

De pårørendes behov

- Når demensen flytter ind

832 Servicebus
Frederiksberg Vest



SERVICESTYRELSEN

De pårørendes behov – Når demensen flytter ind

Forfatter:

Mette Birk-Olsen

ISBN: 978-87-92031-37-2 (trykt)

ISBN: 978-87-92031-38-9 (elektronisk)

© 2008 CAST - Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning
Teknologivurdering, Syddansk Universitet og
Servicestyrelsen

Udarbejdet af:

CAST - Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Syddansk Universitet
J.B. Winsløvs Vej 9B, 1.
5000 Odense C
Tlf. 65 50 38 42
cast@cast.dk
www.cast.sdu.dk

Udgivet af:

Servicestyrelsen
Skibhusvej 52B, 3.
5000 Odense C
Tlf.: 72 42 37 00
servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk

Publikationen kan frit citeres med tydelig
angivelse af kilden.

De pårørendes behov - når demensen flytter ind

AF KONSULENT METTE BIRK-OLSEN, CAST – CENTER FOR ANVENDT SUNDHEDSTJENESTEFORSKNING OG TEKNOLOGIVURDERING, SYDDANSKE UNIVERSITET

Pludselig står politiet udenfor Katrines dør og spørger, om hendes mand, Anders er kørt galt med bilen. De kikker på bilens forskærm og kan se, at der er noget ved kanten. Anders er kørt over i den modsatte vejbane, har trængt en anden bil helt op i rabatten, og ramt bilen. Katrine kan ikke forstå, at Anders ikke har kunnet høre, at han har ramt bilen, men bare er kørt videre. Som hun siger til betjentene, så vil Anders aldrig nogen sinde forsvinde fra sådan noget. Anders kan ikke huske noget. Da betjentene er på vej ud, siger de til Katrine: "Tror du ikke, du skulle overveje din mands kørekort?" Katrine kan kun give betjenten ret, men det er ikke så ligetil at bede Anders afgive kørerettigheden. Det har jo altid været hans domæne. Omvendt ved Katrine godt, at det ikke har været forsvarligt at lade Anders køre. Hun er altid bekymret, når han kører af sted, og sidder hun selv med i bilen, sidder hun som på nåle. Hun ved bare, at Anders vil føle det som et prestigetab at skulle aflevere sit kørekort (1)¹.

To forskningsprojekter finansieret af Servicestyrelsen viser, at ovennævnte situation ikke er uvant for en familie eller et ægtepar, når den ene part rammes af en demenssygdom. Den demente har i højere grad brug for hjælp i takt med, at sygdommen udvikler sig, og dette skaber mærkbare forandringer i hverdagen både for den demente og dennes ægtefælle.

Forskningsprojekterne består dels af en spørgeskemaundersøgelse, der kortlægger pårørende til dementes helbred, livskvalitet og hverdag (2) og dels af en interview- og spørgeskemaundersøgelse om de forandringer, den pårørende oplever, når deres ægtefælle rammes af demens, herunder rollefordelingen i samlivet og den pårørendes følelser og grad af belastning (1, 3). Hovedresultaterne af forskningsprojekterne præsenteres i det følgende, mens yderligere præsen-

¹ Tallene fra 1 – 3 i parentes henviser til en interviewundersøgelse og to spørgeskemaundersøgelser, som nævnes i faktaboksen sidst i denne pjece.

tation af undersøgelserne kan findes i de tre rapporter, der er udarbejdet af CAST, Syddansk Universitet (1-3).

Begge forskningsprojekter viser, at pårørende til en dement ægtefælle har behov for:

- at kunne fortsætte sit samliv med den demente ægtefælle, uden at det går ud over den pårørendes helbred,
- hjælp til at kunne identificere behov og bede om hjælp,
- behov for en ekstern autoritet (person udenfor familien) til at være initiativtager og/eller beslutningstager i svære spørgsmål,
- viden om tilbud til pårørende til demente.

For at kunne tilgodeset disse behov er det vigtigt at se på, hvad det er, der belaster den pårørende, og i hvilken grad den pårørende føler sig belastet.

HVAD BELASTER DEN PÅRØRENDE

Hverdagen forandres, når demensen flytter ind, både for den, der rammes af sygdommen, og for den pårørende.

Nogle af de centrale forandringer, som er med til at belaste den pårørende, er:

- at tilgodese den dementes behov for hjælp,
- forholdet til andre mennesker,
- fordelingen af roller mellem pårørende selv og den demente, herunder afgivelse eller overdragelse af domæner til andre,
- opsyn med og kontrol af den demente.



DEN DEMENTES BEHOV FOR HJÆLP

Den dementes evne til at klare sig selv har betydning for den pårørendes helbred og hverdag. Jo mere den demente har behov for hjælp fra andre, jo mere kræver det af den pårørende. Den pårørende skal i højere grad hjælpe den demente med personlig pleje, og andre daglige opgaver i hjemmet, som tidligere alene blev varetaget af den demente. Det kan være lige fra toiletbesøg og hjælp til at tage tøj på, til rengøring og madlavning.

Det er typisk den pårørende, der hjælper den demente med de daglige gøremål. Sammenlignes ægtepar, hvoraf den ene er dement, med demente, der bor alene, så modtager ægtepar kun halvt så meget hjælp fra hjemmeplejen end enlige demente. De pårørende, der bor sammen med en dement, varetager typisk helt eller delvis den hjælp, som den demente kræver (3). Dette er med til at belaste den pårørendes helbred og livskvalitet (3) samt tiden til at gøre andre ting eksempelvis besøge familie og venner eller dyrke fritidsinteresser (1).

”Jeg er nødt til at sige til hende hver anden time: ’Hanne skal du ikke tisse?’. ’Jo’, siger hun så. ’Godt så går vi ud og tisser.’ Men hvis jeg glemmer at sige det, så tisser hun i bukserne”. (1)

FORHOLDET TIL ANDRE MENNESKER

Forholdet til familie og venner bliver ofte påvirket af den dementes sygdom. Dette kommer blandt andet til udtryk ved, at (2):

- den pårørende ikke kan forlade hjemmet tilstrækkelig længe, fordi den demente er afhængig af pårørendes tilstedeværelse,
- den pårørende har ikke overskud til at invitere gæster,
- den demente kan ikke magte at være sammen med andre (støj, aggressiv adfærd, falder i søvn, ”upassende adfærd”).

Dette gør, at den pårørende i visse tilfælde fravælger kontakten til andre, fordi (1, 2):

- den pårørende ikke selv har overskud eller tid til at se andre,
- den pårørende føler skam over den dementes opførsel,

- den pårørende ønsker at beskytte den demente mod omgivelsernes reaktioner.

”Hvis han skal bøvs, så bøvs han. Hvis han skal slå en prut, så slår han en prut. Det er jo ikke så lækkert vel af en voksen mand. Så det er nok rigtigt, at jeg har tænkt: ”Nej, vi må nok hellere blive hjemme, og hellere ringe afbud”. Og det skulle man måske nok ikke gøre, fordi manden, han er jo syg, ikke.” (1)

Omvendt oplever den pårørende også, at omgivelserne fravælger kontakten til den pårørende grundet den demente ægtefælle. Enten ved at ægteparret oplever, at de ikke bliver inviteret så meget ud mere, eller at deres omgangskreds direkte giver udtryk for, at de ønsker, at den pårørende skal komme alene. Den pårørende bliver dermed begrænset i kontakten til andre mennesker pga. den demente ægtefælle, hvilket er med til at sætte den pårørende i et dilemma. Fravælges kontakten til andre, oplever den pårørende en følelse af isolation, og omvendt kan den pårørende have

dårlig samvittighed over for den demente, hvis han/hun tager af sted uden den demente (1, 2).

”Vi bliver ikke inviteret. Og nogle steder bliver der sagt: ”Hanne, tror du, at du kan få Anders over på aflastning den og den lørdag. Har du lyst til at være med?” Og de første to år sagde jeg, nej tak. Hvis ikke Anders kan komme med, så kommer jeg heller ikke”. (1)

ROLLEFORDELINGEN MELLEM ÆGTEFÆLLER

Den pårørende skal i højere grad tage vare på den dementes handlinger og i visse tilfælde overtage ansvaret for opgaver, som tidligere alene blev klaret af den demente. Disse forandringer kan ske harmonisk og roligt, men de kan også være forbundet med konflikter. Konflikterne kan både skyldes den demente og den pårørende (1, 2).

De dementes reaktion på, at den pårørende går ind og overtager hans/hendes domæne, er eksempelvis, at den demente:

- modsætter sig, at den pårørende

nu varetager rollen eller har ansvaret for en opgave,

- kritiserer måden, som den pårørende varetager rollen eller udfører opgaven på.

”Hun kunne ikke lave mad mere. Hun kunne simpelthen ikke finde ud af det. Der sagde hun, jeg var et kvaj til at lave mad, ikke. Hun sagde, du skal ikke gøre sådan, vel, melet skal ikke kommes i nu. Jeg synes, det har været konfliktfyldt til at begynde med, men ikke nu.«

(Manden har overtaget madlavningen fra sin demente ægtefælle)”. (1)

”Men så sad han jo ved siden af. Jamen det gik jo med: ”Hvordan fanden er det, du kører?” og ”Der er en snegl der vil om!” Jeg holdt bare rattet. Rædselsfuldt. Til sidst blev jeg da også så gal, at jeg kørte ind til siden og sagde: ”Nu har du valget mellem at stige ud og gå hjem eller at holde din kæft.«

(Kvinden har overtaget bilkørslen fra sin demente ægteemand)”. (1)

Den pårørende kan omvendt have det dårligt med, at være nødt til at bevæge sig ind på ægtefælles domæne, og dermed bryde den oprindelige rollefordeling og balance i ægteskabet (1, 2).

”Det har i hvert fald været hans domæne, der lader han mig også bare tage ud (til mekanikeren). Og det kan jeg måske have det lidt dårligt med, fordi jeg føler, at det kan være generende for ham, og det er det måske også”. (1)

Det kan derfor være konfliktfyldt for ægteskabet, når den pårørende er nødt til at overtage ansvaret for opgaver, som tidligere er blevet udført af den demente (2). Konflikter, der højst sandsynligt er med til at belaste den pårørendes helbred og hverdag.

OPSYN/KONTROL MED DEN DEMENTE

Det er ofte nødvendigt, at den pårørende holder opsyn med den demente for at sikre:

- at der ikke opstår farlige situationer,

- at den demente ikke forlader hjemmet og ikke kan finde hjem igen.

Den pårørende skal hele tiden være opmærksom på, hvor den demente er, og hvad han/hun foretager sig. Pårørende får derfor ikke:

- tid til at gøre andre ting eller andre gøremål som eksempelvis den daglige husførelse eller tid til sig selv, venner, familie og fritidsinteresser,
- hvile eller ro, herunder sin nattesøvn.

”Jeg låser os begge to inde i soveværelset, påklædningsværelse og badeværelse og en lille gang dernede. Hun kan ikke finde ud af låsen. Det var jo forfærdeligt før, jeg fandt ud af det, fordi jeg jo var vågen ustandseligt, hvis hun skulle gå op. Hun kan stadigvæk sagtens gå rundt en time, uden at jeg opdager det. Hvis jeg er træt, og jeg ikke vågner, kan hun godt gå en time i sin natkjole. Jeg sørger bare for, at hun har tilstrækkelig varmt tøj på. Hun er under konstant opsyn.” (1)

Det er med til at belaste pårørendes helbred samt kontakten til andre, og de føler, at de ikke får den hvile de har behov for. De bekymre sig om den demente, og de føler sig isoleret (1, 3).

HVORDAN BELASTES DEN PÅRØRENDE?

Den pårørendes helbred og følelser

Pårørende til en dement har et dårligere helbred og livskvalitet end en person af samme alder og køn uden en dement ægtefælle. Det er ikke nødvendigvis den fysiske belastning i forbindelse med hjælp og pleje af den dementes ægtefælle, som påvirker den pårørendes helbred, men derimod psykiske belastninger (3).

»Jeg tror sgu, jeg går i opløsning mentalt og følelsesmæssigt... Og så er jeg blevet tyk. Har utrolig dårlig mave, ikke. Og så vågner jeg med hovedpine, som jeg aldrig har gjort før. Og så er jeg labil, hvad jeg heller ikke har været før.« (1)

Den pårørende føler uro og rastløshed, mangler overskud/energi og føler sig trist til mode. Dette påvirker

dagligdagen. Den pårørende oplever ubehag og angst i hverdagen og har problemer med at nå sædvanlige aktiviteter som eksempelvis at klare husholdningen, at se familien og venner samt få tid til fritidsinteresser (3).

De pårørende føler en sorg og vrede over den demenssygdom, deres ægtefælle har fået, samt en oplevelse af ensomhed og isolation (1-3). Den pårørende oplever, at de ikke kan forlade hjemmet alene i længere tid, fordi den demente er afhængig af pårørendes tilstedeværelse (3).

”Jeg har sådan et behov for at være sammen med nogen. Det er jo det, der er mit problem, at jeg er for meget alene”. (1)

SVÆRE OG KONFLIKTFULDE SPØRGSMÅL

De forandringer, som den pårørende oplever, kan skabe ændrede vaner i hverdagen, og hidtidige ukendte konflikter mellem ægtefæller kan opstå.

En række beslutninger betragtes som særligt svære og til tider konfliktfyldte

at tage op sammen med den demente eller den nærmeste familie:

- bilkørsel
- pengesager
- husførelse
- aflastning.

Bilkørsel

De pårørende føler, at det er deres opgave at bede den demente om at stoppe med at køre bil, når det ikke længere er forsvarligt. En opgave, som trods involvering af familiens praktiserende læge kan være forbundet med store konflikter. Spørgeskemaundersøgelsen om pårørendes hverdag viser, at 20% (14 ud af 72) af de pårørende har oplevet konflikter med deres ægtefælle i forbindelse med beslutningen om, at den demente skal stoppe med at køre bil (2). Mulige forklaringer på disse konflikter er, at ophøret er forbundet med et prestige-tab. Det er især, når det er manden, der må opgive retten til at køre bil, at rolleforandringer er tydelige. Flere kvindelige pårørende angiver, at i den periode, hvor deres mand mister magten over familiens bil og bilnøgler, er hverdagen meget konfliktfyldt (2). Der

er verbale "øretæver" i luften, og de har selv moralske skruper, fordi de overskrider deres mands domæne ved at overtage funktioner, som er i strid med normen for deres samliv. Denne norm indeholder fastlagte roller, og det kan være yderst vanskeligt for den ene part at indlede diskussionen og måske endda træffe beslutningen om, at ægtefællen skal afgive kørerettigheden. Derfor efterlyser flere kvindelige pårørendes hjælp udefra til dels at tage initiativ til at drøfte det og dels til at tage den endelige beslutning (2).

"... så kunne han godt gå ud og tage bilen og køre, og jeg kunne slet ikke holde det ud. Jeg var helt ulykkelig, når jeg så, at han havde taget bilen og kørt..." (1)

"Det er lang tid siden, at Hanne kom hjem og sagde til mig: "Ved du, hvad jeg gjorde i dag. Jeg kørte saftsusemig den gale vej ude på motorvejen." "Nå!" Sagde jeg: "Du har nok været træt." Men det var også et signal, hvor jeg måske skulle have sagt: "Hov!"" (1)

Pengesager

Den pårørende er ofte angst for at miste kontrol over ægteparrets økonomi, hvis det er den demente, som står for den fælles økonomi. Det fælles normsæt for, hvordan deres fælles økonomi forvaltes, bliver ofte tilsidesat, når den demente ikke længere kan tage sig af deres fælles pengesager. Den demente glemmer pengenes værdi og bruger for mange penge. Den pårørende prøver at få kontrol over de fælles pengesager ved at begrænse den dementes adgang til pengesager:

- inddrager den dementes hævekort,
- giver den demente afmålte lommepenge,
- tage regninger og betalingsoversigter ud af den fælles post, så brevene ikke forsvinder i stakken af aviser.

Dette kræver opsyn med den demente og en form for forvaltning af den dementes økonomiske råderum (1, 2).

"Jeg kunne simpelthen ikke have med det at gøre. Og der havde han brugt over 30.000 kr. på at købe spil.

Og han havde brugt mere end det, for det var ikke alt, der var med. Og det er også noget, der slider på mig". (1)

Den pårørende er igen præget af et dilemma mellem a) fortsat at give den demente adgang til pengesager, hvilket kan være forbundet med store frustrationer og megen usikkerhed, og b) at skulle overtage den dementes domæne samt begrænse den dementes økonomiske handlefrihed og dermed være nødt til at handle i strid med deres hidtidige fælles normer (1, 2).

"Det havde jeg det dårligt med. Fordi vi havde jo ikke løjet for hinanden. Og så pludselig begynder man at lyve. Og det gør man jo stadigvæk lidt i dag". (1)

Spørgeskemaundersøgelsen om pårørendes hverdag viser, at 17% (10 ud af 58) af de pårørende har oplevet konflikter med deres ægtefælle i forbindelse med, at de har ændret forholdet mellem hvem der styrer økonomien, efter at ægtefællen er blevet syg (2).

HUSFØRELSE

Ofte varetages den daglige husholdning som rengøring og madlavning af kvinden. Der er derfor forskel på ægteparrets behov for hjælp udefra, når den ene part bliver dement, alt efter om sygdommen rammer manden eller kvinden. Rammes manden af demens, så vil kvinden typisk ønske at fortsætte med at tage sig af den daglige husførelse samtidig med, at hun tager sig af sin demente mand. Hjemmet har været og er ofte kvindes domæne, og hun ønsker at opretholde dette for at fastholde en hverdag, som den altid har set ud. Hvis det derimod har været den demente, som har haft ansvaret for hjemmet, kan det være svært for den pårørende både at skulle overtage husførelsen, samtidig med at den demente skal hjælpes. Hjælp fra hjemmehjælpen til huslige opgaver vil derfor have forskellig betydning for ægteparret alt efter om den pårørende tidligere har været ansvarlig for husførelsen eller ej. Har den pårørende ikke tidligere stået for de huslige pligter, vil det opleves aflastende at modtage hjælp udefra. Derimod kan det være vanskeligere for den pårørende, som

tidligere har haft ansvaret for husførelsen, at acceptere og tage imod hjælp udefra. Det er et brud på den måde, ægteparret har indrettet sig på og fordelt rollerne mellem sig, og den pårørende føler, at andre kommer ind på hans/hendes domæne (1, 2).

”Tag sådan en ting som hans morgentoilette. Jeg synes, at det må være rarere for ham, at det er mig, der står og hjælper ham, end at det er fremmede damer, ikke”. (1)

Spørgeskemaundersøgelsen om pårørendes hverdag viser, at 16% (7 ud af 44) af de pårørende, har oplevet konflikter med deres ægtefælle i forbindelse med beslutningen om at ændre på hvem, der skal varetage den daglige husførelse (2).

Aflastning

Tilbuddet om aflastningen til den pårørende og den dement kan enten være i form af et par times aflastning i eget hjem eller på et dagcenter, eller det kan være et ophold af en eller flere dages varighed på et plejecenter. Pårørendes brug af tilbuddet om

aflastning er afhængt af (1, 2):

- den pårørendes behov for aflastning,
- den pårørendes reaktion på at skulle overlade sin ægtefælle til andre,
- den dementes reaktion på at være på aflastningsstedet eller at den pårørende tager af sted,
- den pårørendes holdning til at skulle bede andre om hjælp.

Ofte vil den pårørende gerne selv kunne klare at hjælpe den demente så længe som muligt i eget hjem, og han/hun føler skyld eller dårlig samvittighed ved at overlade den demente til andre. Dette gør sig især gældende, hvis den demente ikke ønsker at komme på aflastningsstedet og gør modstand ved at:

- at gå fra stedet,
- isolerer sig, når han/hun er der,
- give udtryk for at han/hun hellere vil være hjemme.

Dette er med til at skabe en masse bekymringer og skyldfølelse hos den pårørende, hvilket gør at de måske fravælger aflastningstilbuddet el-

ler slet ikke overvejer at gøre brug af tilbuddet, selv om der egentlig er behov for aflastning (1, 2). En pårørende fortælle, at hvis hun skal have en glad aften, skal hendes mand, som altid har været meget selskabelig, som minimum opleve socialt samvær, mens han er i aflastning på det lokale plejehjem. Hvis hun kommer og ser sin mand helt alene, bliver hendes aften ødelagt, og hun er parat til at tage ham med hjem. Det betyder derfor meget for den pårørende, at den demente har det godt på aflastningsstedet (1, 2).

”Jeg foretrækker, at passe min kone selv. Der er ikke tilstrækkelig hygge omkring hende. Jeg savner hende”. (1)

Pårørende har ofte svært ved at bede om hjælp, selv om de måske har behov for det. Dette kan skyldes flere ting (1, 2):

- pårørende vil ikke føle sig til besvær,
- pårørende ønsker at beholde en hverdag lig den, de havde før ægtefællen blev dement,

- den demente modsætter sig hjælpen.

Der ligger derfor forskellige årsager til grund for den pårørendes behov for støtte og hjælp samt ønsker til hvordan hjælpen skal gives. Nogle pårørende ønsker, at den demente tages ud af hjemmet, så de kan hvile og slappe af indenfor hjemmets fire vægge, mens andre ønsker, at den demente bliver passet hjemme i genkendelige omgivelser, så de selv kan komme udenfor hjemmets fire vægge. Tilbuddet bør derfor være tilpasset den enkelte familiens behov, eventuelt kombineret med andre tilbud.

”Jeg bliver træt af at gå og bede om hjælp. Vi er jo vant til at klare os selv”. (1)



Støtte- og rådgivningstilbud til pårørende til demente

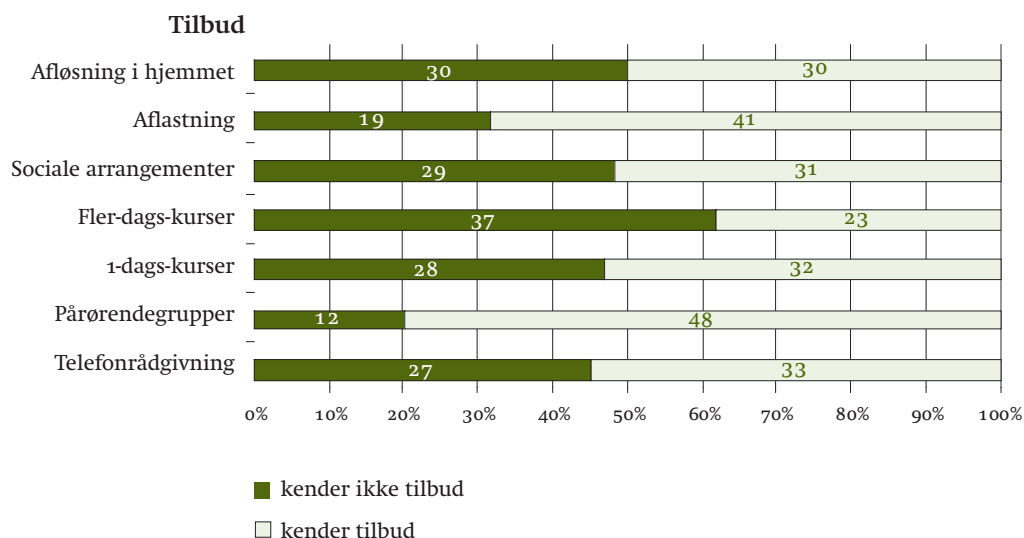
Der findes en række forskellige kommunale og private tilbud, som pårørende til en dement kan benytte. Det drejer sig eksempelvis om følgende støtte- og rådgivningstilbud:

- Telefonrådgivning (fx Demenslinien).
- Pårørendegrupper og sociale arrangementer (fx spisning, sangaftener eller foredrag).
- Dags- eller flere dages kurser (fx seminarer og højskolekurser).
- Aflastning/aflastningsplads (fx på et plejehjem eller andre kommunale tilbud, jf. Serviceloven).

- Afløsning i eget hjem (en person fra fx Røde Kors, Ældresagen eller fra kommunen jf. Serviceloven kommer ud og er hos den demente nogle timer).

Pårørendes brug af disse tilbud forudsætter kendskab til hvilke tilbud, der er i den pågældendes lokalområde. Det viser sig, at mange pårørende ikke har kendskab til de tilbud, som findes for dem og deres demente ægtefælle. Nedenstående figur 1 viser, at op imod halvdelen af de pårørende ikke kender tilbuddene (3). Det er

Figur 1: Pårørendes viden om tilbud



især tilbud som afløsning i hjemmet, kurser, sociale arrangementer og telefonrådgivning, som de pårørende ikke kender til.

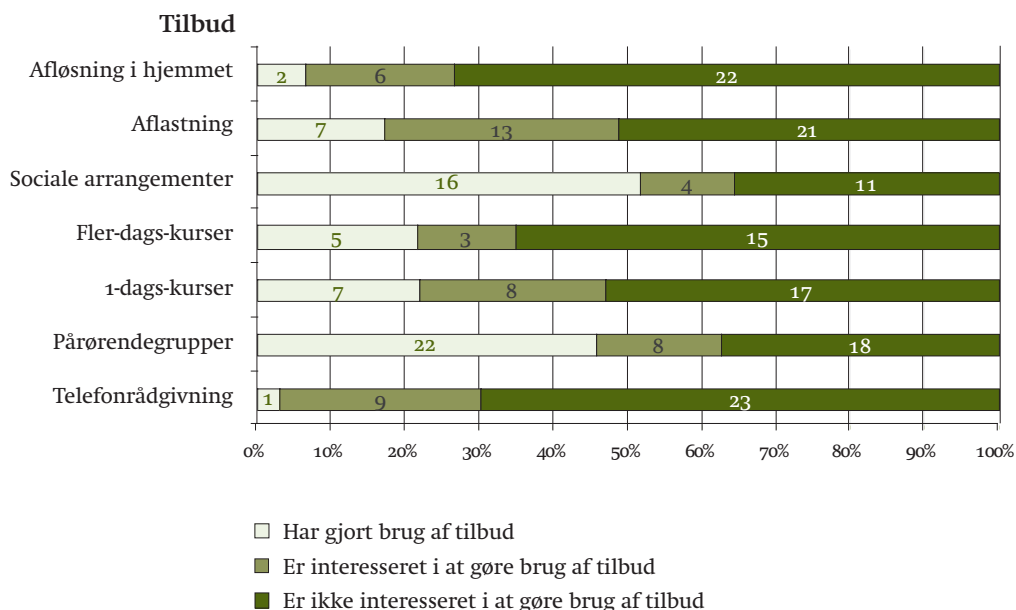
De pårørende, som kender tilbuddet, er blevet spurgt, om de har gjort brug af tilbuddet, eller om de er interesseret i at bruge det. De pårørende, som ikke kender tilbuddet, er ligeledes blevet spurgt om de er interesseret i at bruge tilbuddet. De mest brugte tilbud (gengivet i figur 2) er sociale arrangement og pårørendegrupper, og der er interesse for at gøre brug af

aflastningstilbud, telefonrådgivning, pårørendegrupper og 1-dags kurser (3).

Det er kun få af de pårørende, som ikke kender tilbuddene, som giver udtryk for, at de er interesseret i at gøre brug af tilbuddene (3).

Sammenlignes pårørende, som bor sammen med den dement (ægtefæller eller lignende), med pårørende, der ikke bor sammen med den demente (børn, svigerbørn og børnebørn) ses der ikke en umiddelbar forskel på pårørendes viden om tilbuddene (3).

Figur 2: Pårørendes interesse for tilbudet (har viden om tilbud)



Derimod ses der en forskel på hvilke tilbud, de pårørende gør brug af, idet ægtefæller til demente i langt højere grad end børn til demente, deltager i pårørendegrupper og sociale arrangementer for pårørende til demente.

Børn til demente, som ikke kender tilbuddene, giver i højere grad end ægtefæller udtryk for, at de er interesseret i at gøre brug af tilbuddene. Det drejer sig om tilbud, som sociale arrangement, 1-dags-kurser og telefonrådgivning (3).



(1)

Stenstrøm Rasmussen I, Horsted C, Holmgaard Kristiansen M.: Samlevende med demente. En analyse af otte interviews om hverdagen med en demensramt. Styrelsen for Social Service, 2006.

(2)

Horsted C, Stenstrøm Rasmussen I, Holmgaard Kristiansen M.: Samlevende med demente. En spørgeskemaundersøgelse om hverdagen med en demensramt. Styrelsen for Social Service, 2006.

(3)

Andersen-Ranberg K, Birk-Olsen M, Strid A, Kronborg Andersen C, Christiansen T.: Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov. Styrelsen for Social Service, 2006.

Rapporterne kan hentes på Styrelsen for Specialrådgivning og Social Services hjemmeside:
www.servicestyrelsen.dk.

Interviewundersøgelsen (1):

Samlevende med demente. En analyse af otte interviews om hverdagen med en demensramt.

Interviewundersøgelsen af pårørendes hverdag med en dement bygger på interview med otte ægtefæller til en dement. Ægtefællen er udvalgt via kontakt med patientorganisationer og kommunale systemer. Deltagerne er i alderen 59-80 år, og der deltager fem kvinder og tre mænd.

Interviewene handler om følgende temaer:

- Rollefordeling i samlivet (bilkørsel, husholdning, økonomi, personlig pleje, samliv).
- Isolation og ensomhed (pårørende, demente, familie, venner).
- Udmattelse (arbejdsopgaver, fritidsinteresser, hvile, helbred).
- Tid og aflastning.

Spørgeskemaundersøgelsen (2):

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

Spørgeskemaundersøgelsen bygger på besvarelser fra 91 pårørende til demente. De pårørende er alle tilknyttet eller kendt af det kommunale system og udvalgt via kommunens dementkoordinator. Pårørende fra 12 forskellige kommuner indgår. Disse 12 kommuner er udvalgt således, at de repræsenterer forskellige kommunestørrelser, forskellige amter samt land- og bykommuner. De pårørende er alle samlevende/ægtefæller med en dement. Samleveren er hovedsageligt kvinder (71%), og de er i gennemsnit 72 år (mellem 49 – 88 år). De demente har ikke så stort behov for hjælp fra andre, idet 13% kan klare sig selv, 58% kræver støtte og hjælp og 29% er fuldstændig afhæng af andres hjælp.

Spørgeskemaet indeholder spørgsmål om:

- Pårørendes arbejds- og fritidsliv.
- Samliv med demente herunder konflikter og trusler.
- Belastningsgrad.

Spørgeskemaundersøgelsen (3):

Samlevende med demente. En spørgeskemaundersøgelse om hverdagen med en demensramt.

Spørgeskemaundersøgelsen er foretaget blandt pårørende til demente tilknyttet geriatriisk daghospital på hhv. Odense Universitetshospital og Sygehus Fyn Svendborg-Rudkøbing. Der indgår 153 pårørende i undersøgelsen, hvoraf 60 er samlevende/ægtefælle med den demente, mens de resterende 93 pårørende ikke bor sammen med den demente (børn, svigerbørn eller børnebørn). Pårørende er hovedsageligt kvinder (75%), og de er i gennemsnit 74 år (mellem 43 og 89 år). De pårørende lever sammen med en dement med en lettere funktionsnedsættelse, dvs. at de ikke er fysiske meget plejekrævende.

Spørgeskemaet indeholder spørgsmål om følgende emner:

- Helbred og livskvalitet.
- Følelser og sociale netværk.
- Tilbud om støtte og rådgivning for pårørende og demente (kendskab og interesse).



De pårørendes behov

– Når demensen flytter ind

Denne pleje giver et billede af hvilke situationer en pårørende til en dement kan komme ud for, når ægtefælles rammes af en dementsygdom. Pjecen beskriver hvilke belastninger den pårørende kan opleve dels i forhold til eget helbred og livskvalitet, og dels i samlivet med sin demente ægtefælle.

Pjecen kan fx inspirere hjemmeplejere, kommunale myndigheder, demenskoordinatorer og frivillige foreninger, som vil oplyse pårørende om deres behov for støtte og rådgivning, når deres ægtefælle rammes af demens.

Pjecen er blevet til på baggrund af to forskningsprojekter om pårørende til demente, varetaget af CAST, Syddansk Universitet og finansieret af Servicestyrelsen.

