



SUNDHEDSSTYRELSEN

# Samvær med mennesker med demens

EVALUERING AF KURSUSFORLØB TIL PÅRØRENDE



2017

# Samvær med mennesker med demens – Evaluering af kursusforløb til pårørende

© Sundhedsstyrelsen, 2017.

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Sprog: Dansk

Version: 1.0

Versionsdato: 27.01.2017

Format: pdf

Fotos: Mette Krull – tak til de medvirkende.

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, januar 2017.

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-785-1

## Forord

Mange pårørende til mennesker med demens yder en betydelig omsorgsindsats overfor deres nærtstående med en demenssygdom. Rollen som nærmeste omsorgsgiver kan være både psykisk og fysisk belastende. Pårørende til mennesker med demens har en øget risiko for at udvikle depression og angst, og har generelt et dårligere helbred sammenlignet med 'ikke-omsorgsgivere'.

På denne baggrund har Sundhedsstyrelsen udviklet og afprøvet et kursusforløb til pårørende til mennesker med demens, der baserer sig på behandlingsformen psykoedukation og Marte Meo-metoden.

Formålet med kurset er at give pårørende viden om demens og redskaber til at kommunikere på en anerkendende måde. Formålet er samtidig at tilbyde de pårørende samvær og netværk med andre i en lignende livssituation. Håbet er, at indsatsen kan bidrage til at mindske belastningen og reducere de negative psykiske og sociale påvirkninger, der er med til at forringe omsorgsgivende pårørendes trivsel.

Kursusforløbet er blevet afprøvet på to pårørendemålgrupper: ægtefæller og voksne børn til personer med en demenssygdom. Afprøvningen er gennemført i et samarbejde med Aalborg, Nyborg, Odense og Roskilde kommuner.

Rapporten præsenterer resultaterne af Sundhedsstyrelsens evaluering af kursusafprøvningen på baggrund af både kvantitative og kvalitative data, der er indhentet dels ved spørgeskemaundersøgelser, dels ved interviews blandt deltagende pårørende og undervisere.

Sundhedsstyrelsen takker indsatskommunerne, de pårørende og kursets undervisere for bidragene til evalueringen. Derudover takker vi Socialstyrelsens metodeafdeling, der har bidraget til undersøgelsen med de statistiske beregninger og analyser.

Mads Biering la Cour

Enhedschef for Ældre og demens

Sundhedsstyrelsen, januar 2017.

# Indhold

<b>1</b>	<b>Resumé</b>	<b>5</b>
1.1	Resultater	5
1.2	Metode	6
<b>2</b>	<b>Demens berører mange mennesker i Danmark</b>	<b>7</b>
2.1	Læsevejledning til følgende kapitler	8
<b>3</b>	<b>Den samlede indsats</b>	<b>9</b>
3.1	Inspiration fra Mariagerfjord Kommune	9
3.2	Projektets grundantagelser	9
3.3	Kursusforløbets målgruppe	10
3.4	Kursusforløbenes teoretiske grundlag, formål og indhold	10
3.5	Afprøvningen i pilotkommunerne	13
<b>4</b>	<b>Metode og undersøgelsesdesign</b>	<b>16</b>
4.1	Analysestrategi	16
4.2	Den kvantitative evaluering	17
4.3	Den kvalitative evaluering	21
4.4	Monitorering	22
<b>5</b>	<b>Resultater</b>	<b>23</b>
5.1	Baselinebeskrivelse	23
5.2	Deltagernes udbytte af kurserne	31
5.3	Udvikling i deltagernes trivsel	36
5.4	Udvikling i deltagernes omsorgsgiverbelastning	38
5.5	Diskussion af resultater vedrørende udvikling i trivsel og belastning	40
<b>6</b>	<b>Konklusion</b>	<b>42</b>
<b>7</b>	<b>Referencer</b>	<b>44</b>
<b>8</b>	<b>Bilagsfortegnelse</b>	<b>47</b>

# 1 Resumé

Omkring 35.000 danskere har i dag fået stillet en demensdiagnose. Det skønnes, at mellem 300.000-400.000 er nære pårørende til en person med demens i Danmark.

Mange pårørende påtager sig en betydelig opgave i forhold til pleje og omsorg af deres hjemmeboende familiemedlemmer med demens. Rollen som nærmeste omsorgsgiver kan være både fysisk og i særdeleshed psykisk belastende. Pårørende til mennesker med demens har en øget risiko for at udvikle depression og angst og har generelt et dårligere helbred sammenlignet med 'ikke-omsorgsgivere'.

For at støtte de pårørende har Sundhedsstyrelsen udviklet og afprøvet et kursusforløb til pårørende til hjemmeboende mennesker med demens i samarbejde med fire kommuner.

Kurset bygger på psykoedukation og Marte Meo-metoden, og formålet er at give pårørende viden om demens og redskaber til at kommunikere på en anerkendende måde og samtidig tilbyde de pårørende samvær og netværksdannelse med andre i en lignende livssituation. Kursusforløbet varer otte uger og er blevet afprøvet på to forskellige pårørendemålgrupper: ægtefæller og voksne børn.

Formålet med evalueringen har været at undersøge, om der er sket ændringer i de deltagende pårørendes trivsel og omsorgsgiverbelastning og vurdere, om der er sket en positiv udvikling i de pårørendes kommunikation og samvær, viden om demens og egen mestringsevne.

## 1.1 Resultater

Evalueringen viser statistisk signifikante resultater på følgende parametre i hele undersøgelsesperioden:

- De kvindelige pårørendes trivsel øges signifikant.
- De pårørende, der var mest belastet ved start, øger deres trivsel signifikant og deres belastning falder signifikant.
- De voksnes børns omsorgsgiverbelastning falder signifikant.

Samtidig viser evalueringen følgende:

- Trivslen for den samlede pårørendegruppe øges, selvom øgningen ikke er signifikant. Omvendt fremgår det af evalueringen, at trivslen ikke forringes i undersøgelsesperioden, hvilket kunne forventes i takt med, at sygdommen progredierer.
- Belastningen for den samlede pårørendegruppe falder. Faldet er dog begrænset og ikke signifikant. Omvendt stiger belastningen ikke i undersøgelsesperioden, hvilket kunne forventes i takt med, at sygdommen progredierer.

- Ved baseline er en større andel af ægtefællerne end de voksne børn i risiko eller stor risiko for depression eller stressbelastning målt ved WHO-5.
- Ved baseline oplever ægtefæller og voksne børn den samme belastningsgrad. Dette tyder på, at man som pårørende godt kan være væsentligt belastet, selvom man ikke bor sammen med sin nære pårørende med en demenssygdom.
- Belastningsgraden øges for ægtefæller i undersøgelsesperioden, men kun begrænset og stigningen er ikke signifikant.
- De voksne børn vurderer deres udbytte mere positivt end ægtefællerne på parametrene; forståelse for demens og viden om demens, værktøjer til bedre kommunikation, netværk og i at mestre hverdagen som pårørende.
- Ægtefællerne synes dog også at få et udbytte, om end det er i mindre omfang sammenlignet med de voksne børn.
- De voksne børn rapporterer i højere grad, at de kan anvende de ting, de har lært på kurset i hverdagen, og at kommunikationen og samværet er blevet forbedret.

Samlet kan det konkluderes, at kurset grundlæggende har haft nogle positive gevinster for den samlede pårørendegruppe, men de voksne børn ses at profitere mere af kursusforløbene end ægtefællerne. Det er ligeledes de voksne børn og ikke ægtefællerne, der har oplevet et betydeligt signifikant fald i omsorgsgiverbelastningen.

## 1.2 Metode

Evalueringen bygger på en triangulær metode bestående af screening af belastningsgrad, spørgeskemaer til at måle udbytte af kursusforløbet og trivsel samt på kvalitative interviews til at underbygge resultaterne af spørgeskemaundersøgelserne.

Til at måle omsorgsgiverbelastning hos de pårørende er det validerede screeningsværktøj Zarit Burden Interview anvendt. Til at måle trivsel hos de pårørende er det anerkendte trivselsindeks WHO-5 blevet anvendt. Desuden er der tilføjet spørgsmål til at undersøge de pårørendes oplevelse af udbytte af kursusforløbet. Målingerne er foretaget tre gange - før kursusforløbet start, lige efter kursusforløbet var afsluttet samt 8-10 uger efter.

Da der i det anvendte undersøgelsesdesign ikke er anvendt en kontrolgruppe, kan det ikke påvises, om de positive forandringer skyldes kursusindsatsen eller andre forhold. De afholdte interviews og spørgeskemaer understøtter dog formodningen om, at kursusforløbet har haft en betydning i forhold til de positive forandringer hos den samlede pårørendegruppe.

## 2 Demens berører mange mennesker i Danmark

Omkring 35.000 danskere har i dag fået stillet en demensdiagnose. Nationalt Videnscenter for Demens skønner, at flere end 80.000 danskere lider af demens, og at mellem 300.000 og 400.000 er nære pårørende til en person med demens i Danmark.

Mange pårørende påtager sig en betydelig opgave i forhold til pleje og omsorg af deres hjemmeboende familiemedlemmer med demens. Rollen som nærmeste omsorgsgiver kan være både fysisk og i særdeleshed psykisk belastende.

Udenlandske undersøgelser af pårørende, som er omsorgsgivere til mennesker med en demenssygdom, har således vist, at både sygdommen hos personen med demens og 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 sammenlignet med personer på samme alderstrin i den generelle befolkning (Andersen et al. 2007, Bullock et al. 2004, Clyborn et al. 2000).

Pårørende til mennesker med demens går oftere til lægen og tager mere receptpligtig medicin sammenlignet med pårørende, der yder omsorg over for fysisk svækkede. Samtidig er dødeligheden blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom højere end blandt andre (Andersen et al. 2007).

Undersøgelser i Danmark har ligeledes vist, at pårørende til mennesker med demens har mindre tid til eget liv og fritidsaktiviteter, og i takt med sygdommens udvikling udviser de pårørende stigende bekymringer, tristhed og social isolation (Sundheds- og Ældreministeriet 2016).

Pårørende til mennesker med demens kan opleve at ”miste” et menneske, som de holder af, og føler ofte en øget ansvarlighed over for personen, ligesom den person, der lider af demenssygdommen kan opfatte sit tab af færdigheder som pinefuldt og opleve forringet selvværd. Begge parter udsættes for en stor følelsesmæssig belastning, ligesom der er knyttet store praktiske, juridiske og sociale problemer til en demenssygdom (Sundhedsstyrelsen 2012).

I den nationale handlingsplan for demensindsatsen (2010-2014) pegede arbejdsgruppen derfor på, at pårørende til personer med demens skal have adgang til målrettede og tidlige tilbud om støtte og rådgivning, afløsning og aflastning.

På den baggrund igangsatte Socialstyrelsen projektet *Samvær med mennesker med demens - kurser til pårørende*, som led i opfølgningen på Demenshandlingsplanen fra 2010. Projektet blev overflyttet til Sundhedsstyrelsen i 2015 ved samlingen af ældreområdet i Sundheds- og Ældreministeriet. Formålet med projektet var at udvikle og afprøve et kursusforløb, der giver de pårørende viden om demens og redskaber til at kommunikere på en anerkendende måde, og samtidig tilbyder de pårørende samvær og netværksdannelse med andre i samme situation. Kursusindsatsen skulle bidrage til at øge trivlsen og reducere omsorgsgiverbelastningen hos pårørende til mennesker med demens.

Kursusforløbet er udviklet for Sundhedsstyrelsen af ph.d. Aase Marie Ottesen og Marte Meo terapeut Bente Weberskov og er blevet afprøvet i Aalborg, Nyborg, Odense og Roskilde kommu-

ner. De teoretiske hovedelementer i kursusforløbet er behandlingsformen psykoedukation og Marte Meo metoden.

Denne rapport præsenterer resultaterne af Sundhedsstyrelsens evaluering af afprøvningsprojektet *Samvær med mennesker med demens – kurser til pårørende*.

## 2.1 Læsevejledning til følgende kapitler

I *kapitel 3* kan du læse om indholdet i den samlede kursusindsats, som blev afprøvet i pilotkommunerne i 2014 og 2015.

I *kapitel 4* kan du læse mere om de metoder, der er blevet anvendt til at indsamle og analysere data, og som ligger til grund for evalueringens hovedresultater.

I *kapitel 5* kan du læse om resultaterne af evalueringen af kursusforløbet. Kapitlet tager udgangspunkt i de kvantitative resultater suppleret med kvalitativ empiri. Kapitlet indeholder et afsnit om de pårørendes udbytte baseret på spørgeskemaer og kvalitative interviews. Dernæst følger et afsnit om udviklingen i de pårørendes livskvalitet målt ved det validerede måleredskab WHO-5 og et afsnit om udviklingen i de pårørendes belastning målt ved det validerede screeningsredskab Zarit Burden Interview (ZBI).

I *kapitel 6* kan du læse evalueringens hovedkonklusioner.



## 3 Den samlede indsats

### 3.1 Inspiration fra Mariagerfjord Kommune

Afprøvningen af nærværende kursusforløb *Samvær med mennesker med demens* har taget afsæt i praksiserfaringer fra et lignende projekt i Mariagerfjord Kommune.

I 2010-2012 gennemførte Mariagerfjord Kommune sammen med Videnscenter for Kommunikation og Læring i samarbejde med Alzheimerforeningen, Ældresagen og Dansk Røde Kors' Besøgstjeneste projektet "Nærværende kommunikation og samvær – nye muligheder for pårørende til demensramte og for frivillige".

Projektet bestod i kursusaktiviteter, hvis formål var "at forbedre mulighederne for pårørende til demensramte og for frivillige, der har kontakt til demensramte, i forhold til at kommunikere med og forstå og samtidig støtte den demensramte." (Miller & Schjoldager 2012).

Kursusdeltagerne blev undervist i demens, herunder symptomer og funktionsevnetab med udgangspunkt i Tom Kitwoods personcentrerede tilgang. Marte Meo metoden indgik som vejlednings- og supervisionsmodel og skulle udvikle deltageres samspilskompetencer og indgå som kommunikations- og samspilsmetode i forhold til deltageres nærtstående med en demenssygdom (Miller & Schjoldager 2012).

Evalueringen af projektet viste, at de pårørende fik viden og redskaber til at forbedre deres samvær og kommunikation med deres ægtefælle eller forælder med demens. Samtidig fik de pårørende blik for nye handlemuligheder i forhold til de ændrede livsbetingelser, som en pårørende med en demensramt ægtefælle oplever (Miller & Schjoldager 2012).

### 3.2 Projektets grundantagelser

Til projektet og nærværende undersøgelse er udarbejdet en række grundantagelser, der vil blive verificeret eller falsificeret gennem kvalitative og kvantitative data.

Det antages, at et målrettet kursusforløb baseret på psykoedukation og Marte Meo metoden med fokus på viden om demenssygdomme og personer med demens, redskaber til kommunikation og strategier for mestring, kan bidrage til:

- at pårørende får øget viden om demens, indsigt i og redskaber til at kommunikere med personer med demens på en anerkendende måde.
- et forbedret samvær mellem den pårørende og mennesket med en demenssygdom.
- at de pårørende føler sig bedre i stand til at håndtere de ændrede livsbetingelser og mestre hverdagen.
- at de pårørende oplever forbedret trivsel.
- at de pårørende oplever, at belastningen ved at være omsorgsgiver mindskes.

### 3.3 Kursusforløbets målgruppe

Afprøvningsprojektets primære målgruppe var pårørende til hjemmeboende mennesker med demens. De pårørende kunne deltage på kurset, hvis de levede op til følgende inklusionskriterier:

- Boede i eget hjem.
- Var et nærtstående familiemedlem (ægtefælle, samlever, voksent barn, barnebarn, svigerbarn).
- Udviste tegn på let til alvorlig omsorgsgiverbelastning målt ved det validerede redskab til måling af omsorgsgiverbelastning Zarit Burden Interview.<sup>1</sup>

Undersøgelingsgruppen er blot en mindre del af en større pårørendegruppe, der anslås at udgøre cirka 400.000 mennesker. Det er således væsentligt at fremhæve, at undersøgelingsgruppen ikke er repræsentativ for alle pårørende til mennesker med demens.

### 3.4 Kursusforløbenes teoretiske grundlag, formål og indhold

Med inspiration fra projektet i Mariagerfjord Kommune udviklede ph.d. Aase Marie Ottesen og Marte Meo terapeut Bente Weberskov på vegne af Socialstyrelsen i efteråret 2014 et kursusforløb med titlen: Samvær med mennesker med demens - kurser til pårørende.<sup>2</sup>

Det udviklede kursusforløb tager udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger om psykoedukation af pårørende og bygger desuden på Marte Meo metoden.

Psykoedukation er kendetegnet ved at være systematisk og struktureret undervisning af de pårørende med fokus på at involvere deres personlige erfaringer og problemstillinger med pleje og omsorg i hverdagen (Sundhedsstyrelsen 2013).

Psykoedukation består i hovedtræk i at give de pårørende:

- Viden om demens
- Konkrete teknikker til at mestre hverdagen
- Konkrete teknikker til at opretholde egen psykisk og fysisk funktionsevne.

Der er evidens for, at psykoedukation til pårørende i grupper har en positiv effekt på pårørendes med depressive symptomer og på de pårørendes videns- og kompetenceniveau. Der er også evidens for, at undervisning af de pårørende i mestring af eget liv har effekt på den pårørendes depression (Sundhedsstyrelsen 2013).

Kursusforløbet tager yderligere udgangspunkt i Marte Meo metoden som læringsmetode, der kan guide de pårørende til at finde nye veje i deres samvær og kommunikation med deres ægtefælle eller forælder med demens.

---

<sup>1</sup> Deltagerne skulle score over 21 point på Zarit Burden Interview.

<sup>2</sup> Ved projektets begyndelse var projektet forankret i Socialstyrelsens Kontor for Ældre & Demens.

Marte Meo er en metode til at analysere og forbedre kontakt og samspil mellem mennesker. Marte Meo er latin og betyder ”ved egen kraft”, som refererer til, at alle mennesker kan udvikle sig ved egen kraft, hvis det samvær og samspil, de indgår i, er af høj kvalitet. For mennesker med en demenssygdom, som løbende afvikler praktiske og kognitive færdigheder, gælder det, at de stadig er i udvikling og har brug for støtte til at udvikle og bevare deres identitet.

Marte Meo metoden bygger på systematiske videooptagelser, hvor samspillet først analyseres og sidenhen bruges som en konkret visuel anvisning til at udvikle samspillet (Roug 2003, Sørensen 2013).

Videooptagelserne visualiserer de udviklingsstøttende elementer i et givent samspil. Fokus på kurset har således været at synliggøre de ressourcer, som personen med demens har for den pårørende og synliggøre de elementer, der kan fremmes i et givent samspil, hvor samspillet er lykkedes. Dermed er det hensigten at visualisere og konkretisere for den pårørende, hvordan et konkret udviklingsstøttende samspil kan være (Sørensen 2002: 97).

Den adfærd og de initiativer et menneske tager, viser hvad vedkommende er optaget af og har brug for støtte til (Sørensen 2002: 100). Metoden anser dermed adfærdsproblematikker for som oftest at være en reaktion på u hensigtsmæssige samspil. Ansvar for den gode relation og samspil ligger dermed hos den pårørende, som må ændre adfærd eller væremåde for at få samspillet til at lykkes (Roug 2003: 13).

Konkret er Marte Meo videoklippene blevet brugt til øge de pårørendes forståelse for, hvordan samspillet med et familiemedlem med demens bliver påvirket af sygdommen, at der er stadig er mulighed for at have et godt samspil og samvær på trods af sygdommen og som positiv anvisning til at se mennesket frem for sygdommen.



### 3.4.1 Kursusforløbets formål

Tabel 3.1: Formål med kursusforløbet

- 
- Pårørende til mennesker med demens får viden om demens og indsigt i og redskaber til at kommunikere med personer med demens på en anerkendende måde.
  - Pårørende får mulighed for netværksdannelse og samvær med andre mennesker i lignende livssituation.
- 

Kursusmaterialet henvendte sig til både ægtefæller og voksne børn, men der blev afholdt særskilte kurser for henholdsvis ægtefæller og for voksne børn. Indholdet på kurserne var ens, men cases, praksiseksempler mm. varierede mellem målgrupperne og de enkelte kursushold, da undervisningen tog afsæt i de pårørendes erfaringer fra dagligdagen.

### 3.4.2 Kursusindhold

Kursusforløbet strakte sig over syv undervisningsgange på i alt 28 timer. Den første undervisningsgang varede seks timer, hvorefter de følgende undervisningsgange varede mellem tre og fire timer. Kursusforløbet var bygget op om fem temaer, der gik på tværs af de enkelte undervisningsdage. Temaerne var:

- Gruppedynamisk proces
- Transfer af viden
- At forstå demens og personer med demens
- Marte Meo metoden
- At være pårørende til en person med demens.

Undervisningen tog udgangspunkt i en række PowerPoint shows bygget op efter temaerne, som kursusudviklerne havde designet til forløbet, samt de pårørendes praksiseksempler. Derudover fik de pårørende en række opgaver undervejs i kurset, som skulle supplere den teoretiske undervisning. Endelig skulle de pårørende udfylde en fremtidig handleplan i slutningen af kurset.

Undervisningen blev underbygget med videoklip, der skulle illustrere Marte Meo metoden, som var et centralt element i kursusforløbet.

Som en del af undervisningen skulle to pårørende på hvert hold derfor melde sig til et Marte Meo forløb. Forløbet bestod i to besøg af Marte Meo terapeuten, hvor den pårørende skulle videofilmes i en dagligdagssituation sammen med personen med demens.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> De pårørende, der ønskede at deltage i et Marte Meo forløb, skulle underskrive en samtykkeerklæring, før videooptagelserne kunne begynde. I nogle kommuner fik de pårørende, som ikke blev videofilmet, en individuel opgave i Marte Meo principperne.

Efter optagelsen analyserede terapeuten videomaterialet. Den efterfølgende undervisningsgang gav terapeuten den pårørende en tilbagemelding med arbejds punkter til næste gang. Tilbage-meldingen foregik 1:1 med de øvrige kursusedtagere som observatører. Efter tilbagemeldingen blev de øvrige kursusedtagere inddraget i forhold til dialog og refleksion. Herefter blev proces-sen gentaget.

Formålet med de to Marte Meo forløb på hvert hold var at give læring til deltagerne og gøre den teoretiske undervisning så praksisnær og konkret som mulig.

For de pårørende, som blev filmet, fungerede Marte Meo forløbene som en unik mulighed for at få direkte feedback på egne hverdagssituationer. For de øvrige pårørende, som var observatører, fungerede forløbene som konkrete eksempler på kursets øvrige teorier anvendt i praksis og som input til refleksion og ideer til egen hverdag.

En uddybende oversigt over kursets indhold findes i bilag 1.

### 3.5 Afprøvningen i pilotkommunerne

Fire kommuner blev udvalgt til at deltage i projektet. For at indgå i projektet, skulle kommunen stille mindst to undervisere til rådighed, som dels skulle have stort kendskab til demensområdet og have erfaring med at undervise pårørende, dels skulle være Marte Meo terapeuter.

Tabel 3.2: Fordeling af undervisere

	Demensfaglige medarbejdere	Marte Meo terapeuter	Antal undervisere
Aalborg	2	2	4
Nyborg	1	1	2
Odense	1	1	2
Roskilde	1	1	2
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>10</b>

#### 3.5.1 Rekruttering af pårørende

Kommunerne havde ansvaret for at rekruttere deltagerne, som typisk blev rekrutteret via den kommunale demenskoordinator eller via annoncering i lokalaviser og/eller via skærme på kommunens lokationer.

Det var oftest de demensfaglige undervisere, der stod for den praktiske rekruttering. Når undervisere havde fået kontakt til de pårørende og havde introduceret dem til kursustilbuddet, aftalte de et besøg, hvor den pårørende skulle screenes ved hjælp af Zarit Burden Interview (læs mere om screening i afsnit 4.2.3).

Syv pårørende blev tilbudt at deltage i kursusforløbet, selvom de ikke scorede 21 eller derover på Zarit Burden Interview, da underviserne ud fra et fagprofessionelt skøn vurderede, at vedkommende ville profitere af et kursusforløb<sup>4</sup>.

Erfaringer fra afprøvningen viste, at omkring 10 procent af de pårørende faldt fra inden kursusstart eller lige efter 1. eller 2. kursusgang. Det har oftest beroet på egen eller ægtefælles sygdom eller manglende overskud til at gennemføre kurset

### 3.5.2 Kompetenceløft af kommunale undervisere

For at kunne varetage undervisningen af de pårørende deltog de kommunale undervisere på et to-dages 'teach the teacher'-seminar i efteråret 2014. Seminaret blev afholdt i samarbejde med udviklerne af kursusmaterialet.

Formålet med seminaret var at give de kommunale undervisere:

- indsigt i og kompetencer til at formidle kursusforløbets indhold, teori og metoder til de pårørende.
- viden om projektets evalueringsdesign og kompetencer til at gennemføre screeninger ved hjælp af redskabet Zarit Burden Interview.

### 3.5.3 Aktivitetstilbud

For at gøre det lettere for de pårørende at deltage på kurset, skulle kommunerne tilbyde de pårørende med en demenssygdom en aktivitet. Nogle kommuner tilbød enten plads i eksisterende dagcenter eller tilsyn i eget hjem. En kommune oprettede et specielt tilbud kun til kursusedtagernes ægtefæller med demens, som kørte parallelt med de pårørendes undervisning.

Aktivitetstilbuddet blev primært anvendt ved ægtefælle-kurserne. Samlet set i de fire kommuner deltog 31 personer med demens i aktivitetstilbud.<sup>5</sup> I pilotkommunen med specialaktivitetstilbuddet tog ni ud af ti ægtefæller med demens imod tilbuddet.

### 3.5.4 Afholdelse af kurserne

Pilotkommunerne afholdt særskilte kurser for de to målgrupper. Holdstørrelsen varierede mellem 7 og 12 deltagere.<sup>6</sup> Begge undervisere var til stede ved samtlige undervisningsgange for at supplere hinanden fagligt og for at støtte de pårørende.

Kurser for ægtefæller blev afholdt i dagtimerne. Kurser for voksne børn blev afholdt i aften-timerne. Den første undervisningsdag for voksne børn blev i nogle kommuner afholdt i en weekend for at tilgodese de voksne børns arbejdsliv.

---

<sup>4</sup> To af syv pårørende, som scorede under 21 på ZBI, faldt fra efter første undervisningsgang og indgår derfor ikke i evalueringen.

<sup>5</sup> På nogle kursushold for ægtefæller var det kun ét menneske med en demenssygdom for ca. 8-12 ægtefæller, der tog imod aktivitetstilbuddet. På andre hold var det henholdsvis tre til seks med en demenssygdom for ca. 8-12 ægtefæller

<sup>6</sup> De varierende holdstørrelser er dels udtryk for rekrutteringsvanskeligheder og dels frafald, som beskrevet i afsnit 2.5.1.

Alle pilotkommuner sørgede for forplejning til kursisterne. De pårørende oplevede dette som en gestus, og måltiderne var med til at skabe en god stemning på kurset.

**Tabel 3.3: Oversigt over antal hold og kursusdeltagere**

	Hold for ægtefæller	Antal kursister	Hold for voksne børn	Antal kursister	Total antal hold	Total antal kursister
Kommune 1	1	8	1	9	2	17
Kommune 2	1	10	1	12	2	22
Kommune 3	2	21	1	12	3	32
Kommune 4	2	25	1	7	3	32
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>64</b>	<b>4</b>	<b>40</b>	<b>10</b>	<b>104</b>

### 3.5.5 Roller og organisering

Projektorganiseringen i pilotkommunerne varierede, men overordnet var demenskoordinatoren den centrale koordinator ift. planlægning af kurser, rekruttering og screening af kursusdeltagere samt ansvarlig for undervisningen i demens. Marte Meo terapeuten var ansvarlig for undervisningen i Marte Meo metoden og for afviklingen af to Marte Meo forløb på hvert hold.

Under hele afprøvningsfasen kunne kommunerne rette spørgsmål til projektgruppen i Sundhedsstyrelsen. Der blev afholdt to erfaringsudvekslingsmøder mellem de kommunale undervisere og udviklerne af kursusmaterialet i løbet af det første halvår i 2015. Her havde underviserne mulighed dels for at stille spørgsmål til kursusmaterialet og fremgangsmåde, dels for at udveksle erfaringer med at afholde kursusforløbene.



## 4 Metode og undersøgelsesdesign

I dette kapitel præsenteres det metodiske grundlag for både den kvantitative og kvalitative del af evalueringen. Den kvantitative og kvalitative metode kan med fordel kombineres og supplere hinanden i evalueringsstudier. Når der arbejdes med komplekse, multidimensionelle problemstillinger, kan der være forskellige tolkninger af samme fænomen. Det højner validiteten af undersøgelsens resultater, når kombinationen af metoderne kan producere viden om fænomenets forskellige dimensioner eller fortolkninger.

På baggrund deraf er der i projektet *Samvær med mennesker med demens* anvendt en triangulær forskningsmetode, bestående af:

- I) En spørgeskemaundersøgelse inkl. trivselsindekset WHO-5
- II) Et valideret screeningsværktøj (Zarit Burden Interview)
- III) En interviewundersøgelse bestående af enkeltinterviews med pårørende og fokusgrupppeinterview med undervisere.

### 4.1 Analysestrategi

Gennem de kvalitative og kvantitative dataindsamlingsmetoder ønsker undersøgelsen besvare følgende evalueringsspørgsmål:

- Oplever de pårørende en positiv udvikling i kommunikation og samvær med deres nærtstående med demenssygdom efter kurset?
- Oplever de pårørende, at deres viden om demens er blevet større efter kurset?
- Oplever de pårørende en faldende omsorgsgiverbelastning efter kurset?
- Oplever de pårørende en øget trivsel efter kurset?
- Oplever de pårørende en styrket mestringssevne efter kurset?

Evalueringen er ikke en egentlig effektmåling, da den ikke omfatter en kontrolgruppe. Dermed kan en eventuel øget trivsel eller mindsket omsorgsgiverbelastning ikke entydigt tilskrives kurset.

Følgende tabel 4.1 viser en oversigt over projektets dataindsamlingsmetode.



Tabel 4.1: Oversigt over dataindsamling

	Baseline	2. måling	3. måling
<b>Spørgeskema inkl. WHO-5</b>	Skema 1 udfyldt på første undervisningsdag	Skema 2 udfyldt på sidste undervisningsdag	Skema 3 udfyldt 8-10 uger efter afsluttet kursus
<b>Zarit Burden Interview</b>	Screenet 1-2 uger før første undervisningsdag	Screenet på sidste undervisningsdag eller umiddelbart derefter	Screenet 8-10 uger efter afsluttet kursus
<b>Interviews</b>			10 enkeltinterviews gennemført 8-10 uger efter afsluttet kursus.  1 fokusgruppeinterview gennemført efter samtlige kursusforløb var afholdt.

Indsamlingsperioden varede fra november 2014 - september 2015

## 4.2 Den kvantitative evaluering

Den kvantitative evaluering er designet som en survey med spørgeskemaer, deltageren selv skulle udfylde, og screeninger, der blev foretaget gennem interviews og telefoninterviews.

Af tabel 4.2 ses, hvor mange personer, der har besvaret de enkelte spørgeskemaer og gennemført screening. Desuden ses, hvor mange personer, der henholdsvis har besvaret alle tre spørgeskemaer og gennemført alle tre screeninger.

Tabel 4.2: Antal besvarede spørgeskemaer og gennemførte screeninger

Antal besvarede skemaer / gennemførte screeninger	
<b>Spørgeskemaer, inkl. trivselsindekset WHO-5</b>	
Skema 1	98
Skema 2	93
Skema 3	91
Alle tre skemaer	74
<b>Zarit Burden Interview</b>	
1. screening	112
2. screening	100
3. screening	99
Alle tre screeninger	96

Som det fremgår i tabellen er svarprocenten på screeningerne generelt højere end på spørgeskemaerne, hvilket skyldes, at screeningerne blev gennemført af underviserne som interviews<sup>7</sup>, mens spørgeskemaerne var selvudfyldelsesark.

Variationen i antallet af besvarede spørgeskemaer og screeninger skyldes endvidere, at 17 spørgeskemaer blev ekskluderet på grund af ugyldige eller manglende besvarelse af spørgsmål<sup>8</sup>. En del af nedgangen i antal udfyldte skemaer og gennemførte screeninger skyldes samtidig frafaldet, som er beskrevet i afsnit 3.5.1 samt udfordringer med at få indhentet spørgeskemaer 8-10 uger efter kursernes afslutning.

#### **4.2.1 Spørgeskemaer inklusiv WHO-5**

Alle tre spørgeskemaer indeholder det validerede instrument WHO-5, som beskrives nedenfor. Derudover har spørgeskemaerne forskelligt fokus og indeholder derfor forskellige spørgsmål.

I spørgeskemaet ved kursusstart (skema 1) bliver deltagerne spurgt om en række baggrundsforhold vedrørende dem selv og deres nærtstående med en demenssygdom. Skemaet indeholder også generelle spørgsmål om deltagernes hverdagsliv og tilfredshed samt spørgsmål til vurdering af de nærtstående med demens' evner til at udføre forskellige hverdagsrutiner.

Spørgeskemaet ved kursets afslutning (skema 2) indeholder spørgsmål om deltagernes umiddelbare kursusudbytte, herunder udviklingen af deltagernes viden om demens, deres redskaber til at håndtere dagligdagssituationer, skabe en bedre kommunikation og et bedre samvær samt deres netværk til andre pårørende til mennesker med en demenssygdom. Skemaet indeholder også spørgsmål om kursustilfredshed.

Det sidste spørgeskema (skema 3), der er udfyldt otte til ti uger efter kursusafslutning, har fokus på, hvorvidt deltagernes oplever at kunne omsætte deres kursusudbytte i deres hverdag og samvær med personen med demens. Disse spørgsmål berører de samme temaer som skema 2. Derudover indeholder dette skema generelle spørgsmål om henholdsvis deltagernes glæde og overskud samt deres oplevede belastning.

#### **4.2.2 Trivselsindekset WHO-5**

WHO-5 indekset er et mål for trivsel. Indekset består af fem spørgsmål om, hvordan testpersonen har følt sig tilpas i de seneste to uger. WHO-5 er enkelt at anvende og har ved forsøg i flere lande og på tværs af forskellige befolkningsgrupper vist sig som en effektiv indikator på personens generelle trivsel og velbefindende (Niras 2015, Sundhedsstyrelsen).

WHO-5 anvendes ofte som evalueringsredskab ved før- og eftermålinger af sundheds- og sociale indsatser, der helt eller dels har til formål at forbedre personens trivsel og mentale sundhed. Hvis personens estimerede trivsel er højere efter end før deltagelse i en given indsats, kan det - afhængigt af projektets karakter sandsynliggøres, at indsatsen har haft en positiv effekt på personens trivsel og mentale sundhed. WHO-5 kan endvidere anvendes som dialogredskab i indsatser omhandlende mental sundhed (Niras 2015, Sundhedsstyrelsen). I denne evaluering anvendes

---

<sup>7</sup> Screeningerne blev gennemført af underviserne enten som interviews eller telefoninterviews.

<sup>8</sup> Spørgeskemaer og screeninger blev ekskluderet, hvis mere end 25 procent af spørgsmålene enten var ubesvarede eller ugyldige.

WHO-5 til at undersøge, om kurset har haft en positiv indvirkning på deltagernes trivsel ved at følge udviklingen i middelværdien for scoren.

WHO-5 består af fem items. Det er muligt at respondere på en skala fra 0 til 5, hvor 0 angiver 'På intet tidspunkt' og 5 angiver 'Hele tiden'. Resultatet præsenteres som en samlet score, hvor scoren for de fem items summeres og efterfølgende ganges med fire. Dermed er det muligt at opnå en score mellem 0 og 100. Jo højere score, jo højere er respondentens trivsel (Niras 2015, Sundhedsstyrelsen).

Gennemsnittet for befolkningen som helhed er 68 pointtal. Ved pointtal over 50 er respondenterne ikke umiddelbart i risiko for depression eller langvarig stressbelastning. En score på under 50 indikerer, at respondenterne kan være i risiko for depression eller en langvarig stressbelastning. Til tolkningen af resultaterne inddeles scoren i tre kategorier jf. tabel 4.3.

**Tabel 4.3: Tolkning af WHO-5 scoren**

Tolkning af WHO-5 scoren	
Score mellem 0-35	Der kan være <b>stor risiko</b> for depression eller stressbelastning
Score mellem 36-50	Der <b>kan være risiko</b> for depression eller stressbelastning
Score over 50	Der er <b>ikke umiddelbart risiko</b> for depression eller stressbelastning

Det skal bemærkes, at WHO-5 ikke er et diagnoseredskab, men kan betragtes som et "termometer" for trivsel. Hvis en person scorer lavt, kan det være tegn på, at han eller hun har brug for støtte eller behandling. Men det vil i givet fald være en lægelig opgave evt. at udrede nærmere (Niras 2015).

#### 4.2.3 Screening ved Zarit Burden Interview

Ud over de selvudfyldte spørgeskemaer er deltagerne blevet screenet tre gange med det validerede screeningsværktøj Zarit Burden Interview<sup>9</sup> (i det følgende omtalt som ZBI). ZBI screener for personers grad af omsorgsgiverbelastning og består af 22 spørgsmål omhandlende belastning i forholdet, tab af kontrol over eget liv mv. (Mapi Research Trust, Durme et al. 2012).

Det er muligt at respondere på en Likert-skala gående fra 0=aldrig til 4=næsten altid. Resultatet opnås ved at summere samtlige 22 spørgsmål, og det er således muligt at opnå en score mellem 0 og 88. Jo højere score desto højere grad af omsorgsgiverbelastning. I denne evaluering anvendes ZBI til at undersøge, om kurset har haft en positiv effekt på deltagernes omsorgsgiverbelastning ved at følge udviklingen i middelværdien for scoren.

<sup>9</sup> Copyright 1980, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit

Til tolkningen af resultaterne inddeles scoren i fire kategorier jf. tabel 4.4.

**Tabel 4.4: Tolkning af Zarit Burden-scoren**

Tolkning af Zarit Burden-scoren	
Score $\leq 21$ point	Ingen til lille belastning
Score mellem 22-40 point	Mild til moderat belastning
Score mellem 41-60 point	Moderat til alvorlig belastning
Score $\geq 61$	Alvorlig belastning

Resultatet af den første ZBI-screening har samtidig været anvendt som inklusionskriterie i afprøvningen, da deltagende pårørende som udgangspunkt skulle have en score  $>21$ .

Zarit Burden Interview er anvendt i projektet med tilladelse fra Mapi Research Trust.

#### 4.2.4 Databehandling og analyser

De beskrivende analyser præsenteres som fordelinger af kursusdeltagernes svar for den samlede deltagergruppe, samt opdelt for ægtefæller og voksne børn (+18 år). Dette er valgt, da der er afholdt separate kurser for de to pårørendegrupper. Kategorien voksne børn rummer udover voksne børn også enkelte voksne svigerbørn, et voksent barnebarn samt svarmuligheden 'Andet' (en deltager).

Gennem Fischers eksakte tests undersøges det, om der er forskel på de to pårørendegrupper kursusedbytte belyst ved spørgsmål i andet og tredje spørgeskema. Da der er ganske få personer, der benytter sig af svarmulighederne 'Slet ikke' og 'I mindre grad', ekskluderes disse fra analyserne. Således undersøges det, om der er forskel mellem grupperne på fordelingen af svarerne mellem kategorierne "I nogen grad" og "I høj grad / I meget høj grad". Der testes på et signifikansniveau på 5 % (se også bilag 4 og 6).

Udviklingen af deltagernes trivsel og omsorgsgiverbelastning er undersøgt på baggrund af de tre dataindsamlinger ved kursusstart (baseline), på sidste kursusdag (2. måling) og otte til ti uger efter kursets afslutning (3. måling). Der er gennemført parret t-tests for at undersøge om middelværdien ændrer sig signifikant, og der testes på signifikansniveau 5 %.

Der gennemføres analyser for den samlede deltagergruppe og for en række undergrupper. Således laves der separate tests for de to pårørendegrupper, for kvinder og mænd, for de tre aldersgrupper samt for de fire deltagende kommuner. Der gennemføres desuden tests opdelt på deltagere, som henholdsvis oplever en lav og en høj omsorgsgiverbelastning ved kursusstart. Til dette formål anvendes en dikotom variabel for omsorgsgiverbelastning, hvor kategorien 'Lav belastning' omfatter personer, som falder inden for kategorierne 'Ingen eller lille belastning' samt 'Mild til moderat belastning'. Kategorien 'Høj belastning' omfatter personer, der falder inden for kategorierne 'Moderat til alvorlig belastning' og 'Alvorlig belastning'. Der er foretaget test

opdelt på belastningsgraden, da projektet antager, at der er en kausal sammenhæng mellem høj grad af belastning og positivt kursusudbytte.

For at udnytte den fulde datamængde, er de beskrivende analyser foretaget på det antal personer, der har deltaget i den givne dataindsamlingsrunde. De parrede t-tests er foretaget for de personer, der har besvaret WHO-5 spørgsmålene ved alle tre dataindsamlinger eller deltaget i alle tre ZBI-screeninger (se tabel 4.2). Studiepopulationen vil derfor variere mellem analyserne.

### 4.3 Den kvalitative evaluering

Det kvalitative interview er valgt som metode, eftersom denne indgangsvinkel er en velkendt og hensigtsmæssig måde at bevæge sig ind på et nyt område og skaffe sig oplysninger, der efterfølgende kan bidrage med nuancer til de foreliggende kvantitative data, herunder især undersøgelsens spørgeskemadel ved bl.a. at fokusere på interviewpersonernes egen oplevelse af udbyttet af kursusforløbet og erfaringer med at implementere den ny viden i dagligdagen. Formålet er således at generere viden om indsatsens virkninger for målgruppen.

Gennem det kvalitative interview er der mulighed for at komme tæt på de undersøgte personers selvforståelse og deres egen oplevelse af de faktorer, der betydningsfulde i forhold til det at være pårørende. Der er valgt en semistruktureret interviewguide, dvs. at der foreligger en veldefineret og forholdsvis detaljeret interviewguide, der indeholder de temaer, der skal belyses (bilag 7).

#### 4.3.1 Interviews og analysetilgang

De kvalitative data består af 10 semistrukturerede interviews (otte kvinder og to mænd) med en pårørende fra hvert kursushold. Seks ægtefæller (gennemsnitsalder: 73) og fire børn (gennemsnitsalder: 55) har således deltaget i en times interview. Interviewene er gennemført 8-10 uger efter de respektive interviewdeltagere havde afsluttet kurset. Alle interview blev optaget på bånd.

Som en del af den kvalitative undersøgelse er der desuden afholdt et to timers fokusgruppeinterview med fire undervisere på tværs af pilotkommunerne. Formålet med dette interview var primært at høre om erfaringerne med at anvende kursusmaterialet i praksis med henblik på forbedring af konceptet. Der er udarbejdet et inspirationsmateriale til tilrettelægning af kursusforløbet Samvær med mennesker med demens baseret på erfaringerne fra afprøvningen, som kan downloades fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Til analysen af de kvalitative interviews er valgt en meningskondenserende analyse. Det betyder, at lange udsagn sammenfattes til kortere udsagn, hvor hovedbetydningen af det, der er sagt, omformuleres i færre ord. En meningskondensering medfører således, at lange interviewtekster reduceres til korte, mere præcise formuleringer. Der skabes således overblik over datamaterialet ved at fremhæve og organisere data efter temaer. Disse temaer er indskrevet i et interviewskema i forbindelse med at båndene blev aflyttet. Derefter blev alle interviewskemaerne analyseret med det sigte at falcificere eller verificere projektets grundhypoteser. Sigtet er at fremvise tendenser i interviewgruppens svar.

## 4.4 Monitorering

Projektaktiviteterne i de deltagende kommuner er løbende blevet monitoreret.

Der er afholdt to erfaringsudvekslingsmøder mellem underviserne fra de deltagende kommuner, udviklerne af kursusmaterialet og Sundhedsstyrelsen i løbet af den halvårslige afprøvningsperiode. Sundhedsstyrelsen har løbende været i telefonisk kontakt med de enkelte undervisere.

Underviserne har desuden udfyldt et monitoreringsspørgeskema efter hvert gennemført kursusforløb. Her skulle de bl.a. svare på spørgsmål vedr. rekruttering og screening af kursUSDeltagere, frafald, tilrettelæggelse og afholdelse af undervisning, anvendelse af kursusmaterialet og anvendelse af aktivitetstilbud til personen med demens.

Endelig har projektkommunerne besvaret et spørgeskema vedr. undervisernes tidsforbrug til de enkelte delaktiviteter og andre omkostninger ved at køre kurserne. Læs mere i notatet: *Samvær med mennesker med demens - Omkostningsvurdering af kursusforløb til pårørende*, som kan downloades fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside.



## 5 Resultater

I dette afsnit beskriver vi kursusdeltagerne og deres nærtstående med en demenssygdom ved baseline. Vi præsenterer herefter deltagerens behov og udbytte af kurserne, og til sidst gennemgår vi resultaterne af de statistiske analyser af udviklingen af deltagerens trivsel og omsorgs- og verbelastning fra baseline til kursets afslutning samt otte til ti uger efter kurset.

### 5.1 Baselinebeskrivelse

Baselinebeskrivelsen af kursusdeltagerne og deres nærtstående med demens er baseret på dataindsamlingen på første kursusdag.

Fordelingen af kursusdeltagerens svar på baggrundsvARIABLE fremgår af tabel 5.1. på følgende side. 56 af deltagerne er ægtefæller, heraf er 54 samboende med deres syge ægtefælle. 42 kursusdeltagere er voksne børn eller andet.<sup>10</sup>



---

<sup>10</sup> Kategorien børn rummer 36 børn, fire svigerbørn, et barnebarn og en person, der hører under kategorien 'Andet'.

**Tabel 5.1: Karakteristika for kursusedtagerne, antal (procent)**

	Samlet antal deltagere	Antal ægtefæller	Antal børn
<b>I alt</b>	98 (100 %)	56 (100 %)	42 (100 %)
<b>Køn</b>			
Kvinde	76 (77,5 %)	42 (75,0 %)	34 (81,0 %)
Mand	22 (22,5 %)	14 (25,0 %)	8 (19,0 %)
<b>Alder</b>			
31-50 år	15 (15,3 %)	0 (0,0 %)	15 (35,7 %)
51-70 år	44 (44,9 %)	18 (32,1 %)	26 (61,9 %)
71-90 år	39 (39,8 %)	38 (67,9 %)	1 (2,4 %)
<b>Erhvervsstatus</b>			
Erhvervsaktiv	31 (31,6 %)	2 (3,6 %)	29 (69,1 %)
Pensionist	62 (63,3 %)	53 (94,6 %)	9 (21,4 %)
Andet	5 (5,1 %)	1 (1,8 %)	4 (9,5 %)

Selvom befolkningsundersøgelser viser, at flere kvinder end mænd udvikler demens, og man derfor kunne forvente flest mandlige pårørende, ses en klar overrepræsentation af kvinder i deltagergruppen med 77,5 % kvinder. Overrepræsentationen af kvinder er ikke usædvanlig, da det ofte er vanskeligt at rekruttere mænd til initiativer som det pågældende.

Størstedelen af ægtefællerne placerer sig i aldersgruppen 71-90 år og er overvejende pensionerede. For de voksne børns vedkommende er hver tredje under 50 år, mens halvdelen af de voksne børn er mellem 51 og 70 år. Som forventet er næsten 70 % fortsat erhvervsaktive.

### 5.1.1 Beskrivelse af de nærtstående med en demenssygdom

Tabel 5.2 viser fordelingen af kursusedtagernes svar på spørgsmål vedrørende deres nærtstående med en demenssygdom. Langt de fleste er mellem 71-90 år og har fået stillet en demensdiagnose. De fleste pårørende angiver, at deres nærtstående har været præget af deres demenssygdom i 1-3 år (38,8 %) eller 3-5 år (27,6 %).



**Tabel 5.2: Karakteristika for de nærtstående med demens**

Karakterisitika	Antal (procent)
I alt	98 (100%)
<b>Alder</b>	
51-70 år	10 (10,2 %)
71-90 år	87 (88,8 %)
Ikke angivet	1 (1,0 %)
<b>Demensdiagnose</b>	
Ja	92 (93,9 %)
Nej	6 (6,1 %)
<b>Tid præget af sygdom</b>	
0-1 år	13 (13,3 %)
>1-3 år	38 (38,8 %)
>3-5 år	27 (27,6 %)
Mere end 5 år	12 (12,2 %)
Ikke angivet	8 (8,2 %)

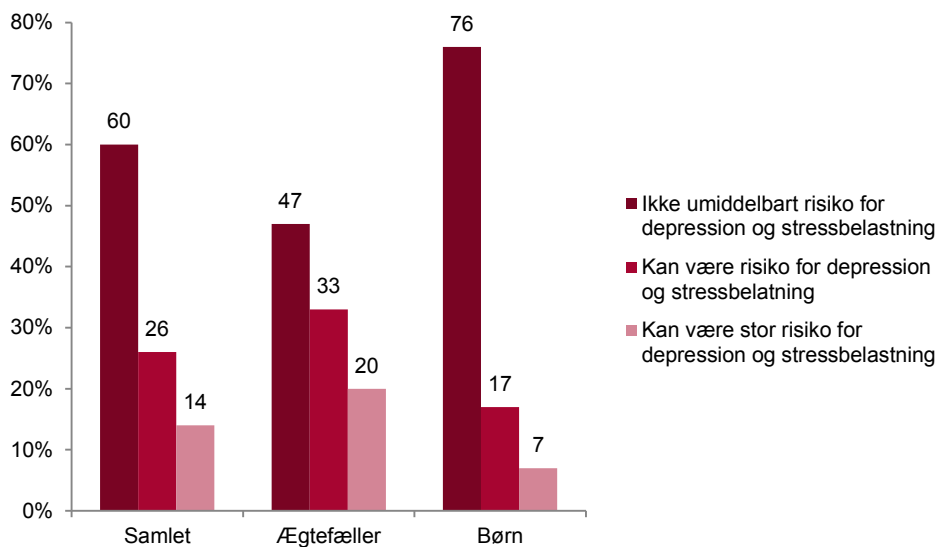
### 5.1.2 Deltagernes trivsel ved baseline

Grafen i figur 5.1 viser, hvordan kursusdeltagerne fordeler sig i forhold til den samlede WHO-5 score ved dataindsamlingen på første kursusdag.

Omkring hver fjerde pårørende kan være i risiko for depression eller stressbelastning, mens 14 % kan være i stor risiko herfor. 60 % scorer dog over 50 point, hvilket betyder, at de ikke er i risiko for depression eller stressbelastning.

For pårørendegruppen som helhed er den gennemsnitlige WHO-5 score 53,89 point, hvilket er væsentligt lavere end normalbefolkningens score på 68 point. Opdeles WHO-5 scoren på pårørendegrupper ved baseline ses det, at der er stor forskel på fordelingen mellem ægtefæller og børn. Ægtefællerne rapporterer gennemsnitligt en væsentligt lavere trivsel (45,95 point) end de voksne børn (64,90 point), og over halvdelen af ægtefællerne kan enten være i risiko eller i stor risiko for depression eller stressbelastning, mens dette kun gælder for hvert fjerde voksne barn.

**Figur 5.1: Den procentvise fordeling af deltagernes trivsel målt ved WHO-5**



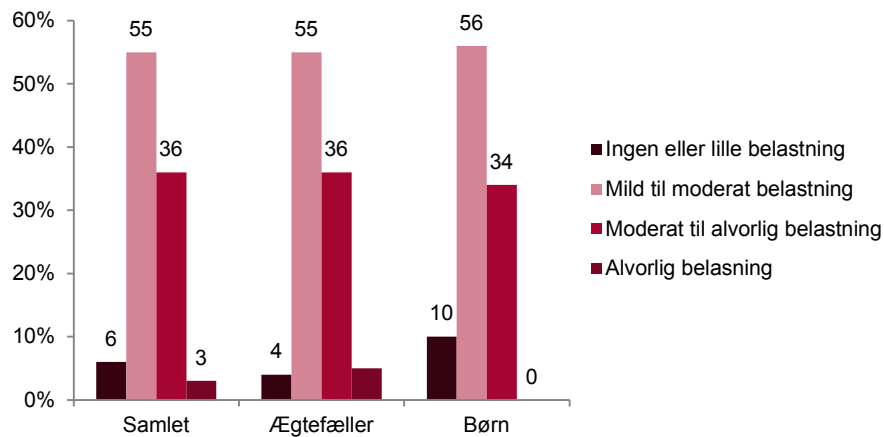
n = 97

### 5.1.3 Deltagernes omsorgsgiverbelastning ved baseline

Grafen i figur 5.2 viser, hvordan kursUSDeltagerne fordele sig ved den første screening for omsorgsgiverbelastning før kursusstart.

Hver tredje pårørende oplever en 'Moderat til alvorlig belastning', mens omkring halvdelen af den samlede pårørendegruppe er mildt-moderat belastet. Ganske få pårørende oplever 'Ingen eller lille belastning', hvilket også skal ses i sammenhæng med inklusionskriteriet om belastningsgrad. Der ses kun en lille forskel på fordelingen mellem ægtefæller og børn i forhold til deres omsorgsgiverbelastning.

**Figur 5.2: Den procentvise fordeling af deltagernes omsorgsgiverbelastning målt ved ZBI**



n = 96

Pårørendegruppen har samlet en middelværdi på 37,02 point og ved baseline viser analyserne, at børn (37,98 point) og ægtefæller (35,49 point) stort set har den samme belastningsgrad. Nærværende undersøgelsen anvender en cut-off score på 21, dvs. scores der  $\leq 21$  har den pårørende ingen eller begrænset belastning. jf. afsnit 4.2.3.

#### 5.1.4 Diskussion af baselinemåling af trivsel og omsorgsgiverbelastning

Baselinemålingen af de deltagende pårørendes trivsel indikerer, at 40 % af den samlede pårørendegruppe kan være i risiko eller stor risiko for depression og stressbelastning. Resultat understøtter og bekræfter andre internationale og danske studiers fund om, at pårørende til mennesker med en demenssygdom befinder sig i en højrisikogruppe i forhold til depression og stress. Omsorgsgivere til mennesker med en demenssygdom har således 2-3 gange hyppigere forekomst af depression og stress end ikke-omsorgsgivere (Andersen et al. 2007, Bullock et al. 2004; Clytorn et al. 2000, Sundhedsstyrelsen 2013).

Der ses en betydelig forskel på trivslen (WHO-5) mellem ægtefæller og børn. Et fund, der er identisk med andre forskningsresultater (Pinquart & Sørensen, 2011, Sundar et al. 2014, Haro et al. 2014). Blandt andet ses, at over halvdelen af ægtefællerne enten kan være i risiko eller i stor risiko for depression eller stressbelastning, mens dette kun gælder for hvert fjerde voksne barn. En forklaring herpå kan måske findes i relationen, idet ægtefællerne modsat de voksne børn bor sammen med personen med demens og yder hovedparten af den direkte omsorg og pleje, hvilket kan være yderst belastende og påvirke den daglige trivsel negativt. Der kan således være forskel i de to pårørendegrupperes roller og betingelser for at give omsorg og dermed belastning (Haaning 2000).

Måling af ZBI ved baseline viser, at hver tredje kursUSDeltager oplever en moderat til alvorlig belastning, og at den selvoplevede omsorgsgiverbelastning mellem ægtefællerne og de voksne børn ikke adskiller sig betydeligt ved baseline, hvilket umiddelbart kan synes overraskende. En forklaring herpå kan være, at ægtefællerne underestimerer deres egen belastningsgrad. Omvendt

skal de voksne børn selvoplevede omsorgsgiverbelastning ikke underkendes. Kombinationen af at være omsorgsgiver for en forældre med en demenssygdom og samtidig tage vare på sin egen familie og varetage et arbejde opfattes af mange voksne børn som et betydeligt dobbeltpres (Chappell et al. 2015, Bastawrous et al. 2013, Lee & Smith et al. 2012).

Det skal fremhæves, at dansk og international litteratur har fundet ganske divergerende fund, når det kommer til omsorgsgiverbelastningen blandt voksne børn og ægtefæller. I nogle studier har de voksne børn en højere selvoplevet belastningsgrad end ægtefællerne (Hayslip et al., 2008; Molyneux et al. 2008; Andren et al. 2007; Coen et al. 2002), mens det er omvendt i andre studier (Chang et al. 2011, Germain et al. 2009, Andren et al. 2008; Serrano-Aguilar et al. 2006, Rinaldi et al. 2005). Og i nogle studier er der stort set ingen forskel på omsorgsgiverbelastningen mellem de to pårørendegrupper (Prince et al. 2012; Ankri et al. 2005; Ferrario et al. 2003). Grundlæggende vil den selvoplevede omsorgsgiverbelastning være individuelt betinget og unik og vil ofte være uafhængig af pårørendestatus (Lily et al. 2014).

I forhold til øvrige faktorer, der ofte er positivt forbundet med en højere selvoplevet omsorgsgiverbelastning kan nævnes: det at være kvinde, sygdommens varighed og sværhedsgrad, ægtefæller med adfærdsmæssige problemstillinger (neuropsykiatriske symptomer), mangel på tilbud om afløsning og aflastning, somatiske og/ eller psykiske sygdomme hos den pårørende selv, antal timer, der anvendes på omsorgsgiverrollen, lavt selv vurderet helbred, mindre tid til afslapning og mangel på familiær støtte (Lily et al. 2014, Sundar et al. 2014, Haro et al. 2014, Paradise et al. 2015, Haaning 2000).



### 5.1.5 Deltagernes kursusbehov ved baseline

Af figur 5.3 fremgår deltagernes selv vurdering af deres viden om demens, deres samvær og kommunikation med personen med en demenssygdom samt deres mestring ved kursets begyndelse.

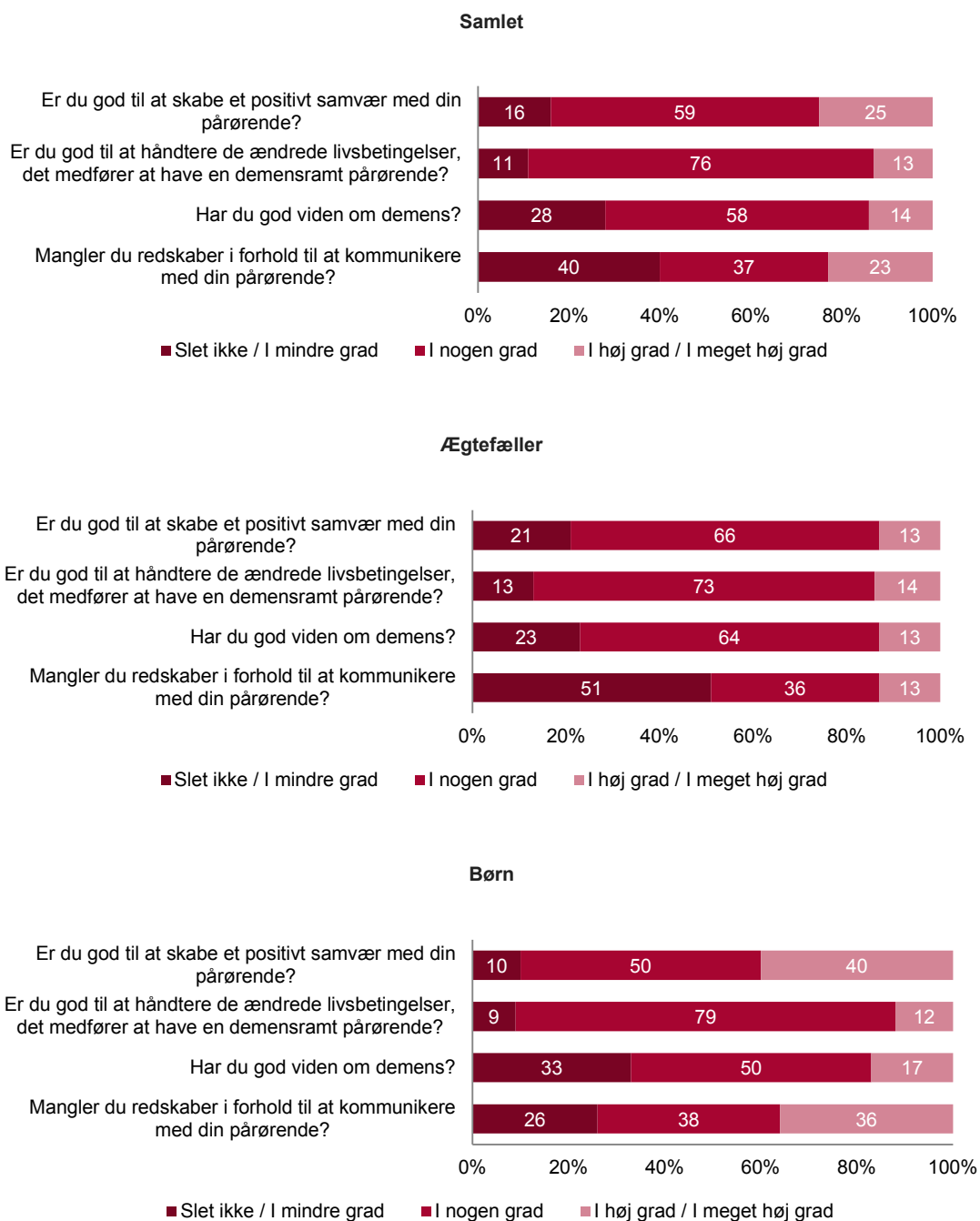
Blandt den samlede deltagergruppe svarer 28 %, at de 'Slet ikke' eller 'I mindre grad' har god viden om demens, mens 58 % svarer 'I nogen grad'. Der ses en tendens til, at de voksne børn i højere grad mener, at de 'Slet ikke' eller 'I mindre grad' har god viden om demens sammenlignet med ægtefællerne, hvor flere svarer 'I nogen grad' til spørgsmålet.

Der er stor forskel på de to pårørendegrupperes besvarelse af spørgsmålet om, hvorvidt de mangler redskaber i forhold til at kommunikere med deres nærtstående med demens. 13 % af ægtefællerne, og hele 36 % af de voksne børn angiver, at de 'I høj grad' eller 'I meget høj grad' mangler redskaber, mens halvdelen af ægtefællerne og kun hvert fjerde voksne barn mener, at dette 'Slet ikke' eller 'I mindre grad' er tilfældet.

Med hensyn til spørgsmålet, der går på, om deltagerne er gode til at skabe et positivt samvær med personen med en demenssygdom, er der også forskel på ægtefællernes og de voksne børns svar. Men i modsætning til kommunikationen er det her ægtefællerne, der i højere grad er kritiske. Hver femte ægtefælle og hver tiende voksne barn angiver, at de 'Slet ikke' eller 'I mindre grad' er gode til at skabe et positivt samvær. Derimod angiver kun 13 % af ægtefællerne, at de 'I høj grad eller 'I meget høj grad' er gode til at skabe et positivt samvær, mens andelen blandt de voksne børn, der anvender disse svarmuligheder, er helt oppe på 40 %.

Det sidste spørgsmål omhandler mestring. Her ses, at 11 % af den samlede deltagergruppe 'Slet ikke' eller 'I mindre grad' mener, at de er gode til at håndtere de ændrede livsbetingelser, det medfører at have en nærtstående med en demenssygdom, mens hele 59 % angiver, at de 'I nogen grad' er gode til dette. Der er kun lille forskel mellem de to grupper af pårørende.

Figur 5.3: Den procentvise fordeling af deltagernes kursusbehov



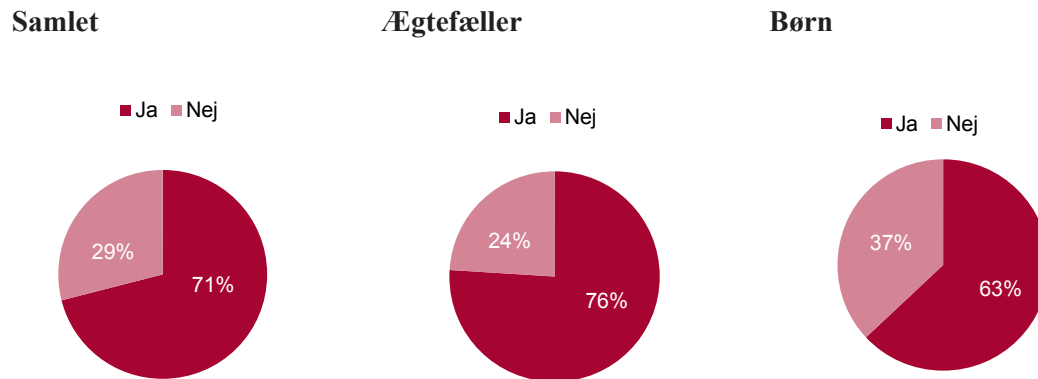
n = 98

### 5.1.6 De pårørendes behov for deltagelse i netværk ved baseline

De pårørende bliver i spørgeskemaundersøgelsen spurgt om de har behov for at deltage i et netværk med andre pårørende til mennesker med en demenssygdom (figur 5.4). 76 % af ægtefællerne og 63 % af de voksne børn svarer bekræftende herpå.

**Figur 5.4: Den procentvise fordeling af deltagernes svar omkring netværk ved baseline**

**Har du behov for at deltage i et netværk med andre pårørende til mennesker med demens?**



n = 95

### 5.1.7 Diskussion af resultater vedr. kursusbehov og netværksdannelse

Resultaterne fra det første spørgeskema viser, at de voksne børn modsat ægtefællerne giver udtryk for et større behov for viden om demens samt redskaber i forhold til at kunne kommunikere med personen med demens. Den bagvedliggende årsag til denne forskel kan givetvis findes i, at de deltagende ægtefæller gennem kommunens demenskoordinator eller andre kommunale initiativer for pårørende allerede har erhvervet sig en vis viden om demens. Det kan også være, at ægtefællerne ikke helt har den fornødne viden, som de selv antager, de har.

I forhold til netværksdannelse angiver en overvejende del af den samlede pårørendegruppe et behov for at være sammen med andre ligesindede. Dette fund stemmer overens med andre undersøgelser af pårørendes behov for netværksdannelse (Socialstyrelsen, 2013, Socialstyrelsen, 2012).

## 5.2 Deltagernes udbytte af kurserne

Omkring 90 pårørende har besvaret spørgeskemaer om udbytte af kurset på kursets sidste dag og igen otte til ti uger efter kursets afslutning. Af bilag 2 og 3 fremgår deltagernes svar på de enkelte spørgsmål vedrørende kursusudbytte for deltagerne samlet og opdelt på pårørendestatus. De kvantitative resultater suppleres med empiri fra det kvalitative studie.

Generelt vurderer deltagerne deres udbytte meget positivt lige efter kursusafslutning. Det samme gælder otte til ti uger efter kursets afslutning, om end der er lidt færre, der benytter sig af svarmulighederne 'I høj grad' eller 'I meget høj grad' sammenlignet med spørgsmålene lige ved kursusafslutningen.

De statistiske analyser viser desuden, at der er signifikant forskel mellem ægtefæller og børn på deres svarfordelinger på alle spørgsmål vedrørende udbyttet målt lige efter kursets afslutning, på nær to spørgsmål (bilag 4). Dette viser, at de voksne børn vurderer deres udbytte mere positivt

end ægtefællerne.

### 5.2.1 Viden om demens

Lige efter kurset angiver 73 % af ægtefællerne og 93 % af de voksne børn, at kurset 'I høj grad' eller 'I meget høj grad' har øget deres forståelse for og viden om demens (Bilag 2).

Interviews med de pårørende viser, at de både oplever at få viden om demenssygdomme, sygdomsstadier og -forløb, men også indsigt i, hvordan det er at lide af demens.

Den nyerhvervede viden om demens, som de pårørende har fået på kurset, er med til at øge deres bevidsthed om deres syge ægtefælle eller forælders situation. For nogle har det ført til erkendelse af sygdommen samt bevidsthed om og accept af situationen.

*"Den ny viden har hjulpet mig meget.. Hvordan det var at være dement og hvordan det kunne være. Det, jeg blev klar over, var, at dét var han. Det var ligesom, at det gik op for mig ved at komme på kurset."* (Ægtefælle)

Flere giver også udtryk for, at de er blevet bevidste om, at de har haft for store forventninger til, hvad deres nærtstående kan, og derfor kan opleve et bedre samvær ved at sænke deres forventninger og stille færre krav til personen med demens.

### 5.2.2 Kommunikation og samvær

Der er stor forskel mellem pårørendegrupperne på, i hvor høj grad de ved kursets afslutning mener, at kurset har givet dem værktøjer til bedre kommunikation med personen med demens. For ægtefæller gælder, at 50 % 'I høj grad' eller 'I meget høj' grad mener, at dette er tilfældet, mens denne andel er oppe på 95 % blandt de voksne børn (Bilag 2).

Interviews med pårørende viser, at kurset har sat tanker i gang om deres kommunikation og samvær med deres nærtstående med demens.

*"Jeg er blevet mere rolig og forstående. Jeg har lært, at min kone ikke kan gøre for, at hun er syg, og jeg skal jo ikke gøre det værre for hende. Og det tænker jeg over, hver gang jeg svarer hende. Så lige på det område synes jeg vi har fået det bedre."* (Ægtefælle)

Flere pårørende beretter, at de er blevet bevidste om flere tilgange til kommunikationen. Det kan for eksempel være at undgå konflikter og at irrettesætte personen med demens og i stedet anerkende vedkommendes perspektiv, udvise forståelse, tålmodighed og være overbærende.

*"Jeg lader hende tænke over, hvad det er, hun vil sige og lade hende gentage de samme spørgsmål. Man ville sikkert blive irriteret, men jeg bliver ikke irriteret på min mor."* (Søn)

*"Hvis jeg ikke havde været på kurset, tror jeg bare, jeg var blevet ved med at skælde ud og fare op."* (Ægtefælle)

De pårørende fremhæver også de små tings betydning, for eksempel at være rolig, nærværende, have øjenkontakt, spørge om en ting ad gangen, give tid og lytte samt at rose og støtte personen med demens, frem for at fare rundt og "gøre og ordne".

*"Jeg prøver at bruge den tid, vi har sammen, på at være sammen med min mor."* (Datter)



På spørgsmålet, om kurset har givet deltagerne flere ideer til, hvordan de kan skabe et positivt samvær med personen med demens, er der også stor forskel mellem de to pårørendegrupper. 40 % af ægtefællerne angiver, at de 'I høj grad' eller 'Meget høj grad' har fået flere ideer, mens det er tilfældet for 85 % af de voksne børn (Bilag 2).

Mange af de interviewede fremhæver også, at de har kunnet finde indhold i samtalen ved at sænke ambitionerne for aktiviteterne og tale om hverdagsting, men også involvere personen med demens i mindre afgrænsede, men meningsfulde opgaver i hjemmet eller genoptage gamle hobbyer.

*"Og så går hun i gang med at strikke. Da hun har strikket det første håndklæde, spørger jeg, om hun vil strikke to mere til mig. Vi startede 1. juni. Nu har hun strikket 25 håndklæder henover sommeren."* (Datter)

### **5.2.3 Mestring**

Lige efter kurset angiver 62 % af ægtefællerne og 93 % af de voksne børn, at kurset 'I høj grad' eller 'I meget høj grad' har hjulpet dem til at håndtere situationen som pårørende til en person med demens (Bilag 2).

Interviews med pårørende viser, at de pårørende gennem kurset er blevet mere opmærksomme på vigtigheden af at drage omsorg for sig selv. Flere ægtefæller nævner, at de er begyndt at gøre flere ting alene efter kurset, sammenlignet med før.

*"Kurset har åbnet for, at jeg føler mig lidt lettere til mode ved at tage ud og handle. Det kunne jeg heller ikke før. Jeg var meget afhængig af at få ham med."* (Ægtefælle)

Flere nævner også, at de er blevet bedre til at tackle personen med demens. Det kan for eksempel være kommunikationsstrategier som at glide af, men også at sætte rammer og grænser for samværet. I det hele taget dét at tale om det rolleskift, der sker i takt med demenssygdommens udvikling, og den opmærksomhed, man som pårørende skal have på sig selv.

Samtlige pårørende nævner, at de har fået en tryghed på kurset i, at det er okay at tage over eller sige fra over for deres ægtefælle eller forældre i nogle situationer. Situationer, der før har været vanskelige at håndtere.

*"Det har givet mig ro, at det er okay, at jeg tager over på visse områder."* (Datter)

Både ægtefæller og børn beretter, at de er blevet bedre til at bede om hjælp udefra efter kurset. Det kan være fra familien, men at også tage kontakt til kommunen eller andre.

### **5.2.4 Samvær og netværk med andre pårørende**

Interviews med de pårørende viser, at samværet med de andre pårørende på kurset har været meget værdsat. De enkelte hold beskrives både af undervisere og deltagere som meget sammenholdt og med en stor grad af fortrolighed og åbenhed, hvor de pårørende kunne få luft for deres følelser og bekymringer og dele de svære og genkendelige situationer med hinanden.

*”Jeg begyndte at have det sådan, at det ikke var hyggeligt, når mor kom. Jeg havde ondt i maven fra morgenstunden. Og jeg fik så dårlig samvittighed over det, og sagde det ikke til nogen, før jeg var på det kursus, hvor det ligesom blev tilladt at sige det højt.” (Datter)*

Både ægtefæller og voksne børn har udtrykt, at det at finde ud af, at man ikke er alene, men at man deler et skæbnefællesskab, har været en stor støtte.

*”50 procent af kurset, det var samværet med de andre, så man ikke følte sig alene – at man havde nogle at snakke med det om.” (Ægtefælle)*

*”Det, der har været godt, er hele netværkstanken: At man får delt nogle erfaringer med andre og får et frirum til at snakke med nogen som er i samme situation som en selv.” (Datter)*

Samtidig har de pårørende kunnet dele erfaringer og fået indblik i andres udfordringer, og i hvad fremtiden kan bringe. For nogle har det været en positiv gevinst, mens andre har haft svæ-  
rere ved at håndtere den nyhvervede viden om en mørkere fremtid.

### **Netværk efter kurset**

Umiddelbart efter kurset angiver 40 % af ægtefællerne og 46 % af de voksne børn, at kurset ’I høj grad’ eller ’I meget høj grad’ har øget deres netværk til andre pårørende. Samtidig ses, at 15 ægtefæller (29 %) og fire børn (10 %) angiver, at kurset ’Slet ikke’ eller ’I mindre grad’ har øget deres netværk (Bilag 2). Otte til ti uger efter kursets afslutning angiver 70 % af ægtefællerne og 66 % af de voksne børn, at de har haft kontakt med en eller flere deltagere fra kurset.

### **5.2.5 Udbytte af kurset – to måneder efter**

Med hensyn til spørgsmålene om kursusudbytte, som er besvaret 8-10 uger efter kursets afslutning, er der også stor forskel på ægtefællernes og de voksne børns besvarelser.

For ægtefællerne gælder, at omkring hver tredje angiver, at de ’I høj grad’ eller ’I meget høj grad’ føler, at de kan bruge de ting, de har lært på kurset i konkrete dagligdagssituationer, samt at de er blevet bedre rustet til at håndtere deres situation som pårørende. På trods heraf, oplever væsentligt færre, at der er sket forbedringer i kommunikationen og samværet med personen med en demenssygdom. Her svarer henholdsvis 6 % og 8 % af ægtefællerne, at de ’I høj grad’ eller ’I meget høj grad’ oplever, at kommunikationen og samværet er blevet forbedret efter kurset, mens godt halvdelen svarer ’I nogen grad’ til disse spørgsmål, og omkring hver tredje svarer ’Slet ikke’ eller ’I mindre grad’ (Bilag 3).

Blandt de voksne børn angiver 92 %, at de ’I høj grad’ eller ’I meget høj grad’ føler, at de kan bruge de ting, de har lært på kurset i konkrete dagligdagssituationer, og 87 % svarer, at de er blevet bedre rustet til at håndtere deres situation som pårørende. Omkring 75 % oplever, at kommunikationen og samværet med deres pårørende med demens ’I høj grad’ eller ’I meget høj grad’ er blevet forbedret efter kurset, mens en mindre gruppe (henholdsvis 8 % og 11 %) ’Slet ikke’ eller ’I mindre grad’ mener, at dette er tilfældet (Bilag 3).

Samlet tyder kursusdeltagernes, og særligt ægtefællernes, besvarelser på, at det ikke er alle, som ved kursusafslutning oplever, at kurset har givet dem viden og redskaber, der oplever at kunne omsætte den ny viden og læring i deres hverdag med deres syge forælder eller ægtefælle (Bilag 3).

De kvalitative interviews peger da også på, at det kan være svært at holde fast på meget af den viden og redskaber, de fik på kurset. For nogle er der dog centrale pointer, der sætter sig fast, og som kan bruges fremadrettet.

*”Jeg kan ikke huske alt det tekniske, bare det overordnede. Det var, at det var afvikling i stedet for udvikling.” (Søn)*

Interviewene viser, at det er svært for nogle pårørende at omsætte kurset til ændring af ens adfærd i praksis og særligt efter kursets ophør. Det kræver tid, overskud og støtte at implementere forandringer i en belastet hverdag.

*”Jeg synes ikke, det er nemt sådan lige at lave om på hverdagen” (Ægtefælle)*

*”Dét, at man skal forandre sit liv, sin indstilling, sin holdning til, hvem man er gift med, hvad man laver, hvad man gør. Det er en stor mundfuld på en gang.” (Ægtefælle)*

Endelig viser de kvalitative interviews også, at nogle pårørende kun har fået et mindre udbytte af undervisningen. Blandt andet er det blevet fremhævet, at de situationer og eksempler, der blev givet i undervisningen, ikke harmonerede med den virkelighed, vedkommende oplevede hjemme. Dette har ofte været gældende for ægtefæller.



### **5.2.6 Diskussion af resultaterne vedrørende udbyttet af kurset og netværksdannelse**

Generelt vurderer de voksne børn deres udbytte af kurset mere positivt end ægtefællerne. Det kan skyldes, at deres vidensbehov fra start generelt har været større, hvilket resultaterne fra baseline indikerede. Det kan også skyldes, at indholdet i kursusforløbene har passeret bedre til de voksne børns vidensbehov og abstraktionsniveau, og at gevinsterne således bliver tilsvarende større for denne gruppe. Resultaterne fra nærværende undersøgelse viser ligeledes, at effekterne

fra kurset i forhold til den nye viden og redskaber, som pårørendegruppen har erhvervet, har en længerevarende virkning for de voksne børn end ægtefællerne.

Spørger man underviserne i pilotkommunerne, er det deres vurdering, at kursusudbyttet i høj grad været afhængigt af den enkelte deltagers personlige overskud, åbenhed, motivation og forandringsparathed. Men også evnen til at kunne reflektere på abstrakt niveau vurderes at spille ind ift. kursusindhold- og design. Det vurderes derfor vigtigt, at kommende kursister er klar over, at kurset lægger op til, at man skal arbejde med sig selv, ligesom erkendelse og accept af demenssygdommen vurderes som væsentligt for at kunne tage imod kursets budskaber. Endvidere kan sygdomsstadiet have en betydning for oplevelsen af manglende genkendelse af hverdagsituationer, som særligt blev fremhævet af ægtefæller. Dette er dog ikke bekræftet kvantitativt pga. manglende data.



### 5.3 Udvikling i deltagernes trivsel

Udviklingen i deltagernes trivsel er undersøgt på baggrund af de tre dataindsamlinger ved kursusstart (baseline), på sidste kursusdag (2. måling) og otte til ti uger efter kursets afslutning (3. måling). I analyserne indgår 74 personer, som er det antal, der har besvaret alle spørgsmål i WHO-5 indekset ved alle tre dataindsamlinger.

Analyserne er lavet for deltagerne samlet og opdelt på en række baggrundsvariable samt deltagernes omsorgsgiverbelastning ved kursusstart, målt ved ZBI. Resultaterne ses i tabel 4.3, hvor middelværdien for WHO-5 scoren ved baseline er angivet for de forskellige grupper sammen med ændringer i middelværdien fra baseline til hhv. 2. og 3. måling og tilhørende p-værdier.

**Tabel 5.3: T-tests for WHO-5 scoren, samlet og opdelt på baggrundsvARIABLE**

	Baseline	Baseline til 2. måling	Baseline til 3. måling
	Middelværdi ( $\mu$ )	Ændring i middelværdi ( $\mu$ )	Ændring i middelværdi ( $\mu$ )
<b>Samlet WHO-5-score</b>	53,89	2,76	3,35
<b>Pårørendestatus</b>			
Ægtefæller (n=43)	45,95	3,81	1,78
Børn (n=31)	64,90	1,29	5,55
<b>Køn</b>			
Kvinde (n=60)	53,27	3,13	<b>4,20*</b>
Mand (n=14)	56,57	1,14	-0,29
<b>Alder</b>			
31-50 år (n=9)	60,44	6,67	8,00
51-70 år (n=36)	59,00	-1,11	3,67
71-90 år (n=29)	45,52	<b>6,34*</b>	1,52
<b>Kommune</b>			
1 (n=12)	64,67	3,33	0,67
2 (n=15)	62,67	0,53	1,33
3 (n=26)	49,69	2,46	4,31
4 (n=21)	46,67	4,38	5,14
<b>Belastning ved baseline</b>			<i>Ikke angivet = 1</i>
Lav <sup>1</sup> (n=46)	59,91	0,70	1,13
Høj <sup>2</sup> (n=27)	43,26	<b>5,93*</b>	<b>7,11*</b>

n = 74

P-værdier angivet som \* p<0.05.

<sup>1</sup>Kategorien lav omfatter personer, der falder inden for kategorierne 'Ingen eller lille belastning' og 'Mild til moderat belastning'.

<sup>2</sup>Kategorien høj omfatter personer, der falder inden for kategorierne 'Moderat til alvorlig belastning' og 'Alvorlig belastning'.

Af tabellen ses, at middelværdien for WHO-5 scoren for den samlede deltagergruppe er 53,89 ved baseline. Tabellen viser desuden en tendens til, at trivslen for den samlede gruppe stiger fra baseline til henholdsvis 2. og 3. måling, hvilket dog ikke er signifikant.

Analyserne opdelt på pårørendestatus viser, at ægtefællerne ved kursusstart gennemsnitligt rapporterer en væsentlig lavere trivsel end de voksne børn. Middelværdien for WHO-5 scoren for ægtefællerne er 45,95 ved baseline. Hverken ægtefæller eller børn øger deres trivsel signifikant i undersøgelsesperioden.

Resultaterne for de kvindelige deltagere viser, at deres trivsel forbedres fra kursusstart til 2. og 3. måling, og at stigningen i middelværdien ved 3. måling er signifikant. For de mandlige deltagere findes ingen signifikante ændringer af deres trivsel.

For de tre aldersgrupper ses en signifikant stigning i trivsel for den ældste gruppe fra baseline til 2. måling, som dog ikke er fastholdt ved 3. måling.

Middelværdien for de 71-90-årige er 45,52 ved baseline. Ved 2. måling er middelværdien steget til 51,86. Stigningen er signifikant, men er ikke fastholdt ved 3. måling. For de øvrige aldersgrupper ses ingen signifikante fund, om end der ses en stor stigning i middelværdien for de 31-50-årige ved både 2. og 3. måling. Kun ni personer falder i denne aldersgruppe, hvilket forklarer, at stigningen ikke er signifikant.

For t-tests opdelt på de fire deltagende kommuner ses ingen signifikante ændringer af middelværdien af WHO-5 scoren. Deltagernes trivsel ved baseline varierer dog mellem kommunerne, og middelværdien for kommune 3 og 4 er begge under 50. For både kommune 3 og 4 stiger den gennemsnitlige WHO-5 score og den ender med at være over 50.

Analyserne opdelt på deltagernes omsorgsgiverbelastning (ZBI) ved kursusstart antyder, at trivslen ikke forbedres blandt gruppen, der oplever 'Ingen eller lille belastning' eller 'Mild til moderat belastning'. Derimod ses, at middelværdien af WHO-5 scoren for gruppen, der i højere grad føler sig belastet ved kursusstart, er 43,26 ved baseline, men øges signifikant ved både 2. og 3. måling. Ved 2. måling ses en stigning i middelværdien på 5,93 mens, den er steget med 7,11 fra baseline til 3. måling. Middelværdien for de mest belastede stiger dermed til 50,37 ved 3. måling.

## 5.4 Udvikling i deltagernes omsorgsgiverbelastning

Udviklingen i deltagernes omsorgsgiverbelastning (ZBI) er undersøgt på baggrund af de tre screeningsrunder før kursusstart (screening 1), ved kursusafslutning (screening 2) og otte til ti uger efter kursets afslutning (screening 3). I analyserne indgår 96 personer, som er det antal, der har gennemført screeningen ved alle tre dataindsamlinger.

Analyserne er lavet på deltagerne samlet og opdelt på en række baggrundsvariable samt deltagernes omsorgsgiverbelastning ved screening 1. Resultaterne ses i tabel 5.4, hvor middelværdien for ZBI-scoren ved første screening er angivet for de forskellige grupper sammen med ændringer i middelværdien fra baseline til hhv. 2. og 3. screening og tilhørende p-værdier.

**Tabel 5.4: T-tests for ZBI-scoren, samlet og opdelt på baggrundsvariable**

	Screening	Screening 1 til 2	Screening 1 til 3
	Middelværdi ( $\mu$ )	Ændring i middelværdi ( $\mu$ )	Ændring i middelværdi ( $\mu$ )
<b>Samlet ZBI-score</b>	37,02	-0,94	-2,02
<b>Pårørendestatus</b>			
Ægtefæller (n=59)	37,98	1,85	1,26
Børn (n=37)	35,49	<b>-5,41*</b>	<b>-7,26***</b>
<b>Køn</b>			
Kvinde (n=76)	37,32	-0,65	-2,19
Mand (n=20)	35,88	-2,06	-1,39
<b>Alder</b>			
31-50 år (n=10)	41,30	<b>-11,20*</b>	<b>-12,10*</b>
51-70 år (n=47)	35,35	-0,71	-2,70
71-90 år (n=39)	37,92	1,41	1,37
<b>Kommune</b>			
1 (n=16)	32,29	-2,14	-5,53
2 (n=20)	33,30	0,65	0,10
3 (n=32)	41,41	<b>-4,31*</b>	-3,22
4 (n=28)	37,36	2,45	-0,17
<b>Belastningsgrad ved baseline</b>			
Lav <sup>1</sup> (n=58)	29,34	2,37	1,30
Høj <sup>2</sup> (n=38)	48,74	<b>-6,00**</b>	<b>-7,09**</b>

n = 96

P-værdier angivet som \* p<0.05, \*\* p<0.01, \*\*\* p<0.001

<sup>1</sup>Kategorien lav omfatter personer, der falder inden for kategorierne 'Ingen eller lille belastning' og 'Mild til moderat belastning'.

<sup>2</sup>Kategorien høj omfatter personer, der falder inden for kategorierne 'Moderat til alvorlig belastning' og 'Alvorlig belastning'.

Af tabellen ses et begrænset og ikke-signifikant fald i omsorgsgiverbelastningen for den samlede deltagergruppe fra første screening til henholdsvis 2. og 3. screening.

Analyserne opdelt på pårørendestatus antyder, at ægtefæller og børn oplever den samme belastningsgrad ved første screening, men at udviklingen går hver sin vej for de to grupper. For ægtefællerne peger resultaterne i retning af, at de føler sig mere belastede ved 2. og 3. screeningsrunde. Dette fund er dog ikke signifikant. De voksne børn oplever derimod et stort og signifikant fald i deres omsorgsgiverbelastning både ved 2. og 3. screening.

Omsorgsgiverbelastningen falder signifikant fra første til hhv. 2. og 3. screening for de 31-50-årige. Personerne i denne aldersgruppe føler sig mere belastede ved første screening, sammenlignet med de øvrige grupper, men deres belastning falder til henholdsvis 30,1 ved anden screening og 29,2 ved tredje screening. De rapporterer dermed en lavere belastning ved disse målinger end de ældre deltagergrupper. Personerne i denne gruppe vil ofte være børn, hvilket bekræfter tidligere nævnte fund om, at de voksne børns belastningsgrad falder efter kurset. For de øvrige aldersgrupper ses mindre og ikke-signifikante ændringer i belastningen.

For t-tests opdelt på de fire deltagende kommuner ses et signifikant fald i belastningen for kommune 3 fra screening 1 til 2. Det skal påpeges, at deltagerne fra kommune 3 oplever en højere belastning ved den første screening, sammenlignet med deltagerne fra de øvrige kommuner, og at faldet i middelværdien ikke er fastholdt otte til ti uger efter kurset (3. screening). For deltagerne fra de øvrige kommuner findes ingen signifikante fund, og på baggrund af resultaterne kan det ikke udledes, at der er forskel mellem kommunerne på deltagerens udbytte i forhold til belastning.

Analyserne opdelt på deltagerens belastning ved 1. screening antyder, at de deltagere, som ved kursusstart oplever 'Ingen eller lille belastning' eller 'Mild til moderat belastning', ikke oplever en mindre belastningsgrad efter kurset. For gruppen, der i højere grad føler sig belastet ved kursusstart, ses derimod et signifikant fald i belastningen fra kursusstart til både 2. og 3. screening.

Deltagerne har i det sidste spørgeskema, der blev besvaret 8-10 uger efter kurset, svaret på et spørgsmål vedrørende deres selvoplevede omsorgsgiverbelastning. Fordelingen fremgår i bilag 5 og viser, at 43 % føler sig mindre belastede i deres hverdag, mens 43 % ikke oplever nogen forandring, og 14 % føler sig mere belastede. En langt større andel blandt de voksne børn føler sig mindre belastede i deres hverdag efter kurset, sammenlignet med ægtefællerne.

Det samme spørgsmål er blevet stillet i de kvalitative interviews. Her tegner sig et billede af, at de pårørende, der oplever, at de har fået udbytte af kurset, tilsvarende oplever, at deres egen belastning enten er steget i mindre omfang, konstant eller mindre end før kurset.

*"Jeg føler mig mere belastet, men det har ikke noget med kurset at gøre. Det er mine forældres udvikling, eller modsat afvikling. Hvis min mor var på status quo, så ville jeg have følt mig mere rustet nu, helt klart, helt klart."* (Søn)

*"Jeg er mindre belastet, fordi jeg har noget at gøre det ud fra og viden at handle ud fra. Jeg har følelser og indlevelsesmuligheder, og det tager toppen af belastningen."* (Ægtefælle)

## 5.5 Diskussion af resultater vedrørende udvikling i trivsel og belastning

Samlet set viser undersøgelsen, at de voksne børn i pårørendegruppen gennemsnitligt har en bedre trivsel end ægtefæller ved baseline målt ved WHO-5. Hverken voksne børn eller ægtefæller øger deres trivsel signifikant i undersøgelsesperioden. Omvendt falder den samlede pårørendegruppens trivsel heller ikke. Opdeles undersøgelsesgruppen på køn og alder ses dog, at de kvindelige deltagere signifikant forbedrer deres trivsel (WHO-5) fra baseline til 3. måling. Resultatet indikerer, at kvinderne i højere grad end mændene profiterer af kurset ud fra et trivselsperspektiv. Dette kan tænkes at hænge sammen med det forhold, at det ofte er kvinder, der på-



tager sig rollen som omsorgsgiver, og at de oplever et stort indre og ydre pres for at påtage sig rollen og dermed er mere belastede (Haaning 2000: 107, 258)

Derudover ses en signifikant forbedring i trivsel blandt de ældste deltagere (71-90) fra 1. til 2. måling (WHO-5). Trivslen falder dog igen fra 2. måling til 3. måling, hvilket kunne tyde på, at kurset har en positiv effekt, så længe deltagerne går på kurset, men at effekten forsvinder efter endt kursusforløb for denne gruppe af pårørende. Opfølgning, eksempelvis i form af et supplerende kursusforløb, hvor det tillærte og netværket vedligeholdes, vil givetvis kunne føre til læn- gerevarende gevinster.

Især gruppen af svært belastede - målt ved ZBI - oplever gennem undersøgelsesperioden en forbedring af deres trivsel (WHO-5), og deres belastning falder. En forklaring herpå kan være, at gruppen af svært belastede i højere grad end de mindre belastede har implementeret kursets ny- erhvervede redskaber i deres hverdag på grund af et akut behov.

I forhold til måling af ZBI ses et begrænset og ikke-signifikant fald for den samlede deltager- gruppe fra første screening til henholdsvis 2. og 3. screening.

Analysen viser, at pårørendegrupperne stort set er lige belastede ved baseline. Det ændrer sig ved 2. og 3. måling, hvor ægtefællerne er mere belastede end gruppen af voksne børn. Den øge- de belastningsgrad (ZBI) bør ses i lyset af, at personerne med demens sandsynligvis bliver dår- ligere i løbet af undersøgelsesperioden, hvilket givetvis har en afsmittede effekt på ægtefæller- ne.

Resultaterne viser yderligere, at omsorgsgiverbelastningsgraden (ZBI) falder signifikant for de yngste deltagere i undersøgelsesperioden, hvilket ikke er tilfældet for de ældre deltagere. Der- udover svarer de yngste deltagere i højere grad end de ældre deltagere bekræftende på, at de ef- ter kurset føler sig mindre belastet.



## 6 Konklusion

I dette afsluttende kapitel samles de vigtigste konklusioner fra kapitel 5.

Evalueringen viser, at de voksne børn vurderer deres udbytte af de afholdte kurser mere positivt end ægtefællerne. Lige efter kurset angiver 93 % af de voksne børn og 73 % ægtefællerne således, at de i høj grad eller meget høj grad har øget deres forståelse for og viden om demens. Derudover rapporterer 95 % af de voksne børn mod 50 % af ægtefællerne, at kurset har givet dem værktøjer til bedre kommunikation med de pårørende. I forhold til netværk nævner 40 % af ægtefællerne og 46 % af de voksne børn, at kurset i høj grad eller i meget høj grad har øget deres netværk til andre pårørende.

Otte til ti uger efter kurset rapporterer 70 % af ægtefællerne og 66 % af de voksne børn, at de har haft kontakt med en eller flere deltagere fra kurset.

I forhold til mestring angiver 62 % af ægtefællerne og 93 % af de voksne børn, at kurset i høj grad eller i meget høj grad har hjulpet dem til at håndtere situationen som pårørende til en person med demens.

For spørgsmålene vedrørende kursusudbytte, som er besvaret 8-10 uger efter kursets afslutning, er der også stor forskel på ægtefællernes og de voksne børns besvarelser.

33 % af ægtefællerne mod 92 % af de voksne børn rapporterer, at de i høj grad eller i meget høj grad føler, at de kan anvende de ting, de har lært på kurset i konkrete dagligdagssituationer. Omkring 75 % af de voksne børn mod 14 % af ægtefællerne oplever, at kommunikationen og samværet er blevet forbedret efter kurset.

Grundlæggende kan det konkluderes, at de voksne børn vurderer deres udbytte af kurset mere positivt end ægtefællerne. Det kan skyldes, at de voksne børns vidensbehov har været større fra begyndelsen. Årsagen kan også være, at undervisningen passer bedre til de voksne børns behov og generelle abstraktionsniveau. Derudover viser evalueringresultaterne ligeledes, at kurset har en længerevarende effekt hos de voksne børn end ægtefællerne, hvilket kan skyldes, at de voksne børn har en bedre evne til at overføre viden til praksis end ægtefællerne.

Evalueringsresultaterne viser desuden, at den samlede pårørendegruppe øger deres trivsel i undersøgelsesperioden. Resultatet er dog ikke signifikant.

Analyserne opdelt på pårørendestatus viser, at ægtefællerne ved kursusstart rapporterer en væsentligt lavere trivsel end de voksne børn. Hverken ægtefæller eller børn øger deres trivsel signifikant. Omvendt bliver deres trivsel heller ikke signifikant dårligere. Resultaterne viser yderligere, at de kvindelige deltageres trivsel øges signifikant i undersøgelsesperioden. For de mandlige deltagere findes ingen signifikante ændringer af deres trivsel. Evalueringresultaterne viser ydermere, at undersøgelsesgruppen, der var ”svært belastet” ved kursusstart (målt ved ZBI) øger trivslen signifikant fra første til tredje måling i undersøgelsesperioden.

I forhold til måling af omsorgsgiverbelastning kan det konkluderes, at der sker et begrænset og ikke signifikant fald i omsorgsgiverbelastningen for den samlede pårørendegruppe fra baseline til 3. måling.

Ved første screening oplever børn og ægtefæller den samme belastningsgrad, hvilket dog ændrer sig markant, idet ægtefællernes omsorgsgiverbelastning øges, hvorimod de voksne børns omsorgsgiverbelastning falder signifikant 8-10 uger efter kurset.

Deltagerne har i det sidste spørgeskema, der blev besvaret 8-10 uger efter kurset, svaret på nogle spørgsmål vedrørende deres selvoplevede omsorgsgiverbelastning.

En langt større andel blandt de voksne børn føler sig mindre belastede i deres hverdag efter kurset sammenlignet med ægtefællerne, jf. bilag 5. Dette resultat understøtter og er identisk med de tre screeninger af omsorgsgiverbelastningen hos de pårørende (ZBI).

Samlet kan det konkluderes, at kurset grundlæggende har haft nogle positive gevinster for den samlede pårørendegruppe, men de voksne børn synes at profitere mere af kursusforløbene end ægtefællerne. Det er ligeledes de voksne børn og ikke ægtefællerne, der har oplevet et betydeligt signifikant fald i omsorgsgiverbelastningen. På grund af undersøgelsesdesignet, hvor der ikke er en kontrolgruppe at sammenligne med, kan det ikke med sikkerhed vides, om de positive forandringer skyldes indsatsen eller andre forhold, men den kvalitative del og spørgeskemaerne understøtter dog formodningen om, at kursusforløbet har skabt positive forandringer hos den samlede pårørendegruppe på forskellige parametre.



## 7 Referencer

- Andersen-Ranberg K., Birk-Olsen M., Strid A, Kronborg Andersen C., Christiansen T. (2007): Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov. Servicestyrelsen.
- Andrén S, Elmståhl S (2008): The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs*; 17: 790–799.
- Andren S, Elmstahl S (2007): Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *Int J Nurs* ; 44: 435–446.
- Anjos K. F., Boery R. N., Pereira R., Pedreira L. C., Vilela A. B., Santos V. C. & Rosa D. O. (2015): Association between social support and quality of life of relative caregivers of elderly dependents, *Cien Saude Colet*, May;20(5):1321-30,
- Ankri J, Andrieu S, Beaufiles B, Grand A, Henrard JC. (2005): Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*; 20: 254–260
- Bastawrous, M. (2013): Caregiverburden. A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50 431-441
- Bullock R. The Needs of the Caregiver in the Long-Term Treatment of AlzheimerDisease (2004): *Alzheimer Disease & Associated Disorders*;18:S17-S23.
- Chappel N, Dujela C, Smith A: Caregiver Well – Being: Intersections of Relationship and Gender (2015): *Research on Aging Vol. 37(6)* 623-645.
- Coen RF, O'Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA (2002): Individual quality of life factors distinguishing low-burden and high-burden caregivers of dementia patients. *Dement Geriatr Cogn Disord* ; 13: 164–170.
- Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H.(2000): Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: Social Science*.55B (1): S2-S13
- Durme T.C., Macq, J, Jeanmart, C.,Gobert M. (2012): Tools for measuring the impact caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 490-504.
- Ferrario SR, Vitaliano P, Zotti AM, Galante E, Fornara R (2003): Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *Int J Geriatr Psychaitry*; 18: 1110–1114.
- Germain S, Adam S, Olivier C, Cash H, Ousset PJ, Andrieu S, Vellas B, Meulemans T, Reynish E, Salmon E, the ICTUS-EADC Network (2009): Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *J Alzheimers Dis*; 17: 105–114.

Haaning M. (2000): Familiers omsorg for hjemmeboende ældre demensramte. En kvalitativ interventionsundersøgelse.

Hayslip B, Han G, Anderson CL (2008): Predictors of Alzheimer's disease caregiving depression and burden: what noncaregiving adults can learn from active caregivers. *Educ Gerontol*; 34: 945–969.

Haro J.M. et al. (2014): Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self – report and supervision hours. *J Nutr. Health Aging*, Volume 18, Number 7:677 – 684.

Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. (2011): Predictors of caregivers burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*, 68, 846-855.

Mapi Reseach Trust (2014): ZBI. Zarit Burden Interview version 1.0. Scaling and scoring version 3.0: June 2014

Miller, T., Schjoldager, H. (2012): Nærværende kommunikation og samvær – nye muligheder for pårørende til demensramte og for frivillige. Videnscenter for evaluering i praksis, CEPRA, University College Nordjylland

Molyneux GJ, McCarthy GM, McEniff S, Cryan M, Conroy RM (2008): Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *Int Psychogeriatr* ; 20: 1193–1202.

Niras (2015): Evaluering af WHO-5 trivselsindeks.

Paradise M., McCade D., Hickie I. B., Diamond K., Lewis S. J. & Naismith S.L. (2015): Caregiver burden in mild cognitive impairment, *Aging Ment Health*;19(1):72-8,

Pinquart, M. & Sørensen, S. (2011): Spouses, adult children, and children in – law – as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26, 1-14.

Prince M, Brodaty H, Uwakwe R, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, Huang Y, Jacob KS, Llobre Rodriguez JJ, Salas A, Sosa AL, Williams JD, Jotheeswaran AT, Liu Z (2012): Strain and its correlates among carers of people with dementia in low-income and middle-income countries. A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Int J Geriatr Psychiatry*; 27: 670–682.

Reed C., Belger M., Dell'agnello G., Wimo A., Argimon J. M., Bruno G., Dodel R., Haro J. M., Jones R. W. & Vellas B. (2014): Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study, *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*.;4(1):51-64

Roug, P. (2003): *Marte Meo i praksis: Bedre samspil ved egen kraft*. Hans Reitzel

Socialstyrelsen (2012): *Hverdagen med demens. Delrapport 5*

Socialstyrelsen (2013): *Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom*

Sundheds – og Ældreministeriet (2016): Status på demensområdet i Danmark

Sundhedsstyrelsen (2012): Nationale anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge.

Sundhedsstyrelsen (2013): National klinisk retningslinje for demens.

Sundhedsstyrelsen: Guide til trivselsindekset: WHO-5.

<https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/874C7A337C5F4450B55476CA535461E3.ashx> set 1.2.2016

Sørensen, J.B. (2002): Marte Meo metodens teori og praksis. 1. udgave, 1. oplag. Forlaget Systime

Sørensen, J.B. (2013): Dig, mig og os – observation og analyse af kontakt og relationer. 1. udgave, 1. oplag. Forlaget Dafolo

## 8 Bilagsfortegnelse

- Bilag 1:**           **Oversigt over kursusindhold**
- Bilag 2:**           **Deltagernes udbytte af kurserne ved kursusafslutning**
- Bilag 3:**           **Deltagernes udbytte af kurserne otte til ti uger efter kurset**
- Bilag 4:**           **Fischers eksakte test på fordelingen af svar**
- Bilag 5:**           **Den procentvise fordeling af selv vurderet belastning**
- Bilag 6:**           **Beskrivelse af Chi-i-anden og Fischers Eksakte tests**
- Bilag 7:**           **Interviewguide**

## Bilag 1: Oversigt over kursusindhold

TEMA	EMNER	LÆRINGS- OG PROCESMÅL
<b>Gruppedynamisk proces</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Velkomst og introduktion til kurset</li> <li>• Den gruppedynamiske proces på kurset</li> <li>• Afrunding og evaluering af kurset</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At kursUSDeltagerne oplever et trygt, tillidsskabende og anerkendende miljø, der får dem til at være åbne og deltagende.</li> <li>• At kursUSDeltagerne igennem mødet med fagpersoner og lige-stillede føler sig forstået og får en oplevelse af ikke at være alene om at have svære tanker og følelser.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever både at kunne give og modtage erfaringer og respons på en konstruktiv og udviklende måde.</li> </ul>
<b>Transfer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Videnstransfer og implementering</li> <li>• Opfølgning fra sidste kursusdag og siden sidst</li> <li>• Afrunding af dagen</li> <li>• De fremadrettede udfordringer</li> <li>• Behov og muligheder for fremtidig netværksdannelse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At kursUSDeltagerne oplever emnerne på kurset som virkelighedsnære og at de kan overføres til de udfordringer, de møder i dagligdagen.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever, at den viden og de færdigheder, der opnås på kurset kan omsættes og anvendes til at forbedre /videreudvikle det daglige samvær og hverdagen med deres demensramte pårørende.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever, at der skabes rammer og mulighed for at indgå i et fagligt og socialt samvær med ligestillede med mulighed for netværksdannelse efter endt kursusforløb.</li> </ul>
<b>At forstå demens og personer med demens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At forstå demens og personer, der er ramt af sygdommen</li> <li>• Personorienteret demensomsorg</li> <li>• Kommunikation, samvær og samspil med en person med demens</li> <li>• Meningsfulde aktiviteter og brug af livshistorie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At kursUSDeltagerne oplever at de får en større forståelse og viden om demens og de funktionsevnetab som sygdommen medfører, og at de herigennem føler sig bedre rustet til at være sammen med deres pårørende i hverdagen.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever, at de får øget deres forudsætninger for at kommunikerer og være sammen med deres demensramte pårørende på en positiv og anerkendende måde i dagligdagen.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever, at de får viden om og ideer til at indgå i nye og ændrede samværsformer og hverdagsaktiviteter med deres demensramte pårørende.</li> </ul>
<b>Marte Meo metoden</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Introduktion til Marte Meo metoden</li> <li>• Hvordan kan Marte Meo metoden hjælpe til nærværende kommunikation og samvær?</li> <li>• Introduktion og planlægning af kursisternes videooptagelser med deres demensramte pårørende</li> <li>• Gennemgang af videooptagelser (2 gange)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At kursUSDeltagerne oplever at de får redskaber som kan forbedre deres kommunikation, samvær og samspil med deres demensramte pårørende.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever at de får øje på "de små tings" betydning i kommunikation, samvær og samspil.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever at de får indsigt i deres demensramte pårørendes ressourcer og begrænsninger i kommunikation, samvær og samspil.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever at de får indsigt i deres egen rolle i kommunikation, samvær og samspil med deres demensramte pårørende.</li> </ul>
<b>At være pårørende til en person med demens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At være pårørende til en person med demens med de ændrede livsbetingelser, det medfører</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At kursUSDeltagerne oplever at de får viden, indsigt og nye handlemuligheder, der kan hjælpe dem til bedre at kunne klare de ændrede livsbetingelser i hverdagen sammen med deres demensramte pårørende.</li> <li>• At kursUSDeltagerne oplever at deres selvindsigt og forståelse for egen situation øges, så de fremadrettet bliver bedre til at drage omsorg for sig selv.</li> </ul>



## Bilag 2: Deltagernes udbytte af kurserne ved kursusafslutning, antal (procent)

Har kurset...	Samlet	Ægtefæller	Børn
<b>Øget dit netværk til andre pårørende til mennesker med en demenssygdom?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	19 (20,4)	15 (28,9)	4 (9,8)
I nogen grad	31 (33,3)	15 (28,9)	16 (39,0)
I høj grad / I meget høj grad	40 (43,0)	21 (40,4)	19 (46,3)
Ikke angivet	3 (3,2)	1 (1,9)	3 (4,9)
<b>Givet dig værktøjer til bedre kommunikation med din pårørende?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	4 (4,3)	4 (7,7)	0 (0,0)
I nogen grad	24 (25,8)	22 (42,3)	2 (4,9)
I høj grad / I meget høj grad	65 (69,9)	26 (50,0)	39 (95,1)
<b>Givet dig større forståelse for og bedre viden om demens?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	2 (2,2)	2 (3,9)	0 (0,0)
I nogen grad	15 (16,1)	12 (23,1)	3 (7,3)
I høj grad / I meget høj grad	76 (81,2)	38 (73,1)	38 (92,7)
<b>Hjulpet dig til at håndtere din situation som pårørende til en dement?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	2 (2,2)	2 (3,9)	0 (0,0)
I nogen grad	21 (22,6)	18 (34,6)	3 (7,3)
I høj grad / I meget høj grad	70 (75,3)	32 (61,5)	38 (92,7)
<b>Givet dig ideer til, hvordan du kan skabe et positivt samvær med din pårørende?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	5 (5,4)	4 (7,7)	1 (2,4)

I nogen grad	32 (34,4)	27 (51,9)	5 (12,2)
I høj grad / I meget høj grad	56 (60,2)	21 (40,4)	35 (85,4)

---

$n = 93$ , heraf antal ægtefæller  $n = 52$  og børn  $n = 41$

---

### Bilag 3: Deltagernes udbytte af kurserne otte til ti uger efter kurset, antal (procent)

	Samlet	Ægtefæller	Børn
<b>Føler du, at du kan bruge de ting du har lært på kurset i konkrete situationer er dagligdagen?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	13 (14,3)	13 (24,5)	0 (0,0)
I nogen grad	27 (29,7)	24 (45,3)	3 (7,9)
I høj grad / I meget høj grad	51 (56,0)	16 (30,2)	35 (92,1)
<b>Har du efter kursets afslutning haft kontakt med en eller flere deltagere fra kurset?</b>			
Ja	62 (68,1)	37 (69,8)	25 (65,8)
Nej	29 (31,9)	16 (30,2)	13 (34,2)
<b>Er du blevet bedre rustet til at håndtere din situation som pårørende efter kurset?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	11 (12,1)	11 (20,8)	0 (0,0)
I nogen grad	28 (30,8)	23 (43,4)	5 (13,2)
I høj grad / I meget høj grad	51 (56,0)	18 (34,0)	33 (86,8)
Ikke angivet	1 (1,1)	1 (1,9)	0 (0,0)
<b>Oplever du, at kommunikationen med din pårørende med demens er blevet forbedret efter kurset?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	23 (25,3)	20 (37,7)	3 (7,9)
I nogen grad	34 (37,4)	29 (54,7)	5 (13,1)
I høj grad / I meget høj grad	32 (35,2)	3 (5,7)	29 (76,3)
Ikke angivet	2 (2,2)	1 (1,9)	1 (2,6)
<b>Oplever du, at samværet med din pårørende med demens er blevet forbedret efter kurset?</b>			
Slet ikke / I mindre grad	21 (23,1)	17 (32,1)	4 (10,5)
I nogen grad	36 (39,6)	30 (56,6)	6 (15,8)
I høj grad / I meget høj grad	32 (35,2)	4 (7,6)	28 (73,7)
Ikke angivet	2 (2,2)	2 (3,8)	0 (0,0)

$n = 91$ , heraf antal ægtefæller  $n = 53$  og børn  $n = 38$

#### Bilag 4: Fischers eksakte test på fordelingen af svar omkring kursusudbytte

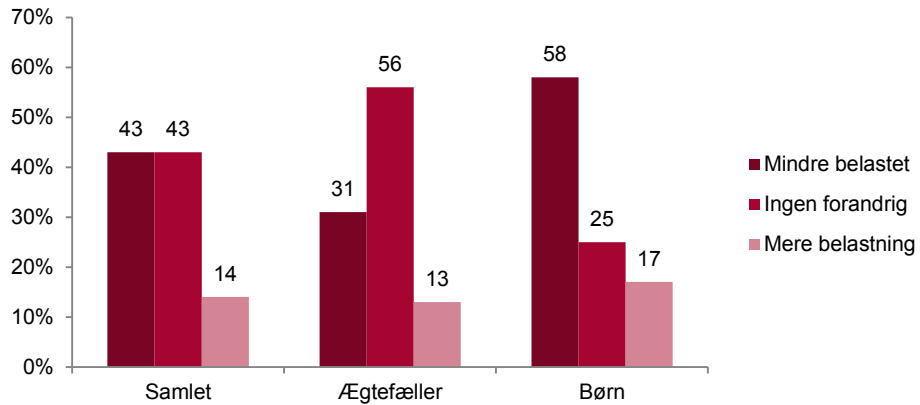
Har kurset....	Ægtefæller		Børn	P-værdi
	Antal (%)	Antal (%)	Antal (%)	
<b>Øget dit netværk til andre pårørende til mennesker med en demenssygdom?</b>				0,813 (n=71)
I nogen grad	15 (41,7)	16 (45,7)		
I høj grad / I meget høj grad	21 (58,3)	19 (54,3)		
<b>Givet dig værktøjer til bedre kommunikation med din pårørende?</b>				<b>&lt;0,001</b> (n=89)
I nogen grad	22 (45,8)	2 (4,9)		
I høj grad / I meget høj grad	26 (54,2)	39 (95,1)		
<b>Givet dig større forståelse for og bedre viden om demens?</b>				<b>0,046</b> (n=91)
I nogen grad	12 (24,0)	3 (7,3)		
I høj grad / I meget høj grad	38 (76,0)	38 (92,7)		
<b>Hjulpet dig til at håndtere din situation som pårørende til en dement?</b>				<b>0,001</b> (n=91)
I nogen grad	18 (36,0)	3 (7,3)		
I høj grad / I meget høj grad	32 (64,0)	38 (92,7)		
<b>Givet dig ideer til, hvordan du kan skabe et positivt samvær med din pårørende?</b>				<b>&gt;0,001</b> (n=88)
I nogen grad	27 (56,3)	5 (12,5)		
I høj grad / I meget høj grad	21 (43,7)	35 (87,5)		
<b>Kan du bruge de ting du har lært på kurset i dagligdagen?</b>				<b>&gt;0,001</b> (n=78)
I nogen grad	24 (60,0)	3 (7,9)		
I høj grad / I meget høj grad	16 (40,0)	35 (92,1)		
<b>Har du efter kurset haft kontakt med en eller flere deltagere fra kurset?</b>				0,820 (n=91)
Ja	37 (69,8)	25 (65,8)		
Nej	16 (30,2)	13 (34,2)		
<b>Er du blevet bedre rustet til at håndtere din situation som pårørende efter kurset?</b>				<b>&gt;0,001</b> (n=79)
I nogen grad	23 (56,1)	5 (13,2)		
I høj grad / I meget høj grad	18 (43,9)	33 (86,8)		
<b>Er kommunikationen med din pårørende med demens blevet forbedret efter kurset?</b>				<b>&gt;0,001</b> (n=66)
I nogen grad	29 (90,6)	5 (14,7)		
I høj grad / I meget høj grad	3 (9,4)	29 (85,3)		
<b>Er samværet med din pårørende med demens blevet forbedret efter kurset?</b>				<b>&gt;0,001</b> (n=68)
I nogen grad	30 (88,2)	6 (17,7)		
I høj grad / I meget høj grad	4 (11,8)	28 (82,3)		

## Bilag 5: Den procentvise fordeling af oplevet belastning i hverdagen

### Den procentvise fordeling af deltagernes svar omkring oplevet belastning i hverdagen

---

Når du tænker tilbage på tiden, før du deltog på kurset, føler du dig da mere eller mindre belastet i din hverdag?



---

n = 89

---

## Bilag 6: Beskrivelse af $\chi^2$ (chi i anden) og Fischers eksakte test

Chi-i-anden test og Fischers eksakte test anvendes til at undersøge, om to binære variable er associerede (altså om fordelingen af individer i den ene variabel afhænger af deres fordeling i den anden variabel). Man tester hypotesen  $H_0: p_1 = p_2$  versus  $H_1: p_1 \neq p_2$

Begge tests sammenligner de observerede værdier i en 2 x 2 tabel med forventede værdier, hvis de to variable var uafhængige. Jo større forskel der er mellem de observerede og de forventede værdier, jo mere signifikant bliver p-værdien. Begge test kan også anvendes ved kategoriske variable med mere end to kategorier, som baseres på  $r \times c$  tabeller.

Chi-i-anden er i modsætning til Fischers eksakte test ikke en eksakt test, dvs. at der ligger nogle approksimationer i beregningerne. For at disse approksimationer er gældende, forudsættes følgende om data. Mindre end 20 % af cellerne må indeholde 5 eller færre observationer, og ingen celler må indeholde mindre end 1 observation. Derimod beregner Fischers eksakte test den eksakte sandsynlighed for at forkaste nulhypotesen. Fischers eksakte test er dog meget beregnings- tung, derfor foretrækkes Chi-i-anden, hvor det er muligt. Hvis antagelserne for en Chi-i-anden test er opfyldt giver Chi-i-anden og Fischers eksakte tests meget lignende resultater.

I analyserne af fordelingen af data vedr. spørgsmålene om kursusudbytte, er det valgt at ekskludere kategorierne 'Slet ikke / I mindre grad' samt 'Ikke angivet', da der kun er få observationer i disse kategorier. Således tages der udgangspunkt i 2 x 2 tabeller, og det undersøges, om der er forskel på, hvor tilbøjelige ægtefæller og børn er til at svare henholdsvis 'I nogen grad' og 'I høj grad / I meget høj grad'. Ved at ekskludere kategorierne 'Slet ikke / I mindre grad' samt 'Ikke angivet' fås mere robuste tests, og resultaterne er mere simple at fortolke. Desuden anvendes Fishers eksakte test for at få så valide resultater som muligt.

## Bilag 7: Interviewguide

Interviewspørgsmål	Evalueringsspørgsmål
Hvordan har du haft det efter kurset sluttede?	Forandring i trivsel og belastning
Hvordan har du brugt, det, du lærte på kurset?	Udvikling og transfer af viden og redskaber
Hvordan har den viden du har fået om demens hjulpet dig?	Udvikling og transfer af viden om demens
Hvordan har de kommunikationsredskaber du har fået hjulpet dig?	Udvikling og transfer af redskaber
Hvordan har dit samvær med din ægtefælle/forælder været siden du var på kurset?	Udvikling i samvær
Hvordan har kurset hjulpet dig til at mestre din hverdag?	Udvikling i og transfer af mestringsevne
Hvordan har kurset hjulpet dig til at klare de ændrede livsbetingelser?	
Hvad var det bedste ved kurset?	Alle evalueringsspørgsmål
Hvad kunne være bedre ved kurset?	Alle evalueringsspørgsmål
Hvad tager du med dig fra kurset?	Alle evalueringsspørgsmål
Hvis du tænker tilbage på tiden før kurset, føler du dig mere eller mindre belastet efter kurset?	Forandring i belastning