

DAISY

HVERDAGEN MED DEMENS

The Danish Alzheimer Intervention Study
Delrapport 5

Forfattet af DAISY gruppen, Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet

Projektkoordinator, cand. jur., ph.d. Dorthe Buss
Projektkoordinator, demenskoordinator, MeD Ane Eckermann
Praktiserende læge, ph.d. Frans Boch Waldorff
Professor, dr. med. Gunhild Waldemar (projektansvarlig)

Tak for medvirken til DAISY undersøgelsen til de tidligere projektkoordinatorer:
Konsulent og sygeplejerske Susanne Rishøj
Ergoterapeut, MPH, ph.d. Lisbeth Villemoes Sørensen

Tak til projektledere fra de tidligere amter:

Ribe Amt: projektleder Anna Marie Hansen, Johanne Christensen

Ringkøbing Amt: projektleder Marianne Refslund

Roskilde Amt: projektleder Dorte Dyre, Lisbeth Pedersen

Vestsjællands Amt: projektleder Mette Lassen

H:S området: projektleder Ane Eckermann, Eva Illemann

Udgivet af Socialstyrelsen
Edisonsvej 18 - 5000 Odense C
Tlf. 74 42 37 00
socialstyrelsen@socialstyrelsen.dk
Indhold: Nationalt Videnscenter for Demens og Socialstyrelsen
Produktion: Socialstyrelsen
Layout: KreativGrafisk
Trykning: Rosendahls
Foto: Shutterstock
Elektronisk ISBN: 978-87-92905-20-8

DAISY: Danish Alzheimer Intervention Study

DAISY støttes økonomisk af Socialstyrelsen (Socialministeriet), Indenrigs- og Sundhedsministeriet samt Sygekassernes Helsefond.

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord ved Socialstyrelsen	4
Kort resumé af rapporten	5
Indledning	6
Baggrund.....	7
Beskrivelse af deltagerne	7
Spørgeskemaundersøgelsen	8
Daglidagen	10
Sociale kontakter	13
Hverdagsliv	16
Sammenfatning	17
Litteratur	18

FORORD VED SOCIALSTYRELSEN

Demenssygdomme har en række - ofte alvorlige - konsekvenser for mennesker med demens og deres pårørende. Socialstyrelsen har på den baggrund iværksat en række projekter, der skal støtte, udvikle og give ny viden på demensområdet. Projekterne har både haft fokus på metodeudvikling, uddannelse, oplysning og forskning.

Et af de helt centrale projekter er DAISY-undersøgelsen, der undersøger effekten af et intensivt støtteprogram for mennesker med demens i en tidlig fase og deres pårørende. Det er, som led i den samlede indsats på demensområdet, væsentligt at undersøge, hvordan en tidlig indsats i forhold til nydiagnosticerede demente og deres pårørende påvirker sygdomsforløbet på længere sigt. Derfor igangsatte Socialstyrelsen og Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, Danmarks hidtil eneste større videnskabelige undersøgelse af sin art, DAISY.

DAISY-projektet har allerede givet vigtig viden om en række forhold. De resultater og redskaber, der udspringer af den, ikke mindst Demensguiden og Rådgivningsmodellen, er væsentlige for det fremtidige arbejde med at støtte og rådgive demente og deres pårørende. Også de sociale aspekter af tidlig indsats, har det været væsentligt at afdække. Det er dem, denne rapport handler om.

I 2007 gav Socialstyrelsen og Socialministeriet økonomisk støtte til at følge deltagerne i projektet i yderligere en periode, så de langsigtede konsekvenser af den tidlige og intensive støtte, vil kunne belyses endnu bedre. De øvrige delrapporter, samt andet materiale fra projektet, kan findes via socialstyrelsen.dk/demens/daisy og videnscenterfordemens.dk/daisy. Her kan man blandt andet finde Demensguiden og Rådgivningsmodellen, der er udviklet som en integreret del af metoden. Socialstyrelsen håber at den viden, som er tilvejebragt i projektet kan anvendes i planlægningen af fremtidige indsatser på demensområdet.

KORT RESUMÉ AF RAPPORTEN

Denne rapport indeholder resultater fra DAISY – spørgeskemaundersøgelsen vedrørende nydiagnosticerede demente og deres pårørende. Rapporten har specielt fokus på dagligdagen og sociale kontakter. Resultaterne peger på, at demente allerede tidligt i sygdomsforløbet oplever tab af funktioner, der medfører begrænsninger i dagligdagen og kontakten med omverdenen, og de pårørende begynder ligeledes tidligt i forløbet at overtage opgaver for den demente. Derfor anbefales det, at kommunerne er opmærksomme på at iværksætte en tidlig indsats for demente og deres pårørende med støtte, rådgivning og vejledning, og det kan være en god idé at tilrettelægge en opsøgende indsats i forhold til den demente borger og den pårørende.

INDLEDNING

DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse) er et forsknings- og udviklingsprojekt, som ledes af Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, i samarbejde med Socialstyrelsen, Socialministeriet. Formålet med DAISY er at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til patienter med nydiagnosticeret demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende i Danmark. Undersøgelsen, som blev iværksat i 2003, foregik i 5 distrikter i de tidligere Ribe, Ringkøbing, Roskilde og Vestsjællands amter samt i det tidligere H:S område (Københavns og Frederiksberg Kommuner).

Der er tidligere udgivet 4 delrapporter med forskellige resultater fra DAISY. Delrapport 1 omhandler effekten af støtte og rådgivning ud fra internationale undersøgelser. De internationale erfaringer peger på, at der generelt savnes undersøgelser, som fokuserer på nydiagnosticerede demente med sygdommen i den tidlige fase og deres pårørende (1). I delrapport 2 gives en beskrivelse af nydiagnosticerede demente og deres pårørende samt af deres viden om helbred, lovgivning og serviceydelser (2). Delrapport 3 - også kaldet Demensguiden - indeholder skriftlig information til demente og deres pårørende vedrørende bl.a. sygdom, juridiske og sociale forhold samt dagligdagen (3). Delrapport 4 - Rådgivningsmodellen - er beskrivelse af en model for rådgivning og undervisning til demente i den tidlige fase af sygdommen og deres pårørende (4). Både Demensguiden og Rådgivningsmodellen er tilgængelige for kommuner og udredningsenheder på:

www.socialstyrelsen.dk/demens/daisy eller **www.videnscenterfordemens.dk/daisy**

Denne delrapport handler om nydiagnosticerede demente og de pårørendes dagligdag samt om deres sociale kontakter.

Resultaterne kan bruges som baggrund for tilrettelæggelsen af en vidensbaseret indsats til nydiagnosticerede demente og deres pårørende og er målrettet ledere og medarbejdere i kommuner og andre institutioner, som arbejder med støtte og rådgivning til demente og pårørende.

DAISY støttes økonomisk af Socialstyrelsen (Socialministeriet), Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse samt Sygekassernes Helsefond.

BAGGRUND

Ved demens forstås en svækkelse af hukommelsen og andre intellektuelle funktioner som fx koncentration, sprog og orienteringsevne, som følge af sygdom i hjernen. Risikoen for demens er stigende med alderen. De hyppigste årsager til demens er Alzheimers sygdom og andre progredierende hjernesygdomme, men mere end 100 forskellige sygdomme kan medføre demens. I Danmark skønnes, at ca. 80.000 borgere har en demenssygdom (5). Demens kan forekomme i let, moderat og svær grad. Ved let demens påvirkes dagligdags aktiviteter, ved moderat demens har personen behov for hjælp fra andre og ved svær demens har personen brug for kontinuerlig pleje og overvågning (6).

Siden 1990'erne er der sket en betydelig udvikling i mulighederne for diagnostisk udredning og medicinsk behandling af demens, hvilket har medført en stigende interesse for, at diagnosen stilles tidligt i sygdomsforløbet. Diagnosen stilles nu ofte på et tidspunkt, hvor det stadig er muligt for den demente og dennes pårørende at fortsætte det daglige liv i en tid uden praktisk hjælp udefra. En indledende pilotundersøgelse i DAISY viste, at både den demente og den pårørende har stort behov for information om demenssygdommen og dens konsekvenser samt at information og støtte bør gives individuelt. Begge grupper ønskede primært at få information og støtte ved personlig rådgivning gerne sammen med familien samt ved kurser og foredrag (1).

BESKRIVELSE AF DELTAGERNE

Som deltager i DAISY skulle den demente opfylde følgende betingelser:

- Have Alzheimers sygdom, evt. i kombination med vaskulær patologi eller Lewy Body demens. Diagnosen skulle være stillet indenfor de sidste 12 måneder før deltagelse af en demensudredningsenhed i amtet
- Mini Mental State Examination (MMSE) score på 20 point eller derover
- Alder over 50 år
- Have en nær pårørende med regelmæssig kontakt, der ønskede at deltage ved interventionen og samtaler i en 12 måneders periode

Demente uden pårørende kunne ikke deltage. Pårørende kunne kun deltage, hvis den demente deltog. Såvel patient som pårørende gav skriftligt informeret samtykke til deltagelse i undersøgelsen.

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSEN

Indhentning af oplysninger foregik på en udredningsenhed på et hospital eller ved hjemmebesøg. Ved den første samtale med projektleder gav den demente og pårørende oplysninger ved interview, spørgeskema og ved tests. De demente blev interviewet om egne funktioner, de pårørende besvarede spørgsmål om deres vurdering af den dementes funktioner samt om dem selv. I denne rapport er resultaterne i figurerne omtalt som henholdsvis "Demente", "Pårørende om den demente" og "Pårørende".

Spørgeskemaundersøgelsens formål var bl.a. at afdække viden om de dementes og de pårørendes opfattelse af helbredstilstand og livskvalitet samt at få konkret viden om, i hvilket omfang de demente og de pårørende havde kendskab til varetagelse af juridiske problemstillinger i forbindelse med et demensforløb og de pårørendes kendskab til og brug af lokale servicetilbud (6). I spørgeskemaundersøgelsen blev der endvidere spurgt om den dementes dagligdags gøremål samt om både den dementes og pårørendes sociale kontakter, og det er disse svar, der behandles i denne rapport. Data blev indsamlet marts 2004 – juli 2005.

I DAISY undersøgelsen deltog 330 par (dement og pårørende). Gennemsnitsalderen for deltagere med demens var 76 år (53-92 år) og 46% af deltagerne var mænd. Gennemsnitsalderen for pårørende var 66 år (22-90 år) og 33% af de pårørende var mænd.

Hos 65% af deltagerne var den demente og den pårørende samboende. Af de pårørende var 64,8 % ægtefæller eller samlever og 26,4 % børn/svigerbørn, mens 8,8 % havde anden relation.

Se tabel 1. (næste side)

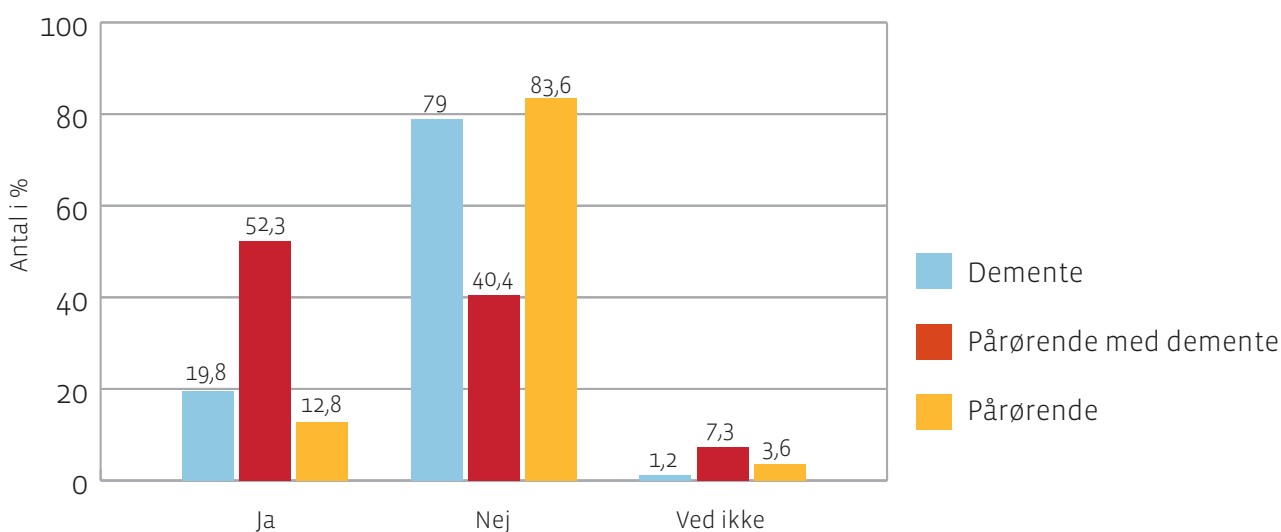
Tabel 1. Karakteristik af DAISY deltagere med demens (N=330) og deres pårørende.

Sociodemografiske oplysninger	Dement deltager	Pårørende
Andel af mænd (%)	45,6	33,2
Alder i gennemsnit (år)	76,3	66,2
Aleneboende (%)	11,6	
Andel, som bor sammen med den demente (%)		64,5
<i>Den dementes ægteskabelige status (%)</i>		
Gift/samlevende	86,6	
Ugift	4,0	
Fraskilt/separeret	4,9	
Enke/enkemand	4,5	
<i>Den pårørendes relation til den demente (%)</i>		
Ægtefælle		62,3
Samlever		2,5
Datter/søn		26,4
Svigerdatter/- søn		1,8
ven		2,7
Andet		4,3
<i>Kontakt til den demente (%)</i>		
Dagligt		76,0
Flere gange ugentligt		18,5
En gang ugentligt		5,5
Årsag til demens (%)		
Alzheimers Sygdom	72,1	
Blandet Alzheimer/Vaskulær Sygdom	25,2	
Lewy Body demens	2,7	
Andel med CT/MR scanning af hjernen (%)		
	99,7	
Mål for kognitiv funktion		
Mini Mental Status (gennemsnitlig MMSE score)	24,0	

DAGLIGDAGEN

En demenssygdom påvirker både den dementes og den pårørendes dagligdag. I spørgeskemaundersøgelsen forsøges det afdækket, på hvilke områder dagligdagen påvirkes dels for den demente selv, dels for den pårørende.

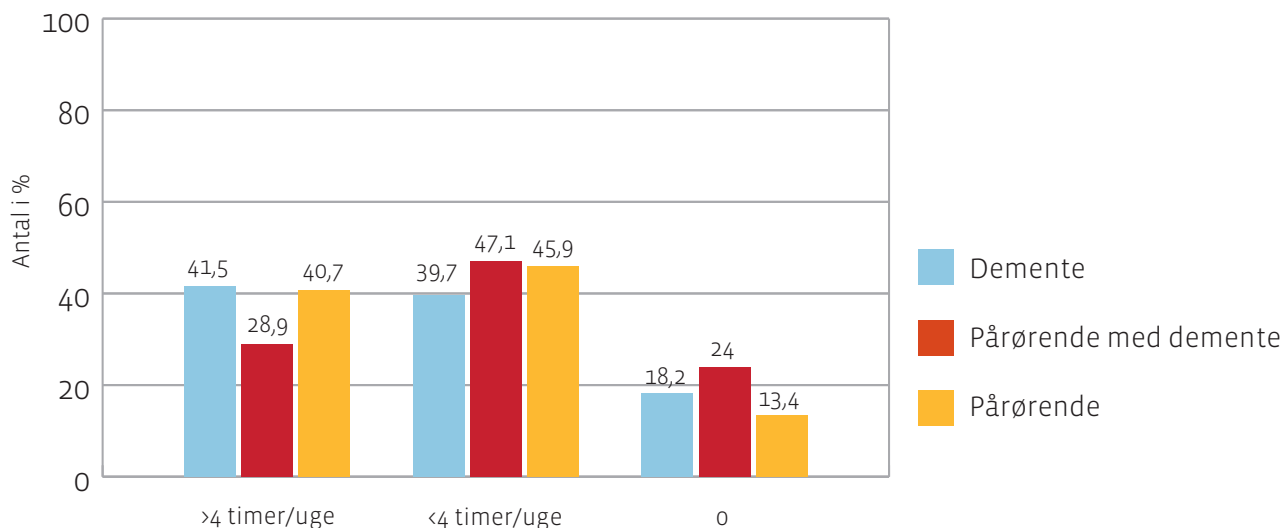
Figur 1: Er der vigtige opgaver i dagligdagen, De har opgivet for nylig som følge af Deres /Deres pårørendes demenssygdom? Hvis Ja, angiv hvilke opgaver?



Som det fremgår af figur 1, mener over halvdelen af de pårørende, at der er vigtige opgaver i dagligdagen, som den demente har måttet opgive allerede i det tidlige forløb af sygdommen. Der er stor forskel på de pårørendes og de dementes besvarelse, hvilket måske kan skyldes, at mange af de demente har glemt eller har manglende indsigt i, at der er opgaver, de ikke længere påtager sig. De opgaver, den demente opgiver allerede i starten af sygdomsforløbet kan fx være: familiebesøg, huslige opgaver, havearbejde, personlig hygiejne, madlavning, rejser, læsning, bankospil, økonomi og personlige papirer.

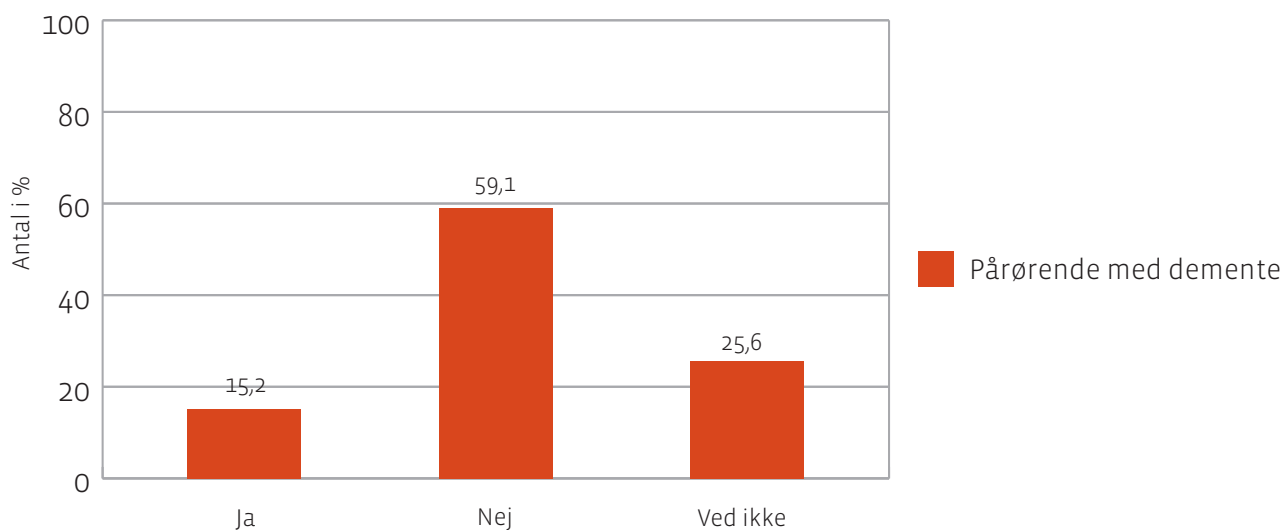
De pårørende har ikke i nært samme omfang måttet opgive deres dagligdags opgaver i det tidlige sygdomsforløb. Nogle få pårørende har dog angivet, at der er opgaver i dagligdagen, de har opgivet, fx foreningsarbejde, hobbies, kurser, sociale aktiviteter, gå i byen, spise ude, deltage i fagforeningsklub, stavgang, gymnastik og løbeture. Flere af de pårørende angiver, at de har opgivet disse opgaver, fordi den demente bliver usikker og urolig af at være alene hjemme.

Figur 2: Dyrker De/Deres pårørende motion i hverdagen? (fx spadsereture, cykelture, gymnastik, dans mv.)



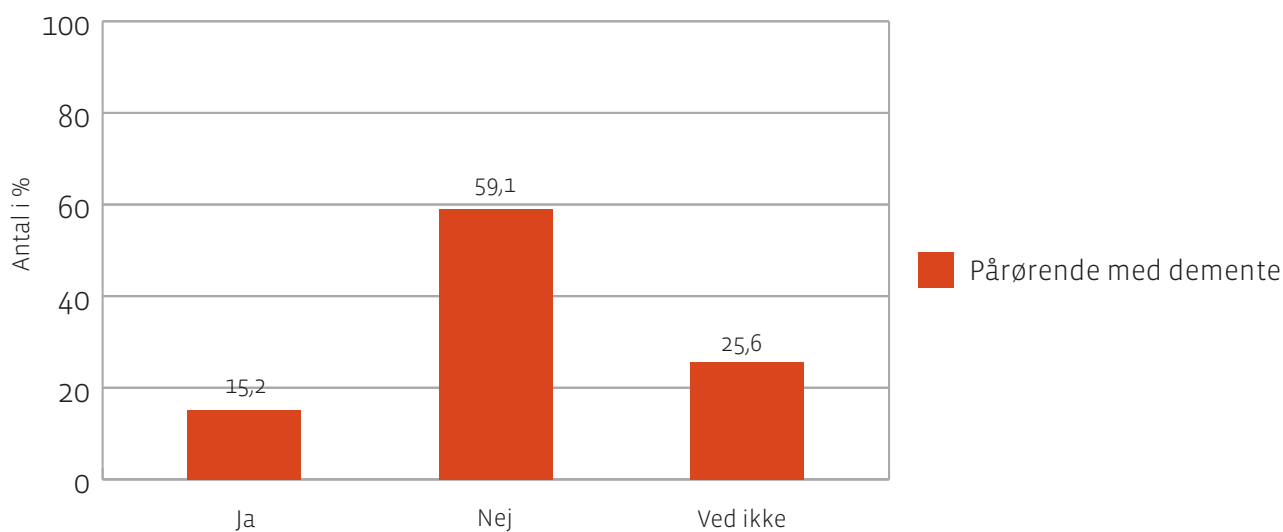
Figur 2 viser, at langt de fleste demente og pårørende stadig dyrker motion i hverdagen, og mange af dem endda over 4 timer om ugen. Også ved denne besvarelse ses dog en mindre divergens mellem de pårørendes og de dementes svar angående, hvor meget motion den demente dyrker.

Figur 3: Kan Deres demente pårørende færdes alene uden for boligen i et ukendt område?



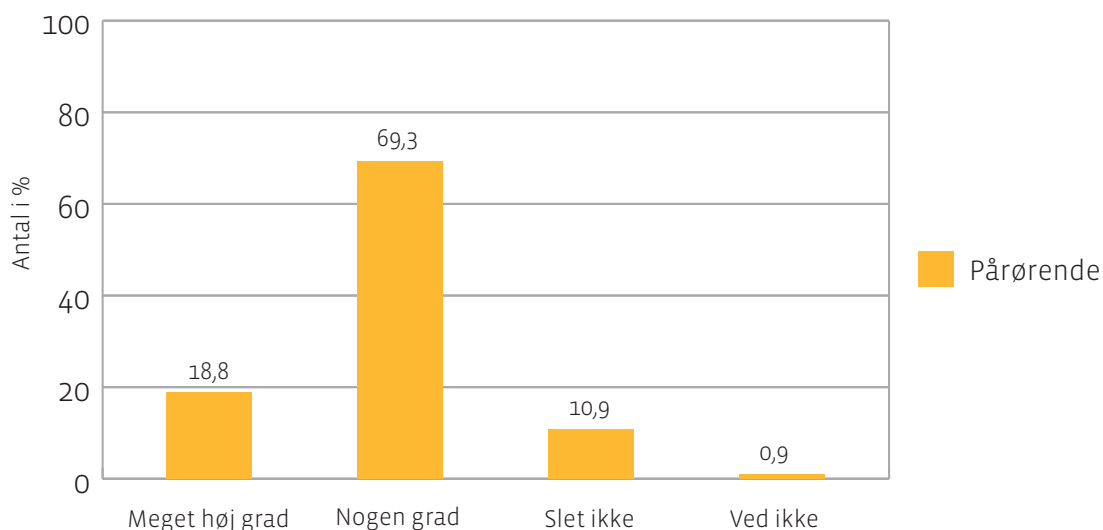
For at kunne opretholde mange af dagligdagens opgaver er det vigtigt at kunne færdes på egen hånd uden for boligen, og ifølge svarene i figur 3 mener mange pårørende, at den demente allerede i dette tidlige stadie af sygdommen ikke kan færdes alene i et ukendt område.

Figur 4: Er de glad og tilfreds med Deres daglige tilværelse?



Det fremgår af figur 4, at langt de fleste demente og pårørende er glade og tilfredse med deres dagligdag, også selv om nogle af dem allerede har mærket demenssygdommens påvirkning af dagligdagen, hvilket ses både af de ovennævnte besvarelser og figur 5, hvor langt størsteparten af de pårørende angiver, at demenssygdommen i nogen grad påvirker deres dagligdag.

Figur 5: Påvirker Deres pårørendes demenssygdom Deres dagligdag?



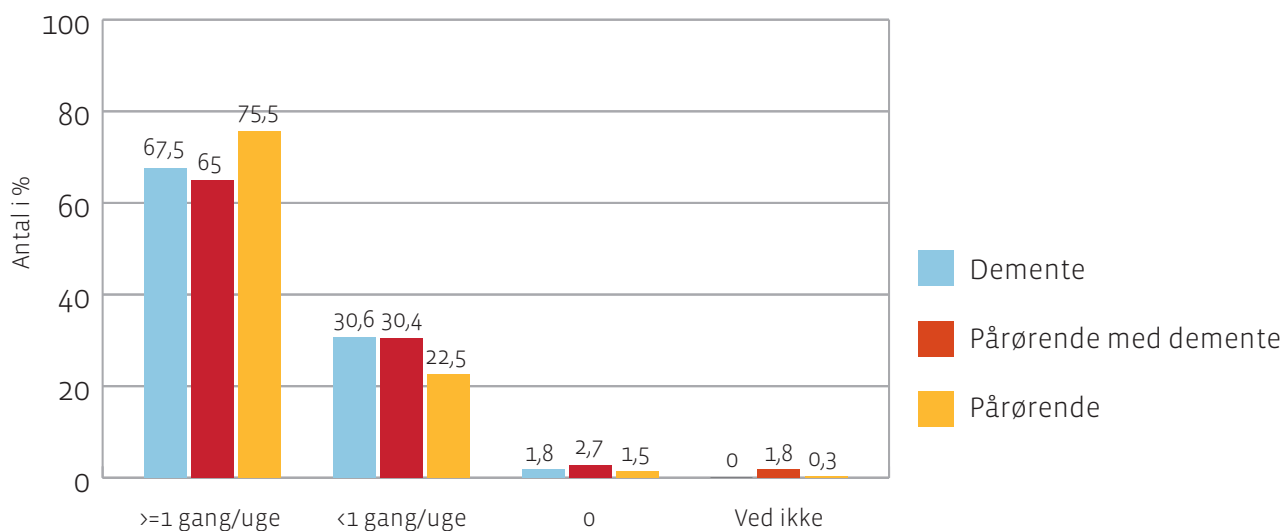
SOCIALE KONTAKTER (SOCIAL DELTAGELSE)

Flere undersøgelser har fastslået, at ældre mennesker med få sociale kontakter har et dårligere helbred og øget dødelighed i forhold til gruppen med mange sociale kontakter. I DAISY blev både de mente og pårørende spurgt om deres sociale kontakter. Følgende 3 spørgsmål blev brugt, idet disse spørgsmål tidligere har været anvendt i danske befolkningsundersøgelser (7, 8, 9):

- Hvor ofte har De inden for den sidste måned haft besøg af venner, naboer eller familie i Deres hjem?
- Hvor ofte har De inden for den sidste måned været på besøg i andre menneskers hjem?
- Hvor ofte har De inden for den sidste måned deltaget i fritidsaktiviteter uden for Deres eget hjem (fx undervisning, foredrag, foreningsliv, klub, dagcenter, kirke, biograf, teater, museum, andet kulturelt)?

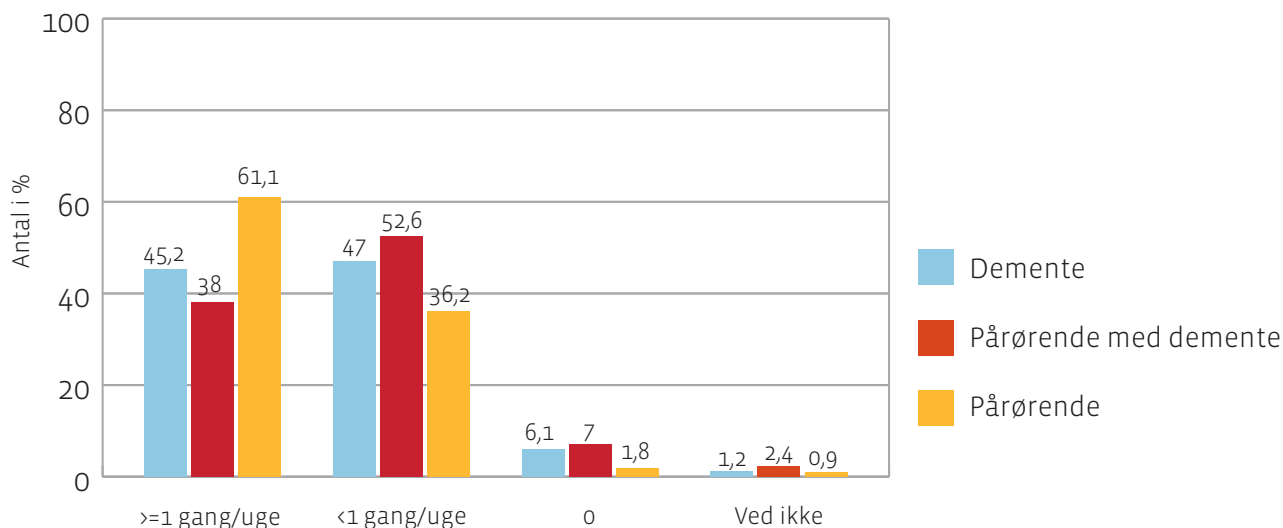
De demente angav generelt at have mange kontakter, hvorimod de pårørende generelt vurderede antallet af sociale kontakter lavere end de demente selv, når man sammenlignede de enkelte spørgsmål. (Figur 6, 7 og 8).

Figur 6 : Hvor ofte har De inden for den sidste måned haft besøg af venner, naboer eller familie i Deres hjem?

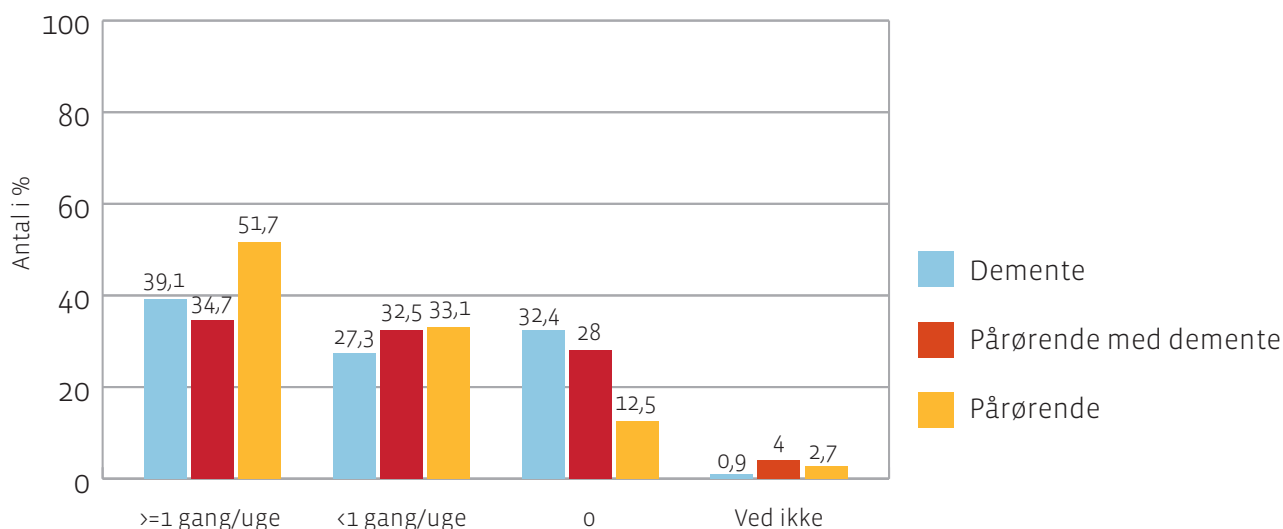


De fleste af de demente angav at få besøg hjemme mindst 1 gang om ugen, mens 45 % angav at besøge andre mindst 1 gang ugentlig, herudover deltog 39 % af de demente i andre sociale aktiviteter udenfor eget hjem hver uge. Hvis man derimod spurgte de pårørende om de dementes sociale kontakter, var tallene generelt en anelse lavere.

Figur 7: Hvor ofte har De inden for den sidste måned været på besøg i andre menneskers hjem?



Figur 8: Hvor ofte har De inden for den sidste måned deltaget i fritidsaktiviteter uden for Deres eget hjem (fx undervisning, foredrag, foreningsliv, klub, dagcenter, kirke, biograf, teater, museum, andet kulturelt)?



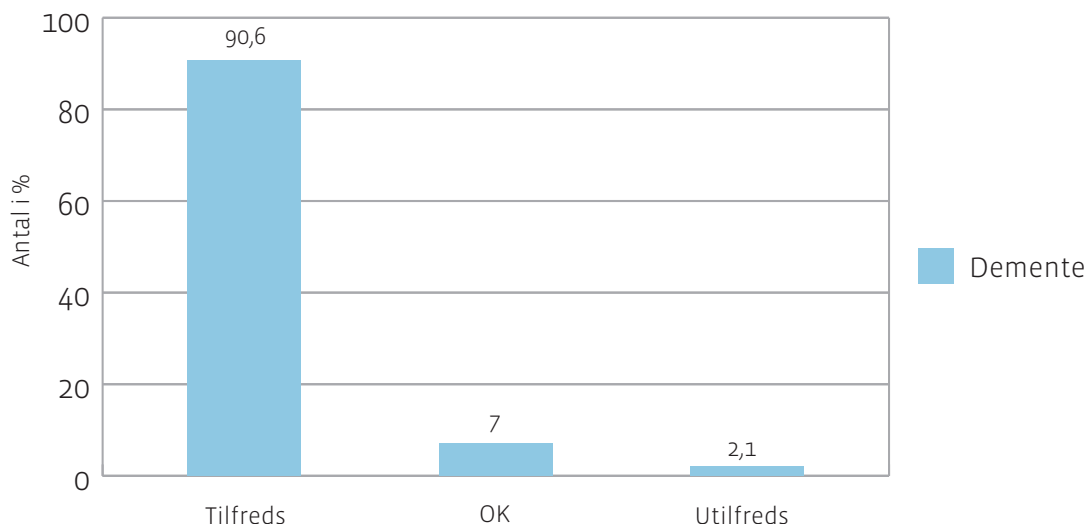
På baggrund af de 3 spørgsmål kan graden af sociale kontakter klassificeres hos 308 ud af de 330 demente, idet de havde besvaret alle 3 spørgsmål om sociale kontakter. Ud fra denne klassifikation havde knapt 55 % få sociale kontakter og 45 % havde mange sociale kontakter. Blandt gruppen med få sociale kontakter var der en øget hyppighed af nedsat funktionsniveau og øget hyppighed af adfærdsforstyrrelser end hos gruppen med mange sociale kontakter (10).

Sammenfattende antyder disse resultater, at man allerede hos demente i det tidlige stadie skal være opmærksom på, at en meget stor del af denne gruppe patienter har få sociale kontakter, hvilket kan

være første trin mod social isolation. Samtidig viser DAISY undersøgelsen, at de demente ofte angiver at have flere sociale kontakter end pårørende vurderer på den dementes vegne. Derfor er det vigtigt at indhente oplysninger både fra den demente selv og fra den pårørende.

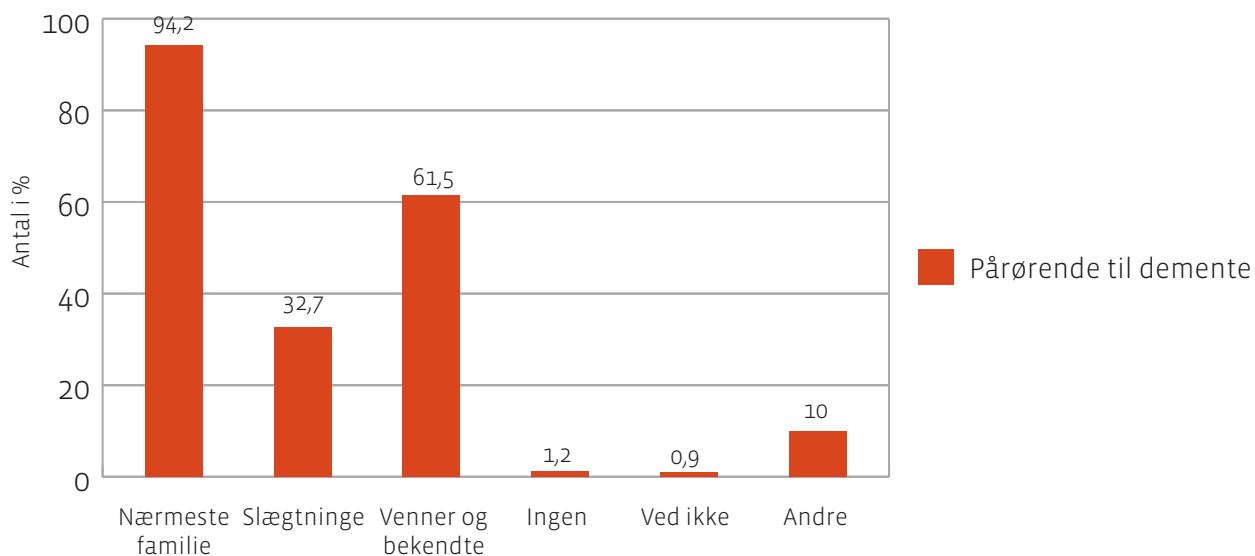
Selv om nogle af de demente ikke deltager i fritidsaktiviteter uden for hjemmet og ikke så ofte kommer på besøg hos andre, så angiver langt de fleste alligevel at være tilfredse med de sociale kontakter, de har i deres dagligdag.

Figur 9: Hvor tilfreds eller utilfreds er De alt i alt med de kontakter, De har med andre mennesker?



For at bevare de sociale kontakter og opretholde et aktivt liv på trods af udviklingen af en demenssygdom er det vigtigt, at omgivelserne får at vide, hvordan de kan støtte den demente bedst muligt i hverdagen. Det fremgår af figur 10, at næsten alle havde informeret den nærmeste familie om demensdiagnosen, og ca. 2/3 havde informeret venner og bekendte, hvorimod fjernere slægtninge og andre personer omkring den demente ikke så ofte bliver informeret om, hvad der er galt.

Figur 10: Hvem er informeret, om Deres pårørendes demensdiagnose?



HVERDAGSLIV

Som led i DAISY blev 11 demente og pårørende interviewet om deres dagligdag (11). Disse interviews afslørede, at de demente var bevidste om og bekymrede for deres personlige værdighed og værdi samt for deres evne til at kunne gennemføre helt almindelige dagligdags funktioner som fx at cykle eller løse krydsord. Samtidig understregede interviewene den dementes opfattelse af de pårørende som den vigtigste sociale relation. De var ofte bekymrede for kommunikationen med deres ægtefælle og for ægtefællens reaktion på konsekvensen af deres sygdom. De demente udviklede forskellige strategier til at håndtere deres situation med det formål at bevare en følelse af velbefindende.

Sammenfattende viser denne interviewundersøgelse, at de demente var bevidste omkring deres kognitive problemer og manglende evne til at kunne gennemføre dagligdags funktioner. For at forebygge social isolation er det derfor vigtigt med støtte og rådgivning, der omhandler disse områder med henblik på at forebygge dette.

SAMMENFATNING

DAISY spørgeskema – undersøgelsen er den første større undersøgelse af dagligdagen og sociale kontakter hos nydiagnosticerede demente og deres pårørende.

Sammenfattende peger resultaterne på, at de demente allerede i det tidlige stadie af demenssygdommen oplever tab af funktioner, der medfører begrænsninger i deres dagligdag og i deres kontakt med omverdenen, fx i form af nedsat deltagelse i aktiviteter uden for hjemmet, nedsat evne til at færdes alene i ukendte omgivelser og initiativløshed. De pårørende begynder allerede tidligt i forløbet at overtage opgaver for og/eller omkring den demente, fx varetagelse af økonomien, de praktiske opgaver i hjemmet, og de må også ofte tage initiativet for den demente i forbindelse med fx at bevare kontakt til omverdenen, lægebesøg og tandlægebesøg mv. (se også delrapport 2).

For at modvirke social isolation af den demente og tidlig belastning af den pårørende kan det anbefales, at kommunerne er opmærksomme på at iværksætte en tidlig indsats for demente og deres pårørende med støtte, rådgivning og vejledning. Støtte i det tidlige demensforløb kan fx være tilbud om hjælp til at fastholde fritidsinteresser og sociale aktiviteter uden for hjemmet, hjælp til at færdes alene, hjælp til at varetage økonomien mv. Rådgivning og vejledning bør målrettes den enkeltes situation og gives løbende i forhold til, hvilke behov der opstår – se nærmere herom i Rådgivningsmodellen på www.Socialstyrelsen.dk/daisy eller www.videnscenterfordemens.dk/daisy.

Som fagperson er det vigtigt at være opmærksom på, at både demente og pårørende allerede i det tidlige stadie af sygdommen kan have svært ved at overskue selv at tage kontakt til fx kommunen eller den praktiserende læge. Det kan derfor være en god idé at tilrettelægge en opsøgende indsats i forhold til den demente og den pårørende.

Det er også vigtigt at være opmærksom på, at den demente selv i det tidlige stadie af sygdommen ikke altid er realistisk omkring eget funktionsniveau, aktiviteter og kontakter, det er derfor en god idé at inddrage den pårørende, når der skal tilrettelægges en indsats overfor den demente.

LITTERATUR

- (1) DAISY – Delrapport 1: Støtte og rådgivning til demente og pårørende – en redegørelse for danske og internationale erfaringer, 2006.
- (2) DAISY – Delrapport 2: Nydiagnosticerede demente og deres pårørende i Danmark – en redegørelse om demente og de pårørendes viden om helbred, lovgivning og serviceydelser, 2006.
- (3) DAISY – Demensguiden: Skriftligt informationsmateriale til demente og pårørende, 2007.
- (4) DAISY – Rådgivningsmodellen: Model for støtte og rådgivning til demente i det tidlige stadie af sygdommen og deres pårørende, 2007.
- (5) Forstå demens. København: Lindhardt og Ringhof & Alzheimerforeningen, 2005.
- (6) Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser. Klassifikation og diagnostiske kriterier. København: Munksgaard, 1994.
- (7) Avlund, K., Holstein, B.E., Mortensen, E.L., 1999. Active life in old age. Dan. Med. Bull. 46, 345-349.
- (8) Avlund, K., Due, P., Holstein, B.E., Heikkinen, R.-L., Berg, S., 2002. Changes in social relations in old age. Are they influenced by functional ability? Aging Clin. Exp. Res. 14, 56-64.
- (9) Avlund, K., Lund, R., Holstein, B.E., Due, P., 2004. Social relations as determinants of onset of disability in aging. Arch. Gerontol. Geriatr. 38, 85-99.
- (10) Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G: "Social participation in home-living patients with mild Alzheimer's disease". Arch. Gerontol. Geriatr. 2007, Oct.11.
- (11) Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G: "Coping with mild Alzheimer's Disease". Dementia, (in press).