).

Figur 4 Sammenligning af generelbefolkningen og pårørende til demente: Selvvurderet fysisk helbred (SF12) for kvinder og mænd i henhold til alder

Fejl! Ugyldig kæde.

Noter: Figuren indeholder gennemsnitsværdier for hver aldersgruppe. Værdierne bygger på SF12-værdier. Jo højere værdi, jo bedre selvvurderet helbred.

*) Der kan ikke foretages sammenligning af aldersgrupperne 20-29 år og 30-39 år for kvindelige pårørende samt for aldersgrupperne under 50 år og over 80 år for mandlige pårørende, da der fra nærværende undersøgelse enten ikke indgår nogen respondenter eller kun indgår få respondenter dvs. 5 respondenter og derunder.

***) Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed.

Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

Derimod viser en tilsvarende sammenligning for det psykiske helbred at såvel mænd som kvinder vurderer deres psykiske helbredstilstand dårligere end den generelle befolkning, når der tages højde for alder og køn (figur 5).

Ingen problemer	62	96,9	88	98,9		1.579	91,1	5.524	98,3
Nogle problemer med at udføre	2	3,1	1	1,1	n.s.	123	7,1	84	1,5
Kan ikke udføre	0	-	0	-		31	1,8	10	0,2
Sædvanlige aktiviteter									
Ingen problemer	37	57,8	72	80,9		1.058	62,3	4.564	81,2
Nogle problemer med at udføre	23	35,9	17	19,1	<0,01	455	26,8	876	15,6
Kan ikke udføre	4	6,3	0	-		184	10,8	178	3,2
Smerter/ubehag									
Ingen	20	31,3	52	58,4		794	46,7	3.320	59,4
Moderate	40	62,5	35	39,3	<0,01	823	48,4	2.117	37,9
Ekstreme	4	6,3	2	2,2		84	4,9	149	2,7
Angst/depression									
Ingen	30	46,9	72	80,9		1.306	77,6	4.608	82,4
Moderat	31	48,4	17	19,1	<0,001	355	21,1	948	17,0
Ekstremt	3	4,7	0	-		23	1,4	36	0,6

^{*)} Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed. Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

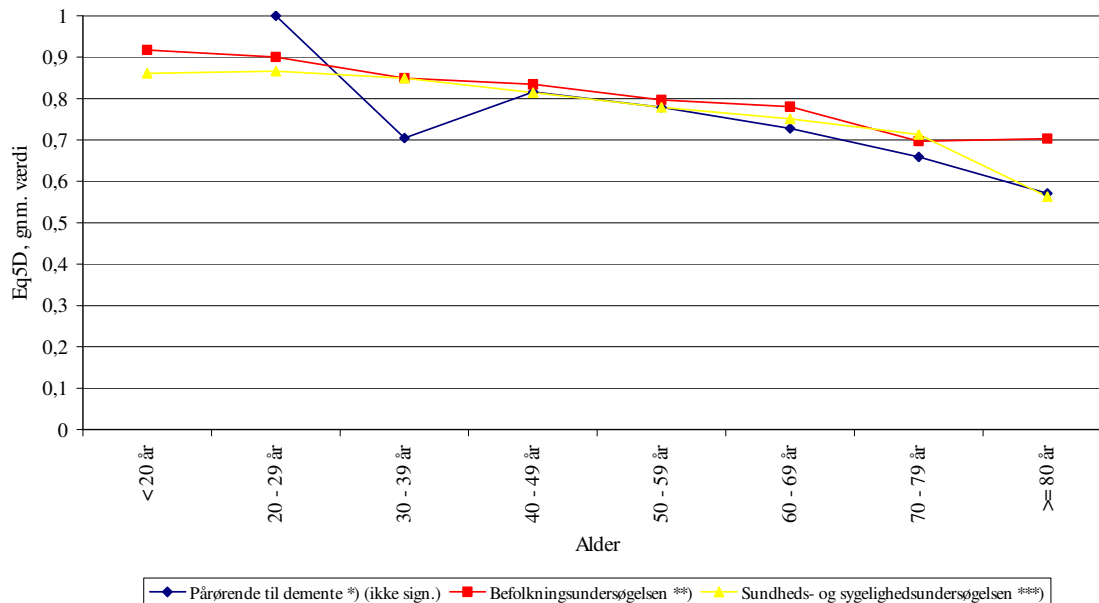
^{**)} For definition af de enkelte EQ5D-spørgsmål henvises til spørgeskemaet i bilag 2.

Målt ud fra en VAS (Visuel Analog Scala) og i tråd med de foregående resultater vurderede Gen1-pårørende deres helbred som dårligere end Gen2-pårørende, henholdsvis 66,3 (SD: 21,4) og 78,3 (SD: 18,9) på en skala fra 0 (dårligst mulige helbred) til 100 (bedst mulige helbred). Forskellen var signifikant (ANOVA F-test: 12,8; $p < 0,001$) og viste sig også ved inddeling efter om den pårørende var samboende eller ikke med den demente (henholdsvis gennemsnitsscore 78,3 (SD: 19,4) og 65,8 (SD: 20,6) (F-test: 13,7; $p < 0,001$)).

Der var en tydelig kønsforskel i måling af livskvalitet ud fra EQ-5D. Der var signifikant flere kvindelige Gen1-pårørende, som var moderat eller ekstremt ængstelige eller deprimerede sammenlignet med mandlige Gen1-pårørende, henholdsvis 63,3% og 20,0% (χ^2 8,633; $p < 0,01$). De tilsvarende proportioner blandt kvindelige og mandlige Gen2-pårørende, viste samme tendens, men var ikke signifikant forskellige, henholdsvis 21,5% og 12,5% (data ikke vist).

Figur 6 og 7 viser en sammenligning af livskvalitet for nærværende undersøgelse og de to befolkningsundersøgelser fordelt på alder for henholdsvis kvinder og mænd. Figur 6 viser de kvindelige deltagere. Sammenlignes indenfor de øvrige aldersgrupper ses der en lille tendens til, at kvindelige pårørende til demente har en dårligere vurderet livskvalitet end den kvindelige befolknings vurdering.

Figur 6 Sundhedsrelateret livskvalitet (EQ5D) for kvinder fordelt på aldersgrupper.



Noter: Figuren indeholder gennemsnitsværdier for hver aldersgruppe. Værdierne bygger på EQ5D udregnet med danske VAS-vægte (32, under udgivelse). Jo højere EQ-5D-værdi, jo bedre livskvalitet.

*) Der kan ikke foretages sammenligning af aldersgrupperne 20-29 år og 30-39 år, da tallene fra nærværende undersøgelse bygger på meget få observationer dvs. 5 respondenter og derunder.

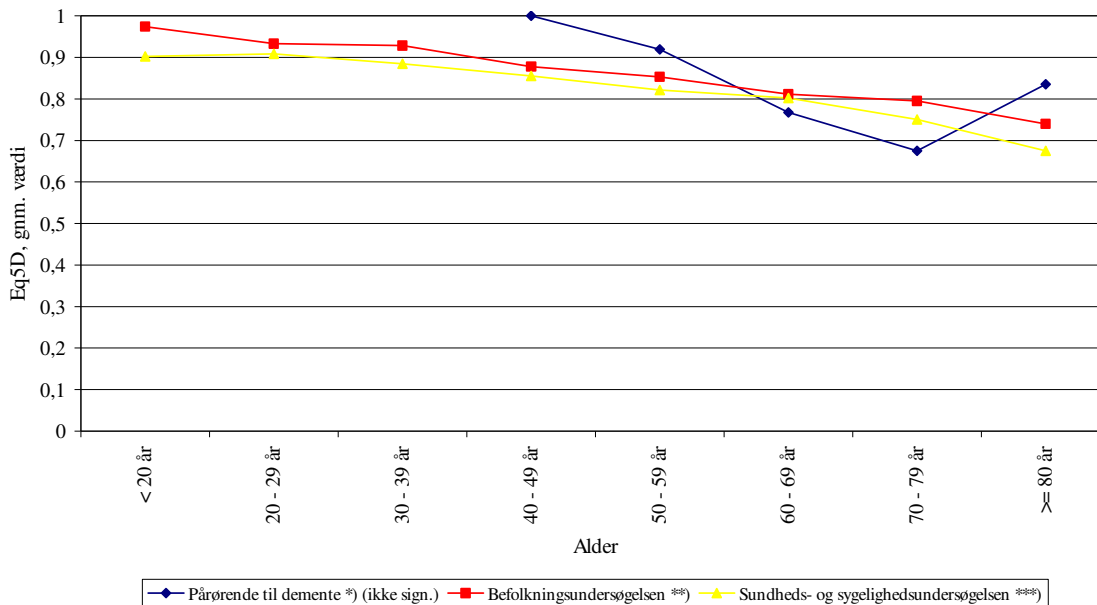
**) Data stammer fra befolkningsundersøgelsen beskrevet i (11;12).

***) Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed.

Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

Figur 7 viser de mandlige deltagere. Sammenlignes pårørende til demente med befolkningen ses, at de mandlige pårørende til demente vurderer deres livskvalitet som dårligere end den mandlige befolknings vurdering, dog med undtagelse af mandlige pårørende i aldersgruppen 50-59 år, hvis vurdering ligger over den mandlige befolknings vurdering. Yngre mandlige pårørende synes at vurdere deres livskvalitet højere end den generelle befolkning, mens ældre mandlige pårørende synes at vurdere deres livskvalitet lavere med undtagelse af de mænd på 80 år og der over. Antallet af mandlige pårørende er dog så beskedent (N=39), at det ikke tillader yderligere tolkning.

Figur 7 Sundhedsrelateret livskvalitet (EQ5D) for mænd fordelt på aldersgrupper.



Noter: Figuren indeholder gennemsnitsværdier for hver aldersgruppe. Værdierne bygger på EQ5D udregnet med danske VAS-vægte (33, under udgivelse).

Jo højere EQ-5D-værdi, jo bedre livskvalitet.

*) Det er ikke muligt at foretage en sammenligning mellem aldersgrupperne 40-49 år og ≥ 80 år, da tallene fra nærværende undersøgelse bygger på meget få observationer dvs. 5 respondenter og derunder.

**) Data stammer fra befolkningsundersøgelsen beskrevet i (11;12).

**) Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed.

Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

Diskussion af selvvurderet helbred og sundhedsrelateret livskvalitet

At Gen1-pårørende har dårligere selvvurderet helbred sammenlignet med Gen2-pårørende kan delvis forklares ud fra den højere alder. Men også ved sammenligning af Gen1-pårørende med tilsvarende generation og aldersgrupper hos befolkningen (SUSY2000) vurderer Gen1-pårørende deres helbred ringere end den generelle befolkning. Dette kan ikke forklares af en evt. højere plejetyngde for pårørende, som er samboende med den demente, idet der ikke var signifikant forskel på funktionsniveauet hos demente samboende og ikke-samboende med en pårørende. Pårørende, som var samboende med den demente, var heller ikke utilfredse med den hjælp, de fik fra hjemmeplejen, hvorfor man kan konkludere, at det formentlig ikke er den fysiske belastning i forbindelse med pleje af den demente, der udløste det nedsatte selvvurderede helbred.

At Gen1-pårørende hyppigere rapporterede angst og depression end Gen2-pårørende kan være et udtryk for den belastning, som den pårørende bærer på, og er i overensstemmelse med udenlandske undersøgelser (3;4;6-8;10). At kvindelige Gen1-pårørende hyppigere giver udtryk for depression end mandlige er også i tråd med andre undersøgelser. Til gengæld ses i nærværende undersøgelse at kvindelige Gen1-pårørende, ud over depression også hyppigere giver udtryk for ængstelighed end mandlige pårørende, hvor andre har fundet en modsat kønsfordeling. Sammenfattende kan man sige at

især Gen1-pårørende er udsatte for en psykisk belastning, mens den fysiske belastning i det store og hele svarer til den generelle befolknings.

Pårørendes sociale netværk og følelser

Det sociale netværk synes velfungerende for alle pårørende til demente. Således havde over 90% af såvel samboende med den demente, som ikke-samboende med den demente, mindst ét familiemedlem, de kunne tale med, hvis de havde problemer. Derimod havde pårørende samboende med demente signifikant færre venner at tale problemer med, sammenlignet med pårørende, der ikke boede sammen med den demente, henholdsvis 64,8% og 80,6% ($p < 0,05$). De tilsvarende proportioner for Gen1 og Gen2-pårørende var derimod mindre og ikke signifikant forskellige.

De pårørende i nærværende undersøgelse var ikke isolerede. Omtrent 95% af alle pårørende havde haft besøg i deres hjem mindst én gang inden for den seneste måned, mens det knob lidt mere for pårørende samboende med den demente at komme på besøg hos andre, sammenlignet med ikke-samboende pårørende, henholdsvis 83,0% og 94,9% ($p < 0,05$). Der ses generelt ikke stor forskel mellem pårørende, henholdsvis samboende og ikke-samboende med den demente, når det drejer sig om følelser relateret til den dementes tilstand (tabel 11).

Tabel 11 Sammenligning af pårørendes følelser overfor den demente for pårørende henholdsvis samboende og ikke-samboende med den demente.

Den pårørendes følelser	Samboende (N=54)		Ikke-samboende (N=99)		Chi ²
	n	%	n	%	p
Sørger over	43	79,6	73	73,7	n.s.
Føler sig ensom	36	66,7	29	29,3	<0,001
Har følelse af vrede	33	61,1	55	55,6	n.s.
Skjuler følelser	33	61,1	40	40,4	<0,05
Føler skyld pga. disse følelser	24	44,4	36	36,4	n.s.
Føler sig skyldig	17	31,5	21	21,2	n.s.
Har følelse af skam	12	22,2	18	18,2	n.s.
Kan være bange for	8	14,8	11	11,1	n.s.

Sorg og vrede, samt i mindre grad skyldfølelse, var hyppige følelser hos pårørende til demente, uanset om de pårørende boede sammen med de demente eller ej. Kun ensomhed og skjul af følelser var signifikant hyppigere blandt pårørende samboende med en dement.

Diskussion af pårørendes sociale netværk og følelser

Blandt alle pårørende til demente var sorgfølelse over for den demente en hyppig følelse. Ensomhedsfølelsen var hyppig blandt pårørende samboende med en dement (i over halvdelen af tilfældene). Ensomheden kan skyldes at hverdagen med den demente medfører en vis isolation og at pårørende samboende med den demente hyppigere tilhører den ældste generation med deraf følgende

større frafald af venner og familie. At pårørende samboende med den demente oftere skjuler deres følelser end ikke-samboende pårørende, kan skyldes generationsforskelle, idet ældre generationer i højere grad end yngre kan have svært ved at tale om deres følelser over for andre.

Sorg, ensomhed og vrede kan bidrage til følelsen af stress og manglende overskud. Det er i tråd med andre undersøgelser fund af øget stress og reduceret overskud blandt pårørende til demente, hvilket igen kan have en negativ indflydelse på den pårørendes selvvalgte helbred.

Forbrug af tilbud til pårørende til demente

Der findes en række forskellige tilbud, som pårørende til demente kan benytte. Det drejer sig om forskellige støtte- og rådgivningstilbud i form af telefonrådgivning (fx Demenslinien), pårørendegrupper og sociale arrangementer (fx spisning, sangaftner eller foredrag) samt kurser, der strækker sig over en eller flere dage (fx seminarer og højskolekurser). Ligeledes tilbydes aflastning, hvor den demente kan komme på aflastningsplads (fx på et plejehjem eller andre kommunale tilbud jf. Serviceloven), og afløsning, hvor der kommer en person ud og er hos den demente nogle timer (fx fra Røde Kors, Ældresagen eller fra kommunen jf. Serviceloven). Figur 8 viser de pårørendes viden om brug af samt interesse for disse tilbud.

Figur 8 Pårørendes viden, brug og interesse for tilbud.

Fejl! Ugyldig kæde.

Note:

*) Der indgår kun pårørende, som har kendskab til tilbudet.

**) Der indgår alle pårørende eksklusiv dem der har gjort brug af tilbudet.

***) Der indgår pårørende, som tidligere har brugt tilbudet.

De mest kendte tilbud blandt de pårørende var pårørendegrupper (80,4%), aflastning (64,9%) og telefonrådgivningen (56,9%), og de mest brugte tilbud var deltagelse i sociale arrangementer (31,9%) og pårørendegrupper (30,8%). Mellem 18,5% og 39,1% af de pårørende, der tidligere havde gjort brug af et af de nævnte tilbud, var interesserede i at gøre brug heraf igen. Interessen var størst for tilbud som 1-dags kurser (39,1%), sociale arrangementer og aflastning (begge 30,1%). Ses der isoleret på de pårørende, som ikke på forhånd havde haft kendskab til de enkelte tilbud, sås en stor interesse for 1-dags kurser (41%), pårørendegrupper (33,3%) og sociale arrangementer (32,1%).

Diskussion af brug af tilbud til pårørende til demente

Brug af tilbud til pårørende til demente forudsætter, at de pårørende har kendskab til tilbuddet. De tilbud, som var mest kendte hos de pårørende, var deltagelse i pårørendegrupper, brug af aflastning og brug af telefonrådgivning, mens de mest brugte tilbud var deltagelse i sociale arrangementer og deltagelse i pårørendegrupper. Der er pårørende, som ønsker at gøre brug af tilbud, de ikke tidligere har gjort brug af og/eller som de ikke tidligere har haft kendskab til. Især 1-dags kurser for pårørende blev efterspurgt (41,0%).

Konklusion

Der er en naturlig forskel i demografiske karakteristika for de to grupper af pårørende, idet Gen1- og pårørende, som er samboende med den demente, typisk er ældre end Gen2-pårørende, der ikke bor sammen med den demente. Denne aldersforskel forklarer med stor sandsynlighed at pårørende samboende med den demente primært er uden for arbejdsmarkedet, og at de vurderer deres generelle helbred dårligere end pårørende, der ikke bor sammen med den demente, fordi ældre mennesker ofte har flere sygdomme end yngre.

Som tidligere angivet viser udenlandske undersøgelser, at pårørende til demente oftere giver udtryk for dårligt fysisk helbred, manglende overskud, stress og isolation, samt har symptomer på angst og isolation end repræsentanter for den generelle befolkning. Dette bekræftes også i nærværende undersøgelse, der viser, at:

- samboende til demente hyppigere vurderer deres generelle helbred dårligere sammenlignet med den generelle aldersmatchede befolkning,
- pårørende, såvel samboende som ikke-samboende med den demente, hyppigere udviste angst og depressions-symptomer sammenlignet med den generelle befolkning (aldermatchet),

- pårørende, såvel samboende som ikke-samboende med den demente, hyppigere vurderede deres psykiske helbred inden for de seneste 4 uger dårligere, mens det selvvaluerede fysiske helbred var på niveau med den aldersmatchede befolkning,
- især ældre kvindelige pårørende samboende med den demente havde et dårligere selvvalueret psykisk helbred i sammenligning med deres mænd i samme situation,
- pårørende sørgede over den demente, og især pårørende, som var samboende med den demente, gav hyppigt udtryk for følelser som ensomhed og vrede, men også at de skjulte disse følelser for andre.

Pleje og omsorg for den demente varetages i et samspil mellem samleveren, familien og den kommunale ældrepleje. For at imødegå den demografiske udviklings udfordringer med en stigende andel af ældre (især kvinder), er det vigtigt at inddrager de i undersøgelsen belyste væsentlige pårørende-karakteristika i planlægningen af den fremtidige primær-kommunale ældreomsorg. Også organisationer og kommunale ældreforvaltningers tiltag i retning af støtte og tilbud til pårørende til demente bør i højere grad målrettes de pårørendes relation til den demente. Især pårørende, som er samboende med den demente, bidrager væsentligt og på trods af en relativt høj alder, med deres fysiske arbejdskraft og personlige omsorg til plejen af de demente, - en pleje som ellers skulle have været givet af hjemmeplejen eller andre lignende aktører. En fortsat inddragelse af denne store menneskelige ressource trues dog såvel af en forværring af den dementes tilstand, som af at den psykiske belastning bliver for stor for den omsorgs- og plejegivende pårørende.

Ud fra undersøgelsens resultater kan man foreslå, at:

- der bør fokuseres på pårørende, som er samboende med den demente,
- der bør lægges vægt på støtteforanstaltninger, der tager hensyn til den psykiske belastning af især ældre kvinder, der påtager sig omsorgsopgaver overfor den demente,
- de pårørende ønsker mere information, gerne 1-dags kurser, og at kurserne bør indeholde undervisning om de følelsesmæssige belastninger samt værktøjer til at forholde sig dertil,
- sociale arrangementer og oprettelse af netværksgrupper fortsat udbydes, herunder muligheder for at pårørende, som er samboende med en dement, kan komme hjemmefra for at deltage heri,
- der afsættes ressourcer til undersøgelse af bedst mulig forebyggelse og støtte til pårørende med psykisk belastning.

Litteraturliste

- (1) Waldemar G, Bruhn PD, Dam AM, Hatting A, Holler M, Jacobsen J, et al. Referenceprogram for demensudredning. Dansk Neurologisk Selskab; 1998.
- (2) Andersen CK, Søgård J, Hansen E, Kragh-Sørensen A, Hastrup L, Andersen J, et al. The cost of dementia in Denmark: The Odense Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 1999;10:295-304.
- (3) Bullock R. The Needs of the Caregiver in the Long-Term Treatment of Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 2004;18:S17-S23.
- (4) Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: Social Science* 2000;55B(1):S2-S13.
- (5) Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist* 1995;35:771-91.
- (6) Connell CM, Janevic MR, Gallant MP. The costs of caring: Impact of Dementia on Family Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 2001;179-87.
- (7) Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-being. *Journal of the American Medical Association* 2004;292:961-7.
- (8) Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimers disease: II-A Qualitative analyse of the experience of caregiving. *Journal of Geriatric Psychiatry* 1999;14:662-7.
- (9) Croog SH, Sudilovsky A, Burlison JA, Baume RM. Voluneration of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease & Associa* 2001;15(4):201-10.
- (10) Atienza AA, Collins R, King AC. The Mediating Effects of Situational Control on Social Support and Mood Following a Stressor: A Prospective Study of Dementia Caregivers in Their Natural Environments. *Journal of Gerontology: Social Science* 2001;56B(3):S129-S139.
- (11) Pedersen KM, Wittrup-Jensen K, Brooks R, Gudex C. Værdisætning af sundhed. Teorien om kvalitetsjusterede leveår og en dansk anvendelse. Odense: Syddansk Universitetsforlag; 2003.
- (12) Pedersen KM, Wittrup-Jensen K. Værd(i)sætter danskerne deres helbred? Odense: Syddansk Universitetsforlag; 2002.

- (13) Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MMB, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe. A collaborative study of 1980-1990 findings. *International Journal of Epidemiology* 1991;20:736-48.
- (14) Andersen K, Lolk A, Nielsen H, Andersen J, Olsen C, Kragh-Sørensen P. Prevalence of very mild to severe dementia in Denmark. *Acta Neurologica Scandinavica* 1997;96:82-7.
- (15) Andersen-Rahberg K, Vasegaard L, Jeune B. Dementia is not inevitable: A populationsbased study of Danish centenarians. *Journal of Gerontology* 2001;56B:P152-P159.
- (16) Sundhedsstyrelsen. Demens - den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling. Redegørelse fra Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende demens. Sundhedsstyrelsens Publikationer; 2001.
- (17) Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden - A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998 Jul;51(1):S53-S60.
- (18) Colantonio A, Cohen C, Pon M. Assessment support needs of caregivers of persons with dementia: Who wants what? *Community of Mental Health Journal* 2001;37:231-43.
- (19) Maribo T, Lauritsen JM, Wæhrens E, Poulsen I, Hesselbo B. Barthel Indeks til vurdering af funktionsevne - dansk konsensus om brug. *Ugeskrift for læger* 2005;In press.
- (20) Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of validity and reliability. *Medical Care* 1996;34(3):220-33.
- (21) Bjørner JB, Damsgaard MT, Watt T, Bech P, Rasmussen NK, Kristensen TS, et al. Dansk manual til SF-36. Et spørgeskema om helbredsstatus. København: Lif - Lægemedelindustriforeningen; 1997.
- (22) Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjørner JB, Brazier J, et al. Cross-Validation of Item Selection and Scoring for the SF-12 Health Survey in Nine Countries: Results from the IQOLA Project. *Journal Clinical Epidemiology* 1998;51(11):1171-8.
- (23) Gudex C, Sørensen J. EuroQol: Et generisk mål for helbredstilstand. *Månedsskrift Praktiserende Lægegerning* 1998;76(10):1339-45.
- (24) Brooks R. EuroQol: The current state of play. *Health Policy* 1996;37:53-72.
- (25) Szende A, Oppe M, Devlin N. EQ-5D valuation sets: inventory, comparative review and user guide. In press ed. 2005.
- (26) Shah S, Vanday F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for Stroke Rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology* 1989;8(42):703-9.
- (27) Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1965;(14):61-5.

- (28) Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist* 1969;9:179-86.
- (29) Dansk Selskab for Geriatri, Dansk Selskab for Intern Medicin. Forebyggelse og behandling af funktionstab hos ældre. 2003. Report No.: 3.
- (30) Sundhedsstyrelsen. Notat: Ny DRG-gruppering indenfor Geriatri. DRG-enheden; 2002.
- (31) Kjølner M, Rasmussen N. Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Institut for Folkesundhed; 2000.
- (32) Szende A, Oppe M, Devlin N. EQ-5D valuation sets: inventory, comparative review and user guide. 2005.
- (33) Szende A, Oppe M, Devlin N. EQ-5D valuation sets: inventory, comparative review and user guide. 2005.

Bilag 1 Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING

På de følgende to sider er samtykkeerklæringen.

Den første side er til information af respondenterne og udleveres til dem.

Den anden side bedes respondenterne underskrive. Den underskrevne samtykkeerklæring vedlægges spørgeskemaet.

Samtykkeerklæring

Information om interviewundersøgelse af pårørende til demente

Ved Syddansk Universitet i Odense og Geriatrik afdeling på Odense Universitetshospital er vi i øjeblikket ved at lave en interviewundersøgelse blandt pårørende til demente.

Fra Daghospitalet og Demensambulatoriet på Geriatrik afdeling, har vi fået at vide, at De er pårørende til en dement person. Derfor vil vi gerne spørge Dem, om De vil deltage i et interview.

Anledningen til undersøgelsen er, at der i Danmark i dag ikke findes noget samlet billede af, hvordan det er at være pårørende til en dement - det være sig ægtefælle til en dement eller anden person med tæt tilknytning til den demente.

Formålet med undersøgelsen er derfor at få belyst de pårørendes situation, behov og ønsker om støtte og aflastning.

Deltagelse i undersøgelsen er frivillig, og De kan når som helst trække Dem ud af undersøgelsen. Uanset hvad De beslutter, vil det på ingen måde påvirke den nuværende eller fremtidige behandling af Dem eller Deres demente pårørendes behandling.

Alle oplysninger bliver behandlet anonymt, og vi er pålagt lægelig tavshedspligt.

Undersøgelsen er finansieret af Socialministeriet, og er godkendt af Datatilsynet (journalnummer 2002-41-2200).

Ønsker De yderligere information, er De velkommen til at kontakte adjunkt Christian Kronborg Andersen på telefon 65503644, eller overlæge Karen Andersen-Ranberg på telefon 65413038.

Løbenummer: _____

Interviewundersøgelse af pårørende til demente:
deres situation, behov og ønsker om støtte og aflastning

Samtykkeerklæring

Jeg bekræfter hermed, at jeg efter at have modtaget ovenstående information, såvel mundtligt som skriftligt, indvilger i at deltage i undersøgelsen, Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg når som helst kan trække mit tilsagn om deltagelse tilbage, uden at dette vil påvirke den nuværende eller fremtidige behandling af mig eller min pårørende.

Dato: _____

Underskrift:

Bilag 2 Spørgeskema og interviewguide

Løbenummer: _____

SPØRGESKEMA

**Pårørende til demente:
Deres situation, behov og ønsker om støtte og
aflastning**

Kære deltager

Tak fordi De vil deltage i denne undersøgelse.

Undersøgelsen er et samarbejde mellem Syddansk Universitet og Geriatrisk afdeling på Odense Universitetshospital.

Formålet er at belyse de pårørendes situation, behov og ønsker om støtte og aflastning, da der i dag ikke findes et samlet billede heraf.

Det er frivillig at deltage i undersøgelsen, og De kan når som helst trække Dem ud af undersøgelsen. Uanset hvad De beslutter, vil det på ingen måde påvirke den nuværende eller fremtidige behandling af Dem eller Deres demente pårørendes behandling.

Alle oplysninger bliver behandlet anonymt, og vi er pålagt lægelig tavshedspligt.

Undersøgelsen er finansieret af Socialministeriet, og er godkendt af Datatilsynet (journalnummer 2002-41-2200).

Med venlig hilsen

Christian Kronborg Andersen
Adjunkt
Syddansk Universitet

Karen Andersen-Ranberg
Overlæge
Afd. G, OUH

Annette Strid
Læge
Afd. G, OUH

Baggrund og relation til den demente

1	Hvornår er De født? (n=152)	Fødselsdato: _____ Gennemsnit: 62,39 år (SD = 12,993)	Evt. skrives kun fødselsår	
2	Deres køn? (n=153)	Kvinde 74,5% Mand 25,5%		
3	Bor De alene? (n=153)	Nej 86,9% Ja 13,1%		☛ spg. 4 ☛ spg. 5
4	Hvem bor De sammen med? (n=133)	Ægtefælle/samlever 75,9% Barn/børn..... 3,0% Ægtefælle/samlever og barn/børn..... 21,1% Forældre 0,0% Søskende 0,0% Venner/veninder 0,0% Andre 0,0%		☛ spg. 6
5	Siden hvornår har De boet alene? (n=18)	Skriv årstal: _____ Gennemsnit: 8,06 år (SD = 13,67)		
6	Hvilken relation har De til Deres pårørende som lider af demens? (n=152)	Ægtefælle/samlever/partner..... 39,5% Tidligere ægtefælle/samlever/partner 0,7% Søn 15,8% Datter 36,8% Svigersøn..... 0,0% Svigerdatter 3,2% Barnebarn 0,7% Anden slægtning/ven/nabo 2,0% Andet: Skriv: 1,3%		☛ spg. 7 ellers gå til spg. 6a.
6a	Har Deres demente pårørende en ægtefælle/samlever? (n=88)	Nej 87,5% Ja 12,5%		
7	Hvad er Deres demente pårørendes alder (n=150)	Skriv alder: _____ Gennemsnit: 79,85 år (SD = 8,079)		
8	Hvad er Deres demente pårørendes køn? (n=151)	Kvinde 57,0% Mand 43,0%		

Sociale baggrund

9	Har De børn? (n=153)	Nej 6,5% Ja 93,5%	☛ spg. 13 ☛ spg. 10
10	Hvor mange børn har De? (n=82)	Skriv antal Gennemsnit: 2,13 børn (SD=0,798)	
11	Hvor ofte ser De Deres børn? (n=141)	Hver dag eller næsten hver dag 29,1% Flere gange om ugen 15,6% Cirka én gang om ugen 23,4% 1-3 gange om måneden 21,3% Sjældent, ikke hver måned 10,6% Ingen kontakt..... 0,0% Ingen levende børn..... 0,0%	
12	Hvor ofte har De telefonkontakt med Deres børn? (n=135)	Hver dag eller næsten hver dag 24,4% Flere gange om ugen 38,5% Cirka én gang om ugen 30,4% 1-3 gange om måneden 5,9% Sjældent, ikke hver måned 0,7% Ingen kontakt..... 0,0% Bruger aldrig telefonen 0,0% Har ingen telefon..... 0,0%	
13	Har De børnebørn? (n=153)	Nej 40,5% Ja 59,5%	☛ spg. 16 ☛ spg. 14
14	Hvor mange børnebørn har De? (n=89)	Skriv antal Gennemsnit: 4,27 børnebørn (SD = 3,04)	
15	Har De set deres børnebørn inden for den sidste måned? (n=91)	Nej 6,6% Ja, en enkelt gang eller to 38,5% Ja, flere gange..... 54,9%	
16	Hvor ofte ser De søskende, anden familie, venner og kollegaer? (n=152)	Hver dag eller næsten hver dag 16,4% Flere gange om ugen 20,4% Cirka én gang om ugen 21,1% 1-3 gange om måneden 22,4% Sjældent, ikke hver måned 17,1% Ingen kontakt..... 2,6%	
17	Hvor ofte er De i telefonkontakt med søskende, anden familie, venner og kollegaer? (n=153)	Hver dag eller næsten hver dag 14,4% Flere gange om ugen 30,1% Cirka én gang om ugen 23,5% 1-3 gange om måneden 20,9% Sjældent, ikke hver måned 9,1% Ingen kontakt..... 2,0%	

Socioøkonomiske forhold

18	Er De i beskæftigelse i øjeblikket? (n=153)	Nej 52,9% Ja 47,1%	☛ spg. 19 ☛ spg. 22
19	Hvad er årsagen til at De ikke er i beskæftigelse? (n=81)	Pensioneret67,9% Efterløn 17,4% Førtidspensioneret 3,7% Ledig/arbejdsløs 4,9% Orlov 1,2% Under uddannelse 0,0% Hjemmegående 1,2% Andet 3,7%	Sæt ét kryds
20	Hvornår gik De på pension/efterløn/ førtidspension/orlov? eller Siden hvornår har De været ledig/arbejdsløs/under uddannelse/ hjemmegående? (n=75)	Skriv årstal: Gennemsnit: 12,11 år (SD=9,611)	Spørgsmålet stilles i over- ensstemmelse med besvar- elsen af spg. 18.
21	Har Deres pårørendes sygdom og situation haft betydning for at De ikke er i beskæftigelse i øjeblikket? (n=73)	Nej 91,8% Ja 8,2% Ved ikke 0,0%	Gå herefter til spg. 27
22	Hvad er Deres hovedbeskæftigelse? (n=71)	Selvstændig 8,5% Medarbejdende ægtefælle91,5% Lønmodtager 0,0%	Sæt ét kryds
23	Er Deres ugentlige arbejdstid blev sat ned som følge af Deres pårørendes sygdom? (n=72)	Nej 95,8% Ja 4,2% Ved ikke 0,0%	☛ spg. 25 ☛ spg. 24 ☛ spg. 25
24	Hvor mange timer arbejder De om ugen? (n=3)	Skriv antal timer:..... Gennemsnit: 26 timer	
25	Har De som følge af Deres pårørendes sygdom en mindre ansvarsfuld stilling nu i forhold til tidligere? (n=72)	Nej 95,8% Ja 4,2% Ved ikke 0,0%	
26	Har Deres pårørendes sygdom på anden måde påvirket Deres arbejde? (n=71)	Nej 76,0% Ja 15,5% Ved ikke 8,5%	

SF-12 Spørgeskema om helbredstilstand

De næste spørgsmål handler om Deres opfattelse af Deres eget helbred. Oplysningerne vil give et overblik over, hvordan De har det, og hvor godt De er i stand til at udføre Deres daglige gøremål.

27	Hvordan synes De Deres helbred er alt i alt? (n=153)	Fremragende 11,1% Vældig godt 30,1% Godt 39,9% Mindre godt 16,3% Dårligt 2,6%
----	---	---

De følgende spørgsmål handler om aktiviteter i dagligdagen. Er De på grund af Deres helbred begrænset i disse aktiviteter? I så fald, hvor meget

28	Lette aktiviteter , såsom at flytte et bord, støvsuge eller cykle (n=152)	Ja, meget begrænset 12,5% Ja, lidt begrænset 17,1% Nej, slet ikke begrænset 70,4%
29	At gå flere etager op ad trapper (n=153)	Ja, meget begrænset 9,8% Ja, lidt begrænset 15,7% Nej, slet ikke begrænset 74,5%

Har De inden for de sidste 4 uger, haft nogen af følgende problemer med Deres arbejde eller andre daglige aktiviteter på grund af Deres fysiske helbred?

30	Har De nået mindre , end De gerne ville? (n=152)	Nej 63,8% Ja 36,2%
31	Har De været begrænset i hvilken slags arbejde eller andre aktiviteter, De har kunnet udføre? (n=150)	Nej 66,0% Ja 34,0%

Har De inden for de sidste 4 uger haft nogen af følgende problemer med Deres arbejde eller andre daglige aktiviteter på grund af følelsesmæssige problemer?

32	Har De nået mindre , end De gerne ville? (n=153)	Nej 57,5% Ja 42,5%
33	Har De udført Deres arbejde eller andre aktiviteter mindre omhyggeligt , end De plejer? (n=153)	Nej 75,2% Ja 24,8%

34	Inden for <u>de sidste 4 uger</u> , hvor meget har fysiske smerter vanskeliggjort Deres arbejde (både arbejde udenfor hjemmet og husarbejde)? (n=152)	Slet ikke 53,9% Lidt 21,8% Noget 9,2% En hel del 11,2% Virkelig meget 3,9%
----	--	--

(fortsættes på næste side)

SF-12 Spørgeskema om helbredstilstand

Disse spørgsmål handler om, hvordan De har haft det i de sidste 4 uger.

35	Hvor stor en del af tiden i <u>de sidste 4 uger</u> , har De følt Dem rolig og afslappet? (n=153)	Hele tiden..... 9,1% Det meste af tiden..... 31,4% En hel del af tiden..... 19,0% Noget af tiden 20,3% Lidt af tiden 14,4% På intet tidspunkt 5,9%
36	Hvor stor en del af tiden i <u>de sidste 4 uger</u> , har De været fuld af energi? (n=153)	Hele tiden..... 7,2% Det meste af tiden..... 30,1% En hel del af tiden..... 20,9% Noget af tiden 19,6% Lidt af tiden 14,4% På intet tidspunkt 7,8%
37	Hvor stor en del af tiden i <u>de sidste 4 uger</u> , har De følt Dem trist til mode? (n=153)	Hele tiden..... 0,7% Det meste af tiden..... 9,1% En hel del af tiden..... 11,1% Noget af tiden 20,3% Lidt af tiden 40,5% På intet tidspunkt 18,3%
38	Inden for <u>de sidste 4 uger</u> , hvor stor en del af tiden har Deres fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer gjort det vanskeligt at se andre mennesker (fx besøge venner, slægtninge osv.)? (n=153)	Hele tiden..... 3,3% Det meste af tiden..... 1,3% En hel del af tiden..... 3,3% Noget af tiden 14,3% Lidt af tiden 19,0% På intet tidspunkt 58,8%

Livskvalitet

<i>Hvilke af følgende udsagn beskriver bedst Deres helbredstilstand i dag?</i>		
39	<p>Bevægelighed</p> <p>Jeg har ingen problemer med at gå omkring Jer har nogle problemer med at gå omkring Jeg er bundet til sengen (n=153)</p>	<p>89,5% 10,5% 0,0%</p>
40	<p>Personlig pleje</p> <p>Jeg har ingen problemer med min personlige pleje Jeg har nogle problemer med at vaske mig eller klæde mig på Jeg kan ikke vaske mig eller klæde mig på (n=153)</p>	<p>98,0% 2,0% 0,0%</p>
41	<p>Sædvanlige aktiviteter (fx. arbejde, studie, husarbejde, familie- eller fritidsaktiviteter)</p> <p>Jeg har ingen problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter Jeg har nogle problemer med at udføre mine sædvanlige aktiviteter Jeg kan ikke udføre mine sædvanlige aktiviteter (n=153)</p>	<p>71,2% 26,1% 2,6%</p>
42	<p>Smerter/ubehag</p> <p>Jeg har ingen smerter eller ubehag Jeg har moderate smerter og ubehag Jeg har ekstreme smerter eller ubehag (n=153)</p>	<p>47,1% 49,0% 3,9%</p>
43	<p>Angst/depression</p> <p>Jeg er ikke ængstelig eller deprimeret Jeg er moderat ængstelig eller deprimeret Jeg er ekstremt ængstelig eller deprimeret (n=153)</p>	<p>66,7% 31,3% 2,0%</p>
44	<p>Interview (n=147)</p>	<p>Se interviewguide</p>

Spørgsmål om den demente pårørende

De næste spørgsmål handler om Deres pårørende. Oplysningerne vil hjælpe med at give et overblik over, hvor alvorlig demenssygdommen er.

45 Spisning

- | | |
|---|-------|
| · Patienten er afhængig i alle henseender og må mades..... | 2,0% |
| · Patienten kan bruge et spiseredskab, sædvanligvis en ske, men behøver aktiv hjælp under måltidet..... | 2,0% |
| · Patienten kan selv spise under supervision, Hjælp er påkrævet ved tilknyttede opgaver, som fx at komme mælk/sukker i kaffen/teen, komme salt og peber på maden, komme smør på brødet, dreje tallerkenen eller andre tilrettelæggende opgaver | 7,5% |
| · Patienten kan uden hjælp spise et anrettet måltid med undtagelse af at udskære kød, åbne mælkekarton, et låg osv. En anden persons tilstedeværelse er ikke nødvendig under spisningen. (Hermed menes, at patienten skal kunne spise selv, såfremt maden er stillet frem.) | 18,9% |
| · Patienten kan selv spise fra en bakke eller et bord, hvis maden er inden for rækkevidde. Patienten kan gøre brug af hjælpemidler hvis nødvendigt, kan udskære maden, smøre brød og tilsætte salt og peber osv. | 69,6% |
| · Ved ikke | 0,0% |
| (n=148) | |

46 Forflytninger ved stol/seng

- | | |
|--|-------|
| · Patienten er ude af stand til at deltage i en forflytning. To medhjælpere er påkrævet for at flytte patienten med eller uden mekanisk hjælpemiddel | 3,3% |
| · Patienten er i stand til at deltage aktivt, men maksimal hjælp fra en person er nødvendig i hele forløbet..... | 2,6% |
| · Forflytning kræver hjælp fra en anden person. Hjælpen kan gælde hvilken som helst del af forflytningen | 1,3% |
| · En anden persons tilstedeværelse er påkrævet enten for at skabe tryghed eller for at holde sikkerhedsmæssige opsyn | 7,3% |
| · Patienten klarer selv alle forflytninger fra stol til seng uanset hjælpemiddel. Hvis kørestol anvendes skal patienten kunne køre hen til sengen og selv komme i seng uden personassistance | 85,5% |
| · Ved ikke | 0,0% |
| (n=151) | |

Spørgsmål om den demente pårørende

47	Personlig hygiejne	
	<ul style="list-style-type: none"> · Patienten er ikke i stand til at deltage aktivt i den personlige hygiejne og er afhængig af hjælp i alle henseender..... 6,0% · Hjælp er nødvendig ved alle delaktiviteter i den personlige hygiejne 8,6% · Nogen hjælp er nødvendig på et eller flere trin i den personlige hygiejne 19,1% · Patienten er i stand til selv at udføre den personlige hygiejne, men behøver mindre hjælp før og/eller efter aktiviteten..... 19,9% · Patienten kan selv vaske hænder og ansigt, rede hår, børste tænder og barbere sig. Den mandlige patient må bruge en skrber/barbermaskine, men skal selv kunne skifte barberblad eller sætte barbermaskinen i stikkontakten, ligesom han skal kunne tage barbermaskinen frem fra skuffe eller skab. Den kvindelige patient skal kunne lægge make-up hvis hun bruger dette. 46,4% · Ved ikke 0,0% 	(n=151)
48	Toiletbesøg	
	<ul style="list-style-type: none"> · Patienten er fuldstændig afhængig af hjælp ved toiletbesøg 6,7% · Hjælp er nødvendig i alle henseender ved toiletbesøg. Patienten scorer 0 point, hvis patienten slet ikke kan deltage, men 2 point hvis patienten kan hjælpe under lidt vejledning 4,0% · Hjælp kan være nødvendig ved af- og påklædning, forflytninger eller til at vaske hænder 8,0% · Opsyn er nødvendig af sikkerhedsmæssige grunde ved almindelig toiletbesøg. Om natten kan en toiletstol, kolbe eller bækken benyttes, men hjælp er nødvendig til tømning og rengøring..... 8,0% · Patienten kan selv gå på toilettet, løsne og lukke tøjet, undgå tilsnævninger af tøjet samt bruge toiletpapir. Hvis nødvendigt kan patienten bruge et bækken, toiletstol eller kolbe om natten, men må selv kunne tømme og rengøre det. 73,3% · Ved ikke 0,0% 	(n=150)
49	Tage bad/foretage "etage vask"	
	<ul style="list-style-type: none"> · Patienten er ude af stand til at deltage aktivt ved badning 6,8% · Hjælp er nødvendig ved alle delaktiviteter af badning 20,4% · Hjælp er nødvendig enten ved forflytninger til bad/bruser eller til at vaske og tørre sig..... 15,0% · Opsyn er af sikkerhedsmæssige grunde nødvendigt ved tilpasning af vandtemperatur eller ved forflytning..... 16,3% · Patienten kan tage kar- eller brusebad eller foretage "etage vask". Patienten skal selv kunne foretage alle trin ved den valgte badeform, uden at der er andre personer til stede 41,5% · Ved ikke 0,0% 	(n=147)

Spørgsmål om den demente pårørende

50	<p>Mobilitet: Der scores enten i “Gangfunktion” (inkluderer patienter med kørestol til transport over længere afstande) eller “Brug af kørestol” (kun patienter uden gangfunktion).</p> <p>Gangfunktion</p> <ul style="list-style-type: none"> · Patienten er afhængig af hjælp til mobilitet 1,4% · Konstant tilstedeværelse af en eller flere hjælpere er nødvendig under gang 1,4% · Hjælp er nødvendig for at nå hjælpemidler og/eller betjene dem. En person er nødvendig for at kunne hjælpe 0,7% · Patienten er uafhængig ved gang, men kan ikke gå 50 meter uden at hjælp eller opsyn er nødvendig af hensyn til tryghed eller sikkerhed i farlige situationer. Gangredskaber og hjælpemidler må anvendes 24,1% · Patienten er uafhængig ved gang og kan gå mere end 50 meter. Gangredskaber og andre hjælpemidler (fx skinner m.m.) må anvendes, men patienten skal kunne dette uafhængigt..... 72,4% · Ved ikke 0,0% <p>(n=152)</p> <p>Brug af kørestol (kun demente uden gangfunktion)</p> <ul style="list-style-type: none"> · Patienten er fuldstændig afhængig af hjælp ved brug af kørestol..... 85,7% · Patienten kan selv køre korte afstande på fladt underlag, men hjælp er nødvendig ved alle andre faser af kørestolsbrug..... 14,3% · Tilstedeværelse af en person og konstant hjælp er nødvendig ved placering af kørestol ved bord, seng m.m..... 0,0% · Patienten kan selv køre over normalt forekommende terræn indenfor et rimeligt tidsrum. Minimal assistance kan dog være nødvendig ved smalle passager..... 0,0% · For at køre kørestolen uafhængigt skal patienten være i stand til at køre om hjørner, vende, køre stolen hen til bord, seng, toilet m.m. Patienten skal være i stand til at køre stolen mindst 50 meter..... 0,0% · Ved ikke 0,0% <p>(n=7)</p>
51	<p>Trappegang Spørgsmålet er kun stillet til pårørende til demente, der har behov for <u>eller</u> har mulighed for at afprøve trappegang.</p> <ul style="list-style-type: none"> · Patienten kan ikke gå på trapper 6,7% · Hjælp er nødvendig i alle henseender ved gang på trapper, herunder hjælp ved brug af ganghjulpe midler..... 10,1% · Patienten kan selv gå op og ned, men kan ikke bære ganghjulpe midler og behøver opsyn og hjælp..... 9,2% · I almindelighed er hjælp unødvendig. Til tider er opsyn nødvendig af sikkerhedsmæssige grunde..... 20,2% · Patienten kan selv gå sikkert op og ned ad trapper uden hjælp eller opsyn. Patienten er i stand til - hvis nødvendigt - at bruge gelænder, stok eller albuestok, og kan selv bringe disse med op og ned ad trapperne..... 53,8% · Ved ikke 53,8% <p>(n=119)</p>

Spørgsmål om den demente pårørende

52	Påklædning	
	<ul style="list-style-type: none"> · Patienten er afhængig af hjælp i alle henseender i forbindelse med påklædning og er ikke i stand til at deltage i denne aktivitet..... 5,4% · Patienten kan deltage i nogen grad, men er afhængig i alle henseender ved påklædning..... 10,9% · Hjælp er nødvendig ved af- og/eller påklædning..... 14,3% · Kun minimal hjælp er nødvendig til lukning af tøj, fx knapper, lynlåse, BH, sko m.m..... 40,8% · Patienten er selvhjulpen..... 28,6% · Ved ikke 0,0% 	(n=147)
53	Tarmkontrol	
	<ul style="list-style-type: none"> · Patienten er afførings-inkontinent..... 5,5% · Patienten har behov for hjælp til at indtage passende stilling og til teknikker til fremme af tarmbevægelser 2,4% · Patienten kan indtage passende stilling, men kan ikke anvende teknikker til fremme af tarmbevægelser, eller rengøre sig selv uden hjælp. Har ofte uheld. Hjælp er nødvendig ved brug af ble..... 0,8% · Patienten kan behøve opsyn ved brug af stikpiller, lavement og har af og til uheld 23,6% · Patienten har tarmkontrol og har ingen uheld. Kan bruge stikpiller eller tage lavement, hvis det er nødvendigt 44,1% · Patienten er selvhjulpen..... 23,6% · Ved ikke 0,0% 	(n=127)
54	Blærekontrol	
	<ul style="list-style-type: none"> · Patienten er afhængig af hjælp til blærekontrol, er inkontinent eller har indsat kateter 7,5% · Patienten er inkontinent, men er i stand til at hjælpe til ved brug af et inkontinenshjälpemiddel..... 13,7% · Generelt er patienten tør om dagen, men ikke om natten og behøver nogen hjælp med hjælpemidlerne 6,2% · Generelt er patienten tør dag og nat, men kan lejlighedsvis have uheld eller behøver minimal hjælp med et inkontinenshjälpemiddel..... 28,8% · Patienten kan kontrollere blæren dag og nat og/eller er uafhængig af hjælp til et inkontinenshjälpemiddel..... 43,8% · Ved ikke 0,0% 	(n=146)

Spørgsmål om den demente pårørende

55 EVNEN TIL AT BRUGE TELEFON (n=153)			
20,3%	41,2%	26,1%	12,4%
Kan selv telefonere, finde telefonnumre med videre på eget initiativ	Kan ringe op til få velkendte numre (inkl. kodenumre)	Kan tage telefonen, men ikke selv ringe op	Kan slet ikke bruge telefonen
56 EVNEN TIL AT KØBE IND (n=152)			
7,9%	21,1%	26,3%	44,7%
Kan selv indkøbe alt	Kan selv indkøbe mindre ting	Har brug for hjælp til indkøb	Kan slet ikke købe ind
57 EVNEN TIL AT LAVE MAD (n=153)			
7,8%	6,5%	27,5%	58,2%
Kan selv planlægge, lave og servere komplette måltider	Kan selv lave komplette måltider, hvis ingredienserne forefindes	Kan opvarme og servere allerede tillavet mad. Kan ej selv lave sufficient kost	Skal have alt kost lavet og serveret
58 EVNEN TIL AT KLARE HUSLIGT ARBEJDE (n=152)			
6,6%	28,2%	17,8%	47,4%
Kan selv klare husarbejdet, får kun hjælp til større opgaver	Kan klare lettere husarbejde som opvask og sengeredning	Kan klare minimal husarbejde som aftørring med støveklud	Har brug for hjælp til alt husarbejde eller deltager slet ikke
59 EVNEN TIL AT VASKE TØJ (n=150)			
14,0%	20,0%	66,0%	
Kan selv klare alt personlig vask	Kan vaske mindre ting såsom sokker, undertøj m.v.	Kan slet ikke vaske	

(fortsættes på næste side)

Spørgsmål om den demente pårørende

60 EVNEN TIL AT KOMME RUNDT MED TRANSPORTMIDLER (n=152)			
8,6%	11,8%	64,5%	15,1%
Kan selv komme rundt med offentlige transportmidler eller selv køre bil	Kan selv sørge for transport med taxi, men kan ikke tage offentlig transport	Kan komme rundt med bil eller taxi med hjælp	Kan kun komme rundt med specielle transportmidler eller rejser slet ikke
61 EVNEN TIL AT TAGE EGEN MEDICIN (n=153)			
7,2%	24,8%	66,7%	1,3%
Kan selv tage sin medicin til tiden og i korrekt dosering	Kan selv tage sin medicin, hvis den er doseret i forvejen	Kan ikke selv administrere sin medicin	Får ingen medicin
62 EVNEN TIL AT ADMINISTRERE EGEN ØKONOMI (n=153)			
6,5%	22,3%	71,2%	
Kan selv administrer sin økonomi, både små og store pengesager	Kan selv klare løbende pengesager, men har brug for hjælp til at gå i banken og til større sager	Kan ikke administrere sin egen økonomi	

63	Kan Deres pårørende være alene i en kortere periode, fx hvis De skal til frisør eller ud og handle? (n=153)	Nej 9,8% Ja 87,6% Ved ikke 2,6%	
64	Har der været situationer, hvor Deres pårørende ikke kunne finde hjem? (n=153)	Nej 62,1% Ja 30,1% Ved ikke 7,8%	↻ spg. 66 ↻ spg. 65 ↻ spg. 66
65	Er det sket ofte? (n=46)	Nej 67,4% Ja 28,3% Ved ikke 4,3%	

Spørgsmål om den demente pårørende

Den dementes forbrug af medicin

66	Tager Deres pårørende, eller har han/hun taget nogle af følgende medicinpræparater? (n=146)	Aricept 66,4% Exelon 8,9% Reminyl 8,2% Ebixa.....3,4% Ved ikke17,8%	Sæt gerne flere krydser Hvis respondenten ikke ved om den pårørende tager nogle af de tre nævnte præparater, sættes kryds i 'Ved ikke'
----	--	---	---

Pleje- og omsorgsopgaver

Pleje- og omsorgsopgaver, som den pårørende udfører for den demente

67	Hvilke af følgende ting, hjælper De Deres demente pårørende med? (n=146)	Af- og påklædning.....13,0% Personlig pleje (fx hårvask)19,2% Spisning og fødeindtagelse14,4% Toiletbesøg.....11,0% Medicindocering38,4% Motivere til egenomsorg49,3% Ledsagelse (fx til lægen)89,0% Opsyn 50,0%	Sæt gerne flere krydser
Det følgende spørgsmål besvares kun, hvis De <u>ikke</u> bor sammen med den demente			
68	Hvilke af følgende ting, hjælper De også Deres demente pårørende med? (n=99)	Madlavning16,2% Rengøring.....34,3% Indkøb 75,8% Tøjvask 47,5% Havearbejde.....42,4% Småreparationer i hjemmet70,7% Kontakt til hjemmeplejen78,8% Gå i banken83,8% Gå på posthuset74,7%	Sæt gerne flere krydser

Hjælp i hjemmet

Hjælp i hjemmet

<i>De næste spørgsmål handler om den hjælp Deres demente pårørende er bevilget fra kommunen</i>			
69	Modtager Deres demente pårørende hjælp fra den kommunale hjemmepleje (hjemmehjælp, sygeplejerske)? (n=151)	Nej 25,2% Ja 74,8% Ved ikke 0,0%	☛ spg. 74 ☛ spg. 70 ☛ spg. 74
70	Hvor ofte kommer hjemmeplejen? (n=113)	Dagligt 84,1% Ugentligt 6,2% Hver 14. dag9,7%	☛ spg 71 ☛ spg 72 ☛ spg 73
71	Hvor mange gange om dagen kommer hjemmeplejen? (n=92)	Skriv antal..... _____ Gennemsnit: 2,89 gange (SD=1,706)	☛ spg. 73
72	Hvor mange gange om ugen kommer hjemmeplejen? (n=8)	Skriv antal..... _____ Gennemsnit: 1,75 gange(SD=1,035)	☛ spg. 73
73	Hvilken form for hjælp yder hjemmeplejen? (n=110)	Personlig pleje63,6% Rengøring72,7% Tøjvask 40,9% Indkøb 13,6% Madlavning.....32,7% Hjælp med medicin.....77,3% Sårpleje 18,2%	Sæt gerne flere krydser
74	Får Deres demente pårørende bragt mad udefra? (n=146)	Nej 52,7% Ja 47,3% Ved ikke 0,0%	
75	Kommer Deres demente pårørende i dagcenter eller daghjem for demensramte? (n=148)	Nej 57,4% Ja 41,9% Ved ikke 0,7%	☛ spg. 77 ☛ spg. 76 ☛ spg. 77
76	Hvor mange gange om ugen kommer Deres demente pårørende i dagcentret eller lignende? (n=62)	Skriv antal gange: _____ Gennemsnit: 2,87 gange (SD = 0,197)	
77	Hvor tilfreds er De med den hjælp Deres demente pårørende får fra kommunen? (n=137)	Meget tilfreds43,8% Nogenlunde tilfreds29,2% Hverken tilfreds eller utilfreds.....7,3% Noget utilfreds5,2% Meget utilfreds2,9% Ved ikke 0,7% Får ingen hjælp.....10,9%	Sæt ét kryds

Følelsesmæssige erfaringer

<i>De næste spørgsmål handler om, hvordan De har det med, at Deres pårørende har en demenssygdom, og hvordan det påvirker Dem.</i>		
78	Kan De få en fornemmelse af vrede overfor Deres demente pårørende fordi han/hun er syg? (n=153)	Nej, aldrig42,5% Ja, nogle gange51,0% Ja, ofte 6,5%
79	Er De bange for Deres demente pårørende? (n=153)	Nej, aldrig87,6% Ja, nogle gange9,8% Ja, ofte 2,6%
80	Skammer De Dem over Deres demente pårørende? (n=153)	Nej, aldrig80,4% Ja, nogle gange17,6% Ja, ofte 2,0%
81	Føler De Dem skyldig over for Deres demente pårørende? (n=153)	Nej, aldrig75,1% Ja, nogle gange21,6% Ja, ofte 3,3%
82	Sørger De over Deres demente pårørende? (n=153)	Nej, aldrig24,2% Ja, nogle gange53,6% Ja, ofte 22,2%
83	Føler De Dem ensom? (n=153)	Nej, aldrig57,5% Ja, nogle gange32,7% Ja, ofte 9,8%
84	Skjuler De Deres følelser over for andre? (n=153)	Nej, aldrig52,3% Ja, nogle gange35,3% Ja, ofte 12,4%
85	Føler De skyld på grund af de følelser, De har for Deres demente pårørende? (n=153)	Nej, aldrig60,8% Ja, nogle gange34,0% Ja, ofte 5,2%

Sociale netværk

86	Har De familie som De kan tale med hvis De har problemer? (n=152)	Ingen 7,9% Én person.....17,1% 2-4 personer.....53,9% 5 eller flere personer.....21,1%	☞ spg. 88 } ☞ spg. 87
87	Føler De Dem tryk, når De taler med denne person/disse personer om Deres problemer? (n=140)	Altid 75,1% Nogen gange.....19,9% Aldrig 0,7% Ved ikke 4,3%	Spørgsmålet stilles i overensstemmelse med besvarelsen af spg. 86 .
88	Har De venner eller kollegaer som De kan tale med hvis De har problemer? (n=152)	Ingen 25,0% Én person.....15,8% 2-4 personer.....41,4% 5 eller flere personer.....17,8%	☞ spg. 90 } ☞ spg. 89
89	Føler De Dem tryk, når De taler med denne person/disse personer om Deres problemer? (n=114)	Altid 76,3% Nogen gange.....21,0% Aldrig 0,9% Ved ikke 1,8%	Spørgsmålet stilles i overensstemmelse med besvarelsen af spg. 88
90	Har De venner eller familie som kan hjælpe Dem med praktiske gøremål i dagligdagen? (n=151)	Ingen 25,2% Venner 3,3% Familie 43,0% Både venner og familie28,5%	
91	Hvor ofte deltager De i fritidsaktiviteter uden for Deres hjem (fx undervisning, foredrag, foreningsliv, klub, kirke, biograf, teater, museum)? (n=152)	Aldrig 13,8% Sjældent, ikke hver måned14,5% En eller to gange om måneden16,4% Flere gange om måneden34,9% Flere gange om ugen20,4%	
92	Har De haft besøg her hos Dem inden for den seneste måned? (n=153)	Nej 4,6% Ja, en enkelt gang eller to26,1% Ja, flere gange.....69,3%	
93	Har De selv været på besøg inden for den sidste måned? (n=152)	Nej 9,2% Ja, en enkelt gang eller to29,6% Ja, flere gange.....61,2%	

Tilbud til pårørende til demensramte

<i>De næste spørgsmål drejer sig om nogle tilbud, som pårørende til demensramte kan benytte.</i>			
94	Er De bekendt med, at der findes telefontjenester som rådgiver om demens, fx Demenslinien? (n=153)	Nej 43,1% Ja 56,9%	☛ spg 96 ☛ spg 95
95	Har De inden for det sidste år gjort brug af sådanne telefontjenester? (n=86)	Nej 93,0% Ja 7,0%	☛ spg 96 ☛ spg 97
96	Ville De være interesseret i at benytte sådanne telefonrådgivningstjenester? (n=146)	Nej 34,9% Ja 24,0% Ved ikke 41,1%	} ☛ spg 98
97	Kunne De tænke Dem at gøre brug af sådanne telefontjenester en anden gang? (n=7)	Nej 14,3% Ja 71,4% Ved ikke 14,3%	
98	Er De bekendt med at der findes grupper for pårørende, fx pårørendegrupper som har til formål at støtte hinanden? (n=153)	Nej 19,6% Ja 80,4%	☛ spg 100 ☛ spg 99
99	Har De inden for det sidste år deltaget i sådanne pårørendegrupper, eller deltager De i en pårørendegruppe i øjeblikket? (n=120)	Nej 69,2% Ja 30,8%	☛ spg 100 ☛ spg 101
100	Ville De være interesseret i at deltage i en pårørendegruppe, hvis det foregår i nærheden af hvor De bor? (n=116)	Nej 37,9% Ja 28,4% Ved ikke 33,7%	} ☛ spg 102
101	Ville De være interesseret i at deltage i en pårørendegruppe en anden gang? (n=35)	Nej 2,9% Ja 85,7% Ved ikke 11,4%	
102	Er De bekendt med at der nogle gange afholdes én-dagskurser og seminarer for pårørende til demensramte? (n=153)	Nej 54,2% Ja 45,8%	☛ spg 104 ☛ spg 103
103	Har De deltaget i sådanne én-dagskurser eller seminarer? (n=70)	Nej 78,6% Ja 21,4%	☛ spg 104 ☛ spg 105
104	Ville De være interesseret i at deltage i sådanne én-dagskurser eller seminarer? (n=138)	Nej 30,4% Ja 39,2% Ved ikke 30,4%	} ☛ spg 106
105	Kunne De tænke Dem at deltage i sådanne kurser en anden gang? (n=15)	Nej 6,7% Ja 73,3% Ved ikke 20,0%	

Tilbud til pårørende til demensramte

106	Er De bekendt med at der arrangeres særlige kurser for demente og deres pårørende af flere dages varighed, fx højskolekursus? (n=153)	Nej 73,9% Ja 26,1%	☞ spg 108 ☞ spg 107
107	Har De inden for det sidste år været på med på sådanne kurser, fx på højskole? (n=40)	Nej 87,5% Ja 12,5%	☞ spg 108 ☞ spg 109
108	Kunne De tænke Dem at komme på sådan et kursus? (n=146)	Nej 49,3% Ja 18,5% Ved ikke 32,2%	} ☞ spg 111
109	Kunne De tænke Dem at deltage på sådan et kursus en anden gang? (n=3)	Nej 33,3% Ja 66,7% Ved ikke 0,0%	
110	Er De bekendt med at der arrangeres sociale arrangementer for demente og deres pårørende, hvor de kan komme og være med, fx spisning, sangaftener, foredrag? (n=148)	Nej 54,1% Ja 45,9%	☞ spg 112 ☞ spg 111
111	Har De inden for det sidste år deltaget i sådanne arrangementer? (n=69)	Nej 68,1% Ja 31,9%	☞ spg 112 ☞ spg 113
112	Kunne De tænke Dem at deltage i sådanne arrangementer, hvis det foregår i nærheden af hvor De bor? (n=126)	Nej 34,1% Ja 29,4% Ved ikke 36,5%	} ☞ spg 114
113	Kunne De tænke Dem at deltage i sådanne arrangementer en anden gang? (n=20)	Nej 5,0% Ja 95,0% Ved ikke 0,0%	
114	Er De bekendt med at der er tilbud om aflastning, hvor Deres demente pårørende kan komme på en aflastningsstue i nogle dage, hvis De skal være hjemmefra eller ud og rejse? (n=151)	Nej 35,1% Ja 64,9%	☞ spg 116 ☞ spg 115
115	Har De gjort brug af tilbud om aflastning, fx hvor Deres demente pårørende kom på en aflastningsstue i nogle dage mens De skulle være hjemmefra eller ud og rejse? (n=95)	Nej 85,3% Ja 14,7%	☞ spg 116 ☞ spg 117
116	Kunne De tænke Dem at gøre brug af sådanne aflastningstilbud? (n=133)	Nej 27,1% Ja 30,0% Ved ikke 42,9%	} ☞ spg 118
117	Kunne De tænke Dem at gøre brug af sådanne aflastningstilbud en anden gang? (n=13)	Nej 7,7% Ja 84,6% Ved ikke 7,7%	

118	Er De bekendt med at der findes tilbud om afløsning i hjemmet, fx fra Røde Kors og Ældresagen, hvor der kommer en person og ser efter Deres demente pårørende, hvis De fx skal til læge eller frisør? (n=151)	Nej 53,0% Ja 47,0%	☛ spg 120 ☛ spg 119
119	Har De gjort brug af sådanne tilbud om afløsning i hjemmet? (n=70)	Nej 95,7% Ja 4,3%	☛ spg 120 ☛ spg 121
120	Kunne De være interesseret i at gøre brug af sådanne tilbud om afløsning i hjemmet? (n=144)	Nej 31,9% Ja 24,3% Ved ikke 43,8%	} ☛ spg 122
121	Kunne De tænke Dem at gøre brug af sådanne tilbud en anden gang? (n=2)	Nej 0,0% Ja 50,0% Ved ikke 50,0%	

Løbenummer: _____

INTERVIEWGUIDE

Supplerende spørgsmål

Pårørende til demente: Deres situation, behov og ønsker om støtte og aflastning

HUSK SAMTYKKEERKLÆRING!

Interviewers initialer _____

Dato for interview: _____

Interview påbegyndt kl. _____

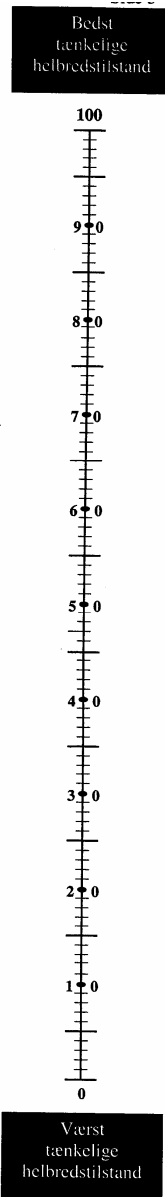
Interview afsluttet kl. _____

Der henvises til spørgsmål 39-43.		
44 (n=147)	<p><i>For at hjælpe Dem med at sige, hvor god eller dårlig Deres helbredstilstand er, har vi tegnet en skala, næsten ligesom et termometer, hvor den bedste helbredstilstand De kan forestille Dem, er markeret med 100, og den værste helbredstilstand De kan forestille dem, er markeret med 0.</i></p> <p>Jeg vil nu bede Dem om at angive på denne skala, hvor godt eller dårligt De mener, Deres eget helbred er i dag.</p>	<p>Vis kortet med termometer-skalaen</p>
	<p>Skriv værdi:_____</p> <p>Gennemsnit: 73,43 (SD = 20,749)</p>	

For at hjælpe folk med at sige, hvor god eller dårlig en helbredstilstand er, har vi tegnet en skala (næsten ligesom et termometer), hvor den bedste helbredstilstand, De kan forestille Dem, er markeret med 100, og den værste helbredstilstand, De kan forestille Dem, er markeret med 0.

Vi beder Dem angive på denne skala, hvor godt eller dårligt De mener Deres eget helbred er i dag. Angiv dette ved at tegne en streg fra kassen neden for til et hvilket som helst punkt på skalaen, der viser, hvor god eller dårlig Deres helbredstilstand er i dag.

Din egen
helbredstilstand
i dag



Styrelsen for Specialrådgivning og
Social Service
Skibhusvej 52B, 3. sal
5000 Odense C
Tlf. 7242 3700
spesoc@spesoc.dk
www.spesoc.dk



STYRELSEN FOR SOCIAL SERVICE
SOCIALMINISTERIET