

DAISY

STØTTE OG RÅDGIVNING TIL DEMENTE OG PÅRØRENDE

The Danish Alzheimer Intervention Study
Delrapport 1

Forfattet af DAISY gruppen, H:S Hukommelsesklinikkens Forskningsenhed, Rigshospitalet

Dorthe Buss
Ane Eckermann
Susanne Rishøj
Lisbeth Villemoes Sørensen
Gunhild Waldemar
Frans Boch Waldorff

Deltagende regioner og projektledere i projekt **DAISY**:

Ribe Amt: projektleder Anna Marie Hansen

Ringkøbing Amt: projektleder Marianne Refslund

Roskilde Amt: projektleder Dorte Dyre

Vestsjællands Amt: projektleder Mette Lassen

H:S området: projektleder Ane Eckermann

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: 978-87-92905-18-5

DAISY: Danish Alzheimer Intervention Study

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

FORORD VED SOCIALSTYRELSEN

Demens er en sygdom, der fylder meget i Danmark. Det anslås, at der er ca. 85.000 danskere, der lider af forskellige former for demenssygdomme.

Demens påvirker allerede i de tidligste faser hverdagen for mennesker med demens og deres pårørende. Derfor var det interessant at undersøge, hvordan en tidlig indsats i form af sociale ydelser og indsatser i forhold til den nydiagnosticerede demente og dennes pårørende kan påvirke sygdomsforløbet på sigt. Det var også vigtigt at kende konsekvenserne, både af intervention og mangel på samme, for den pårørende. Socialministeriet, Socialstyrelsen og det daværende H:S Hukommelses-klinikken, (nu Nationalt Videnscenter for demens), Rigshospitalet tog i fællesskab initiativ til Danmarks hidtil eneste større videnskabelige undersøgelse af demente og deres vilkår i den nydiagnosticerede fase, DAISY-undersøgelsen.

Undersøgelsen og behandling af data forløb i årene 2003 – 2008. Den videnskabelige formidling, som foregik efterfølgende er nu afsluttet, og derfor sættes der nu igen fokus på viden fra projektet. I forbindelse med den samlede offentliggørelse af undersøgelsens resultater genudgives de indledende delrapporter, der beskriver forskellige aspekter af livet med demens i en tidlig fase.

Denne delrapport var den første i projektet, og afdækkede eksisterende undersøgelser af tidlige indsatser.

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.

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord.....	3
Indledning.....	5
Baggrund.....	5
Støtte og rådgivning til den pårørende.....	7
Aktuelle tilbud om støtte til pårørende i Danmark.....	7
Internationale undersøgelser af støtte- og rådgivningsprogrammer til pårørende.....	8
Støtte og rådgivning til den demente.....	16
Projekter i Norden.....	18
Norge.....	20
Sverige.....	21
Finland.....	22
Indledende spørgeskemaundersøgelse i Danmark.....	23
Dementes behov for viden og information.....	24
Pårørendes behov for viden og information.....	28
Sammenfatning.....	31
Projekt DAISY.....	32
Formål.....	32
Den randomiserede undersøgelse.....	33
Registerundersøgelse.....	34
Kvalitativ evaluering.....	34
Sundhedsøkonomisk projekt.....	35
Resultater og tidsplan.....	35
Sammenfatning.....	35
Adresser.....	37
Litteratur.....	38

INDLEDNING

Denne redegørelse er blevet til som led i forberedelserne til Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse (DAISY), der har til formål at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til patienter med nydiagnosticeret demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende i Danmark.

Formålet med redegørelsen er, at give inspiration til ledere og medarbejdere i kommuner og andre institutioner, som arbejder med støtte og rådgivning til demente og pårørende. I redegørelsen beskrives, hvad vi i dag ved om muligheder for støtte og rådgivning til demente og pårørende på baggrund af en oversigt over internationale erfaringer og en litteraturgennemgang. Desuden beskrives resultatet af en mindre dansk spørgeskemaundersøgelse om demente og pårørendes ønsker og behov for støtte og rådgivning.

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. mindst 80.000 borgere har en demenssygdom (1). 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 (2).

Siden midten af 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 derfor ofte på et tidspunkt, hvor det stadig er muligt for den demente og dennes pårørende at fortsætte det daglige liv uden praktisk hjælp udefra. Når diagnosen er stillet, bliver det næste spørgsmål ofte: Hvilken betydning har sygdommen for mig og mine pårørende i fremtiden?

Pårørende yder en stor indsats i forhold til pleje og omsorg til hjemmeboende demente. Hovedparten (73 %) af de pårørende der hjælper demente, er over 65 år og de må yde en større omsorg end pårørende til mennesker med en andre kroniske sygdomme (3). Som en konsekvens af en stor omsorgsbelastning kan den øgede fysiske og psykiske belastning svække den pårørendes helbreds-tilstand og kan specielt øge risikoen for udvikling af depression. Pårørende til demente føler i højere

grad stress og har højere medicinforbrug end andre pårørende. Der ses også i højere grad familiære konflikter samt social isolation, idet de pårørende nedprioriterer det øvrige netværk og opgiver at holde ferie eller at dyrke deres interesser (4;5).

Den demente kan føle forringet selvværd og kan opfatte tab af færdigheder som pinefuldt. De pårørende kan opleve at "miste" et menneske, som de holder af, og føler ofte en øget ansvarlighed over for den demente. Begge udsættes for en stor følelsesmæssig belastning, ligesom der er knyttet store praktiske, juridiske og sociale problemer ved en demenssygdom, også i den tidlige fase.

I Danmark findes der ingen konkrete undersøgelser af, hvilke behov for information demente og pårørende har, eller hvilke muligheder familierne har for at få mere viden og information om demenssygdommen. Der er endnu ingen kontrollerede undersøgelser af effekten af initiativer vedrørende information, støtte og rådgivning.

REGIONER

STØTTE OG RÅDGIVNING TIL DEN PÅRØRENDE

Aktuelle tilbud om støtte til pårørende i Danmark

Der findes tilbud til pårørende og til demente i flere kommuner, i nogle demensudredningsenheder på hospitalerne, samt i flere frivillige organisationer, fx i Alzheimerforeningen, Samvirkende Menighedsplejer og i Ældresagen. Tilbudene om støtte varierer fra kommune til kommune (3).

I nogle kommuner er der vedtaget en demenspolitik, som definerer kommunens mål for demensindsatsen.

Kommunernes pligt til at tilbyde hjælp til personlig pleje og hjælp eller støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet er beskrevet i lov om Social Service. Tilbuddene gives til personer som, på grund af midlertidigt eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller særlige sociale problemer, ikke selv kan udføre disse opgaver. Kommunen er ligeledes ansvarlig for tilbud om afløsning eller aflastning til ægtefælle, forældre eller andre nære pårørende, som passer en person med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Kommunen skal sørge for at ovenstående opgaver, i fornødent omfang, bliver varetaget døgnet rundt.

I flere kommuner er tilknyttet en demenskoordinator eller -konsulent, som har specifikke kvalifikationer inden for demensområdet. Demenskoordinatorens rolle varierer, men indebærer ofte en rådgivende funktion i forhold til den demente og de pårørende, og en koordinerende funktion i forhold til kontakten til kommunen, amtet og den praktiserende læge.

I tilknytning til demensudredningen i regionerne er der nogle steder oprettet systematiske tilbud om undervisning til pårørende. Flere frivillige organisationer fx Alzheimerforeningen, Samvirkende Menighedsplejer og Ældresagen har gennem de senere år bidraget til at udvikle tilbud om støtte til pårørende til demente. Tilbudene er et supplement til de kommunale støttemuligheder. De frivillige organisationer tilbyder deres hjælp i form af fx en besøgsven, en telefonkæde eller aflastning i hjemmet. Nogle frivillige organisationer tilbyder desuden støttegrupper til pårørende, undervisning om demens eller ferieophold og udflugter. Desuden har mange organisationer etableret cafeér og lignende, hvor mennesker med demens og pårørende kan mødes.

I nogle kommuner var tilbuddene da undersøgelse blev i gang sat sparsomme, ligesom der ikke synes at være systematiske eller ensartede tilbud til pårørende i hele landet. (Tabel 1). Dette har givet udviklet sig siden denne rapport blev offentliggjort første gang.

Tabel 1. Muligheder for støtte til pårørende

Praktisk bistand	Personlig bistand	Aflastning	Oplysning	Andet
Hjemmehjælp Havehjælp Tøjvask Mad udbringning Hjælpe midler	Hjemmehjælp Hjemmesyge-plejerske Medicindosering	Værested for demente Dagcenter Daghjem Døgnaflastning Besøgsven Frivillig aflaster	Telefonlinje Pårørendegruppe (prof.) Pårørendegruppe (friv.) Demenskoordinator/konsulent/vejleder Internet Websites Alzheimerforeningen og andre frivillige organisationer. Kurser Netværkscaféer Pårørendeskole Foredrag Seniorhøjskole	Demensferie Udflugter

Internationale undersøgelser af støtte- og rådgivningsprogrammer til pårørende

Flere interventionsprogrammer har været afprøvet videnskabeligt med det formål at yde støtte og rådgivning til pårørende til demente med henblik på at forebygge depressioner, stress og øget dødelighed hos pårørende. De fleste initiativer og undersøgelser har været målrettet pårørende til moderat til svært demente. Interventionerne omfatter fx:

- undervisning til pårørende i form af en række strukturerede kursusmoduler
- struktureret arbejdsgang ved planlægning af omsorgen, med udgangspunkt i specifikke behov for pårørende til mennesker med demens
- IT baseret støtte bestående af kommunikation ved hjælp af internet og telefonnetværk

Der er en omfattende litteratur om støtte til demente og pårørende. Vi har valgt at fokusere på studier med god videnskabelig evidens, der undersøger effekt af psykosocial intervention overfor pårørende. Derfor har vi indskrænket vores søgning til kontrollerede kliniske undersøgelser, systematiske oversigtsartikler (reviews) og meta-analyser. De fleste undersøgelser har været målrettet pårørende.

I det følgende gennemgås de meta-analyser, systematiske oversigtsartikler og randomiserede kontrollerede forsøg, der blev fundet relevante.

Meta-analyser

En meta-analyse er et kvantitativt litteraturstudie. Det er en teknik, der under anvendelse af forskellige statistiske metoder, kombinerer de samlede resultater fra forskellige undersøgelser inden for samme emnekategori for at integrere dem i en samlet forståelse af resultaterne. En meta-analyse samler således ikke kun resultaterne af forskellige undersøgelser, men bearbejder dem statistisk, så konklusionerne bliver et mere præcist og troværdigt estimat af behandlingen på tværs af alle de inkluderede undersøgelser. Der blev identificeret to relevante meta-analyser:

Brodaty, H et al. (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia (9). Analysens formål var at gennemgå publicerede rapporter om intervention (dog ikke aflastning) for pårørende til personer med demens i Australien, og give anbefalinger til klinikere. Brodaty et al. fandt 30 undersøgelser, som opfyldte inklusionskriterierne for meta-analysen, dvs. at undersøgelserne skulle omfatte både en interventions gruppe og en kontrolgruppe, samt at der var benyttet kvantitative mål for effekt. Af de 30 undersøgelser var 21 randomiserede kontrollerede undersøgelser (RCT). Deltagerantallet varierede fra 206 til 16 og kvaliteten af undersøgelserne blev for 17 vurderet som god. Undersøgelserne var publiceret i tidsrummet 1985-2000. I 24 undersøgelser blev der anvendt mere end én metode og i 12 undersøgelser anvendtes 3 – 6 metoder samtidig. Demente var involveret i 12 af interventionerne. (Tabel 2)

Tabel 2. Interventionsmetoder

Metode	Undersøgelser
Støttegruppteprogram	20
Rådgivning	9
Familierådgivning	6
Uddannelse	12
Stresshåndtering	8
Træning	8
Involvering af demente	12

Psykosocial intervention overfor pårørende til demente havde generelt en beskedne, men signifikant positiv effekt på de pårørendes viden om demens og nedsatte forekomsten af psykiske symptomer. Der blev ligeledes fundet positiv effekt på de pårørendes mestring, samt på den sociale støtte, som de modtog. Interventionerne påvirkede ikke de pårørendes oplevelse af belastning. I de få undersøgelser, hvor demente var involveret i et program parallelt med programmet for de pårørende, blev effekten forbedret, og de demente fik bedre humør. Trods denne beskedne effekt var de pårørende meget tilfredse med interventionerne. De værdsatte deres forbedrede mestring, og mange beskrev et forbedret forhold til den demente. De interventioner, der ikke var vellykkede, var forskellige korte interventioner uden mulighed for opfølgning.

Ud fra meta-analysen konkluderedes, at interventioner for pårørende har en positiv effekt på demente og pårørende. Kvaliteten i forskningen er stigende, men der er et stort behov for metodologiske forbedringer.

Acton, G J. et Kang J. (2001) Interventions to reduce the burden of caregiving for adult with dementia: A meta-analysis (10). Analysens formål var at foretage en omfattende evaluering af interventioners effekt på pårørendes belastning for at klarlægge forskningens stadie og for at give retningslinier for fremtidig forskning.

Acton og Kang fandt 24 undersøgelser, der opfyldte inklusionskriterierne, som var, at interventionen var rettet mod personer, der var pårørende til demente, at interventionens formål var at mindske pårørende belastning, samt at designet skulle omfatte såvel en interventionsgruppe som en kontrolgruppe. Undersøgelserne, der var publicerede i tidsrummet 1967-1999, indeholdt 27 interventioner, heraf er 14 undersøgelser også medtaget i Brodaty et al. meta-analyse. Deltagerantallet i interventionerne varierede fra 11 til 180. Det fremgår ikke om studierne indeholdt intervention for demente. Interventionsmetoder forekom i undersøgelserne som angivet i tabel 3.

Tabel 3. Interventionsmetoder

Metode	Antal undersøgelser
Støttegruppe	1
Rådgivning	4
Uddannelse	5
Psykoedukation	10
Aflastning	4
Mange metoder (multikomponent)	3

Kvaliteten af undersøgelserne blev vurderet på en skala fra 0-21 point, hvor højeste score er bedst kvalitet, og kvaliteten blev scoret fra 7 til 20 point.

Generelt havde interventioner, der var designet til at reducere pårørende belastning, ingen reel effekt på belastningen. Meta-analysen viste, at begrebet belastning er for globalt og multidimensionelt til at blive påvirket af interventioner. Forfatterne anbefalede, at der forskes mere i hvilke interventioner, der kan give de mest lovende resultater, og forskere bør fortsætte med at udforske effekt på andre mål end pårørende belastning for at bestemme, hvad der er muligt at forandre ved interventionen.

Systematiske oversigtsartikler

En systematisk oversigtsartikel er en oversigt over litteraturen inden for et givent emne, hvor litteraturen er søgt og udvalgt på baggrund af kriterier, som er defineret på forhånd. I en systematisk oversigtsartikel er sammenfatningen af resultater summarisk og ikke statistisk bearbejdet som i meta-analyser. Vi fandt tre nye systematiske oversigtsartikler, som havde forskellige formål, men mange overlappende referencer:

Schultz et al. (2002) Dementia caregiver intervention research: In search of clinical significance (11). Artikkens formål var at sætte fokus på emner med klinisk signifikans i pårørende forskning.

Schultz et al. inkluderede 43 undersøgelser af vekslende kvalitet, som undersøgte interventioner for pårørende til hjemmeboende demente og evt. demente, som havde mindst et kvantitativt effektmål, og enten en kontrolgruppe eller før- og eftertest.

Man fandt for det første, at pårørende har udbytte af at få viden om sygdommen og pårørende rollen, og om hvor yderligere hjælp kan hentes. For det andet viste nogle studier, at der kan opnås vigtige synergi effekter, når indsatsen rettes mod såvel pårørende som demente samt ved at ændre på de sociale og fysiske omgivelser ved kombinerede interventioner.

Pursey & Richards (2001) A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia (12). Artiklens formål var at resumere evidensen for effekten af psykosocial intervention for pårørende til mennesker med demens.

Pursey & Richards inkluderede 30 undersøgelser af vekslende kvalitet, som undersøgte effekten af psykosocial intervention for pårørende til hjemmeboende demente. Andre inklusionskriterier omfattede krav om effektmål på psykisk helbred, fysisk helbred og livskvalitet, samt at undersøgelserne havde interventionsgruppe og kontrolgruppe. Kvaliteten af undersøgelserne, som blev vurderet på en skala op til 8 point, hvor 8 point var bedst, blev scoret fra 1 til 7 point. Undersøgelsesnes deltagerantal var mellem 12 og 106.

Pursey og Richards konkluderede, at der mangler overbevisende evidens for effekt af interventioner, og at dette muligvis kan forklares ved, at pårørende konfronteres med multidimensionelle og komplekse problemer. Individuelt tilpasset intervention rettet mod problemløsning og håndtering af adfærd viste bedst evidens for effekt.

Cooke et al. (2001) Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review (13). Artiklens formål var at identificere de komponenter, der var anvendt i psykosocial/psykoedukationel intervention for pårørende til demente samt at evaluere de forskellige komponenters eller komponent kombinationers mulighed for at give effektiv støtte til pårørende.

Cooke et al. inkluderede 40 undersøgelser, som havde kvantitativ evaluering af effekten af psykosocial intervention for pårørende til demente. Endvidere skulle fokus i evalueringen være på psykisk og/eller socialt velbefindende. I undersøgelsen, som kun omfattede kontrollerede undersøgelser fandt man sparsom evidens for, at interventioner medførte stabile forbedringer på pårørendes psykiske velbefindende og oplevelse af belastning. Man fandt, at pårørendes viden om demens blev forbedret, men viden viste sig ikke at være relateret til psykiske og sociale resultater. Der blev registreret 16 forskellige former for intervention, men man fandt ingen afgørende forskelle i effekt på pårørendes psykiske velbefindende, oplevelse af belastning eller på sociale mål.

Når den generelle virkning af interventioner var, at pårørende umiddelbart fik forbedret velbefindende, blev det sædvanligvis vedligeholdt over tid. Desuden fandtes evidens for, at det kan tage et

stykke tid før disse forbedringer viser sig. På baggrund af oversigten foreslog man, at interventioner for pårørende bør have et socialt indhold.

Udvalgte større enkelt-undersøgelser

Mary Mittelman har gennem en lang årrække anvendt et psykosocialt interventionsprogram for pårørende til hjemmeboende demente i New York. Programmets effekt er undersøgt i to grupper af pårørende, en gruppe på 206, som blev inkluderet fra 1987-1991 og en anden gruppe på 200, som er inkluderet fra 1991-1997 (4;14-17). Alle var pårørende til moderat til svært demente. Undersøgelserne var designet som randomiserede og kontrollerede undersøgelser, men evaluering af effektmål var ikke blindet. Der blev foretaget opfølgende interviews med 4 måneders intervaller det første år, senere med 6 måneders intervaller og resultaterne hidrører fra data fra op til 12 års opfølgning. Programmet indeholder 2 individuelle og 4 familierådgivningssessioner inden for de første 4 måneder efter inklusion i programmet. Derefter ubegrænset ad hoc adgang til rådgivning samt deltagelse i støttegruppe uden tidsbegrænsning. Resultatet af interventionsprogrammet var i begge undersøgelser, at de pårørendes depressive symptomer mindskedes, og tidspunktet for flytning til plejehjem blev udskudt for den demente. Endvidere fandt man, at pårørendes depressive reaktioner var tydeligt relateret til den dementes adfærdsforstyrrelser, samt at psykosocial intervention kan forsyne pårørende med strategier, der kan støtte dem i at håndtere adfærdsproblemer mere effektivt. Disse resultater indikerer, at social støtte over lang tid kan have afgørende indflydelse på pårørendes depression, og Mittelman anbefalede, at fremtidig intervention skal fokusere på såvel pårørende som den demente. Endvidere pegede hun på vigtigheden af koordineret indsats mellem sundhed- og socialvæsen.

Brodsky undersøgte effekten af et 10 dages internatkursus for moderat til svært hjemmeboende demente og deres samlevende pårørende i Australien (18;19). Undersøgelsen omfattede 96 ægtepar, som blev tilfældigt inkluderet i tre grupper: gruppe 1 med umiddelbar pårørende træning, gruppe 2 på venteliste til pårørendetræning ca. 6 måneder efter inklusion, og gruppe 3 hvor de pårørende fik 10 dages aflastning og ingen træning, hvorimod demente fik hukommelsestræning. Programmet indeholdt følgende emner: reduktion af pårørendes belastning, modarbejdelse af følelsen af isolation, skyld og adskillelse, nye måder at tænke på, ny mestring af hverdagen, organisation af dagligdagen, herunder ernæring og fysisk aktivitet, medicinske aspekter af demens, brug af serviceydelser, planlægning af fremtiden og mestring af adfærdsproblemer. Opfølgende rådgivning blev foretaget med faldende hyppighed over 12 måneder. Der blev fulgt op på demente i op til 8 ½ år uden blindet evaluering. Man fandt at træning af pårørende havde positiv effekt på såvel udviklingshastigheden af demenssymptomer som på graden af dem, og derved havde en overordnet forbedrende effekt på prognosen for den demente, med udskydelse af tidspunktet for behov for plejehjem.

Hepburn et al. (2001) gennemførte i Minnesota, USA en randomiseret kontrolleret undersøgelse af et 14 timers trænings program for 94 pårørende til hjemmeboende ægtefæller, der var moderat til svært demente (20). Programmet forløb over 7 uger og blev afholdt i alt 16 gange. Programmet indeholdt: Information om demens sygdomme og deres virkning på dementes evne til klare hverdagen,

træning i at bruge deres viden til at udvikle strategier til at klare dagligdagen, rolleafklaring, holdningsafklaring og fokuseret rådgivning for at forstærke pårørendes indsats, for at vejlede dem til at forbedre deres indsats og for at styrke deres tro på deres egne evner.

Effekten blev målt ved spørgeskema til pårørende. Undersøgelsens resultater var, at et kort træningsprogram, som fokuserer på vigtige emner i relation til arbejdet og rollen som pårørende, kan have positiv effekt for pårørende i relation til depression, pårørende belastning og på reaktion på den dementes adfærdsforstyrrelser. Erfaringerne fra undersøgelsen blev af forfatterne sammenfattet i følgende anbefalinger:

Information om demenssygdom og om at klare hverdagen bør gives løbende og bør sammenkædes med den pårørendes aktuelle situation. Desuden bør løbende rådgivning tilbydes for at tilpasse plejen, pårørenderollen og for at tage vare på sit eget velbefindende.

Sammenfatning

Flere af undersøgelserne viste positiv effekt på pårørendes depressive symptomer, viden om demens, velbefindende og et mindre antal undersøgelser tydede på at kunne mindske udviklingen af demenssymptomer og at tidspunktet for dementes flytning til plejehjem blev udskudt.

Metaanalyserne og de systematiske oversigtsartikler fremhævede samstemmende, at mange af de inkluderede undersøgelser havde for få deltagere, at flere manglede kontrolgrupper, at der ikke var anvendt effektmål, der var tilstrækkeligt validerede, at interventionerne ikke var beskrevet præcist, at evalueringen var udført af de samme personer, som udførte interventionen, samt at opfølgingsperioden var enten for kort eller manglende. Kun få af de inkluderede undersøgelser indeholdt samtidig intervention for demente, men resultaterne viste, at det kan skabe en positiv synergieffekt.

Disse konklusioner stemmer overens med kriterier for undersøgelser, der er beskrevet i protokollen for en igangværende videnskabelig systematisk analyse af videnskabelige undersøgelser, som er under udarbejdelse i Cochrane samarbejdet (21). Her er det beskrevet, at undersøgelser bør være designet som randomiserede, kontrollerede undersøgelser. Deltagerne skal være både personen med demens og dennes nærmeste pårørende (ikke professionel omsorgsgiver). Intervention skal foretages af professionelle fra social- eller sundhedssektoren og skal omfatte trænings- eller uddannelsesprogrammer. Effektmål kan være validerede mål for livskvalitet, for brug af sundhedsydelser, omkostninger ved omsorg, pårørende belastning, tilfredshed med serviceydelser, og effekt for demente. Tillige bør der være blindet evaluering, og follow-up perioder på over 6 måneder.

STØTTE OG RÅDGIVNING TIL MENNESKER MED DEMENS

Et menneske, som får diagnosticeret en demenssygdom tidligt i sygdomsforløbet, har ofte kun få steder at henvende sig til for at få støtte og rådgivning.

Diagnosticeringen i det tidlige sygdomsforløb kan betyde, at den demente stadig har indsigt i egen situation og færdigheder. Udfordringen består derfor i, at udvikle metoder for støtte og rådgivning, som den demente både kan have fordel af tidligt i sygdomsforløbet og efterfølgende i et progredierende forløb med tiltagende funktionsforringelse.

I Danmark er der de senere år etableret enkelte rådgivnings- og kontaktcentre for demensramte. På centrene kan mennesker med demenssygdomme henvende sig anonymt og få kontakt med ligestillede samt blive tilbudt støtte og rådgivning. Centrene finansieres med økonomisk støtte fra regioner og kommuner samt fra private organisationer. De er forankret med en lønnet leder og med frivillige som medhjælpere på centrene. Det er varierende fra center til center, hvilke typer af tilbud, som den demente kan benytte.

I litteraturen findes kun sparsom viden om, hvilken form for støtte og rådgivning, som demente på et tidligt tidspunkt i demenssygdommen har brug for og hvorledes disse evt. tilrettelægges. Er der fx særlige sundheds- og socialpædagogiske teorier som kan benyttes ved tilrettelæggelse af de støttende foranstaltninger til demente tidligt i sygdomsforløbet? Kan almindelige voksenpædagogiske principper overføres, når det drejer sig om rådgivning til demente eller kan principper som anvendes til mennesker med andre hjerneskader benyttes? Internationalt er der gennem de senere år forsøgt forskellige interventioner med støtte og rådgivning målrettet nydiagnosticerede demente tidligt i sygdomsforløbet. (tabel 4) Interventionerne havde vidt forskellige formål og ofte var der for få deltagere til at man kunne måle en effekt i undersøgelserne.

Der er således et stort behov for nye undersøgelser, som fokuserer på muligheder for støtte og rådgivning til nydiagnosticerede demente.

Tabel 4: Interventioner om støtte og rådgivning til nydiagnosticerede demente

Studie	Design	Deltagere	Formål	Resultater demente	Effekt
Yale, R (2001) (22)d} <i>Support Groups for patients Newly Diagnosed with early stage Alzheimer's Disease: How patients manage their concerns</i>	Kontrolleret undersøgelse. Deltagerne i interventionsgruppe deltog 1 gang om ugen, 1½ time i en gruppe - i alt 8 uger. Gruppesessionerne blev observeret, dokumenteret og analyseret. Kontrolgruppen modtog vanlig støtte. Alle deltagerne blev interviewet tre gange – før og efter interventionen og 2 mdr. senere. Pårørende deltog i sidste session.	15 deltagere som indenfor 2 år havde diagnosen. AD, viden om diagnosen. MMSE > 18-24, erkende hukommelsesproblemer, give udtryk for følelser, ingen psykiske problemer. Nærmeste pårørende.	Undersøge effekten af en støttegruppe for patienter med tidlig demens mhp om deltagerne giver udtryk for deres bekymringer om AD. Vil bekymringerne ændres efter deltagelse i gruppen og efter flere måneder. Påvirkes følelserne og den sociale funktion. Påvirkning af deres pårørende.	Deltagerne var veltalende, opmærksomme, indsigtfulde og empatiske. De fik stor lettelse ved at tale med ligestilte. Åbenhed om sygdommen, behørig kommunikation og social færdigheder øgede chancerne for hvilke bekymringer deltagerne besluttede at diskutere	Undersøgelsen viste at patienter med demens som søger information og støtte efter at være blevet diagnosticeret med AD, har få steder at gå til mhp follow up. Professionelle, som mente der ikke kunne ydes støtte, havde ikke tilstrækkelig viden om hvad patienterne kunne gennemføre. Selv om det var vanskeligt at tale om sygdommen, var det kun i en kort periode af sygdomsforløbet den demente havde mulighed for at medvirke.
Snyder, L et al (1995) (23)d} <i>Supportive Seminar Groups: An intervention for Early Stage Dementia Patients .</i>	Støttende seminar-grupper. 1 gang ugentlig i 8 uger - 1½ times seminar. Hvert seminar behandlede specifikke emner.	18 nydiagnosticerede demente med MMSE > 20. Erkendt hukommelsesproblem, skulle kunne læse og sidde 1½ time, ingen større psykiske symptomer. Have nærmeste pårørende, der kunne deltage mindst 6 ud af 8 seminarer.	At redegøre for behovet for seminar-grupper målrettet ny diagnosticerede demente og deres pårørende med mulighed for både individuel og fælles undervisning, under hensyntagen til de enkelte gruppers behov.	Tilfredshedsanalyser afslørede positive tilkendegivelser vedr. de dementes følelse om betydningsfuldhed, tilfredsstillelse, tilhørsforhold, og overlevelse. Eller temaer som at gøre oprør mod sygdommen, hjælpeløshed, devaluering, uberegnelighed	En fortsat udvikling af støttende grupper for demente i tidlig fase.
Clare, L et al (2000) (24)d} <i>Intervening with Everyday Memoryproblems in dementia and Alzheimer Type: an errorless Learning Approach.</i>	Mangeartet enkel-sags studie Hver deltager fik intervention målrettet den enkelte. Der afprøves specifikke læringsmetoder ved brug af genkendelse	6 nydiagnosticerede demente med MMSE 18 - 23. 60-75 år, samboende med en pårørende.	At finde kliniske relevante metoder som kan bistå demente med at tackle hverdagens hukommelsesproblemer	Resultatet viste at demente i et tidligt stadie af demensforløbet kunne demonstrere signifikant forbedring af hverdags hukommelsesproblem - baseret på særlige læringsprincipper.	Studiet viste at nogle personer på et tidligt stadie i demensforløbet har stor gavn af metoden, men det er ikke tydeligt hvilke faktorer der tydeligt viser resultaterne. Resultatet kunne ikke benyttes mhp kognitive funktioner eller adfærdsproblemer

PROJEKTER I NORDEN

De nordiske lande ligner hinanden kulturelt og hvad angår organiseringen af de sociale og sundhedsfaglige tilbud. Det er derfor særligt vigtigt at drage nytte af erfaringer vedrørende støtte og rådgivning fra de øvrige nordiske lande.

Nedenstående projekter er fundet ved søgning dels på hjemmesiderne i de enkelte nordiske landes statslige institutioner, der vedrører forsknings- og demensområdet, dels på de europæiske Alzheimerforeningers hjemmesider **alzheimer-europe.org**, hvor der ofte er henvisning eller links til institutioner med nuværende og tidligere forskning på demensområdet i det respektive land.

Der er enkelte igangværende projekter vedr. støtte og rådgivning til demente og pårørende i Norge, Sverige og Finland, men ingen større videnskabelige undersøgelser i Danmark, Island eller Færøerne.

Norge

Der er i ikke fundet nogle større, videnskabelige undersøgelser med intervention overfor demente eller deres pårørende, der allerede er afsluttet, men til gengæld er der to undersøgelser i gang, se skemaet nedenfor. Yderligere oplysninger om de to undersøgelser kan fås ved henvendelse til **Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens**. (Se adresser)

Titel	Institution	Formål	Design	Forventet afslutning
Demens i familien, et longitudinelt studie med kortlægning og intervention	Multicenterundersøgelse med base i Nationalt Kompetencecenter.	At undersøge sammenhængen mellem pårørendebelastning og expressed emotion og forekomst af adfærdsproblemer ved demens	Kontrolleret, randomiseret interventionsstudie, hvor effekten af psykoedukativ behandling af pårørende undersøges. ½ af de pårørende tilbydes undervisning om demens og om hvordan man tackler vanskelig adfærd. Effekt mål er ændrede adfærdssymptomer og brug af kommunale tilbud. I alt 183 pårørende til 174 demente samt pårørende, der har deltaget i forskellige kursustilbud om demens, har deltaget i undersøgelsen. Patienter og pårørende bliver fulgt op efter 4, 5 og 12 mdr.	Projektet forventes afsluttet i løbet af 2004.

Sverige

I Sverige er der en undersøgelse i gang med intervention overfor demente og deres pårørende:

Titel	Institution	Formål	Design	Forventet afslutning
Longitudinal undersøgelse af demens i Lund (Ønskes yderligere oplysninger om dette projekt, kontakt Signe Andréén på: signe.andreen@smi.mas.lu.se)	Lunds Universitet – afdelingen for klinisk neurovidenskab.	Bl.a. at udvikle plejeprogram for rehabilitering, pleje og service til demente. At udvikle og afprøve en intervention overfor pårørende til demente.	Pårørende til 300 diagnosticerede demente deles i to grupper efter hvilken kommune de bor i. Den ene gruppe modtager 3 timers undervisning om demens samt deltager i samtalegrupper i 1-2 måneder. Den anden gruppe modtager ingen intervention.	Projektet forventes afsluttet i 2005.

Finland

Der er kun fundet et enkelt igangværende interventionsprojekt fra Finland vedrørende støtte til demente og deres pårørende (se skemaet nedenfor). (Ref.: The proceedings book of 14th Alzheimer Europe Conference, Prague 2004).

Titel	Institution	Formål	Design	Forventet afslutning
“Coping abilities at home.” Rehabilitering ved Alzheimers sygdom i tidligt stadie.	Department of Nursing Science University of Kuopio.	At undersøge effekten af psykoedukativ behandling af pårørende til diagnosticerede demente med Alzheimers sygdom i tidligt stadie.	Kontrolleret, randomiseret interventionsstudie med deltagelse af 230 demente og deres nærmeste pårørende. De pårørende tilbydes kurser gennem de første 2 år efter diagnosen samt dagbøger til at beskrive deres oplevelser med at være pårørende. Effektmål for undersøgelsen er den pårørendes livskvalitet og tidspunkt for flytning af den demente på plejehjem.	Projektet forventes afsluttet i 2005 med opfølgning frem til 2009.

INDLEDENDE SPØRGESKEMA- UNDERSØGELSE I DANMARK

Det kan i tidlig fase af sygdomsforløbet være vanskeligt at erkende, hvilke behov for støtte og rådgivning, man som dement eller pårørende har eller vil få. Måske vil pårørende til demente i den sene fase af en demenssygdom kunne fortælle, hvilken information, som de gerne ville have haft tidligt i forløbet. Behovene for støtte og rådgivning tidligt i sygdomsforløbet synes forskellige fra de behov, som viser sig senere i forløbet og behovene hos de pårørende kan meget vel være anderledes end hos de demente selv.

For at undersøge behov for viden, støtte og rådgivning hos demente og pårørende, blev der iværksat en indledende spørgeskemaundersøgelse i 2003. Formålet var, at få indtryk af hvilke behov nydiagnosticerede let demente har, og hvilken støtte og rådgivning pårørende til svært demente kunne have ønsket sig tidligt i forløbet.

Formålet med den indledende spørgeskemaundersøgelse var:

- at belyse dementes og pårørendes viden om demens
- at kortlægge deres erfaringer fra eksisterende støtte- og rådgivningstilbud
- at kortlægge fremtidige ønsker for støtte- og rådgivningstilbud

Spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført i efteråret 2003 og omfattede en selekteret gruppe demente og pårørende på H:S områdets udredningsenheder, på Ældrecentret på Frederiksberg samt på Rådgivnings- og Kontaktcentret for demensramte og deres pårørende i Odense.

Spørgeskemaet blev besvaret af 31 demente med let til moderat demens, som inden for de sidste 12 til 24 måneder havde fået en demensdiagnose. De demente deltagere havde mulighed for at få hjælp til at udfylde spørgeskemaet. I alt 48 pårørende til andre demente med let til svær demens deltog også i spørgeskemaundersøgelsen.

Spørgsmålene tog udgangspunkt i deltagernes egne erfaringer - hvad var den demente og den pårørende blevet tilbudt? - hvad havde de benyttet? - og hvad ville de have benyttet, hvis tilbuddene havde været til stede?

Spørgeskemaerne var forskellige afhængigt af om de var målrettede demente eller pårørende, men temaerne var næsten enslydende. Hovedparten af spørgsmålene til de demente var enkelt konstrueret med svarmulighederne "ja", "nej", "ved ikke". Til de pårørende havde spørgsmålene flere gradinddelinger og der var muligt at sætte flere krydser indenfor kategorierne.

Begge grupper havde mulighed for at uddybe deres synspunkter ved at skrive kommentarer til de enkelte spørgsmål.

Dementes behov for viden og information

I gruppen af demente deltog 10 kvinder og 19 mænd med nedenstående aldersfordeling. (Tabel 5,6).

Tabel 5: Køn

Køn	Demente
Kvinder	10
Mænd	19
Ej besvaret	2

Tabel 6. Aldersfordeling

Alder	Demente
40-49	1
50-59	5
60-69	3
70-79	9
80-89	11
Ej besvaret	2

Information om diagnosen

I alt 100 % af de demente var blevet informeret om diagnosen, mens kun 64 % af de demente i forbindelse med diagnosen havde fået information om selve demenssygdommen og dens behandling. Demente blev informeret af fagpersoner, som angivet i nedenstående tabel 7.

Tabel 7: Fagpersoner

Læge på hospital	19
Egen læge	3
Psykolog	2
Sygeplejerske	1
Ikke besvaret	6

De 31 demente deltagere blev stillet en række spørgsmål vedr. hvilken information om diagnose, juridiske og sociale emner, som de havde modtaget i begyndelsen af sygdomsforløbet. Desuden blev de spurgt om hvilke former for støtte og vejledning, som den demente havde modtaget eller savnet. Det er væsentligt at anføre at alle de interviewede var tilknyttet et rådgivningscenter med særlige muligheder for støtte.

Tabel 8. Spørgeskema til deltagere med demens

	Ja	Nej	Ved ikke	Ej besvaret
1. Er De informeret om Deres diagnose?	28	0	0	3
3. Er der i forb. m. diagnosen givet information om sygdommen?	18	10		3
4. Behov for information om:				
• Demenssygdomme	21	5	1	4
• Arvelighed	13	10	1	7
• Medicinsk behandling	19	9	0	3
• Hukommelsen	20	5	2	4
• Hjernens funktion	19	5		7
• Andet	3			28
5. Behov for information om:				
• Daglige færdigheder	11	15	1	4
• Påvirkning af dagligdagen	10	16	1	4
• Kontakt til familie og venner	10	14	2	5
• Aktivitet og fritid	10	15	1	5
• Arbejdslivet	1	21	1	8
• Egenomsorg	15	12	1	3
• Planlægning af fremtid	15	12	1	3
• Bilkørsel	5	19		7
• Sorg og kriser	9	13	2	7
• Psykosocial støtte	13	10	3	5
• Andet	3			28
6. Behov for information om:				
• Sociallovgivning	12	13	1	5
• Bankforhold	4	17	3	7
• Fuldmagter	9	14	2	6
• Generalfuldmagter	8	14	3	6
• Værgemål	8	15	2	6
• Patienters retsstilling	13	11	3	4
• Andet	3			28
7. På hvilken måde ønskes viden om ovenstående emner?				
• Pjecer/bøger	19			
• CD-rom	4			
• Internet	4			
• Video	6			
• Personlig rådgivning	16			
• Familierådgivning	12			
• Undervisning mindre grupper	11			
• Foredrag	15			
• Andet	3			

>>>

	Ja	Nej	Ved ikke	Ej besvaret
8. Hvad har De fået tilbudt:				
• Personlig rådgivning	14			
• Familierådgivning	10			
• Telefonrådgivning	3			
• Grupper for demente	4			
• Grupper for ægtepar	6			
• Kurser	7			
• Foredrag	12			
• Cafémøder	9			
• Andet	8			
9. Hvad ville De have benyttet hvis muligt:				
• Personlig rådgivning	14			
• Familierådgivning	9			
• Telefonrådgivning	1			
• Grupper for demente	5			
• Grupper for ægtepar	6			
• Kurser	10			
• Foredrag	13			
• Cafémøder	6			
• Andet	4			

Inden for områder som information om demenssygdomme og medicinsk behandling, gav hovedparten af demente udtryk for et stort behov for information om disse emner. Vedr. viden om arvelighed fandtes dette emne mindre relevant.

Cirka 1/3 gav udtryk for at have behov for viden om sygdommens indvirkning på daglige færdigheder, kontakt til familie og venner samt fritidsaktiviteter, mens halvdelen synes at have behov for information vedrørende egenomsorg og planlægning af fremtiden og psykosocial støtte.

Flere fandt information om sociallovgivning og patienters retsstilling brugbart, mens et fåtal fandt information om bankforhold, fuldmagter og værgemål relevant.

Over halvdelen af demente ønskede personlig rådgivning eller at få information i form af pjecer og bøger. Et fåtal ønskede at få information ved hjælp af video, CD-rom eller internet. Hovedparten ønskede at få information sammen med familien eller som foredrag og undervisning.

Cirka 1/3 af de adspurgte demente have fået tilbudt information ved foredrag eller som personlig rådgivning eller rådgivning sammen med familien. I alt 9 demente havde deltaget i cafemøder, mens 7 demente havde deltaget i grupper/ kurser for ægtepar. I alt 6 demente havde deltaget i en gruppe med andre demente.

I alt 14 af de adspurgte demente tilkendegav, at de ville have benyttet personlig rådgivning, familierådgivning eller foredrag og kurser, hvis det havde været muligt. I alt 10 demente ville gerne have benyttet tilbud som cafemøder eller grupper for ægtepar og demente, hvis dette var blevet tilbudt.

De dementes supplerende kommentarer:

Nogle ønskede mere viden om fremtidsperspektiverne i behandlingen af sygdommen samt den hjælp, som kan tilbydes i hverdagen. Andre gav udtryk for, at hjælpen bør have opsøgende karakter, og at der er behov for en fast støtteperson i sygdomsforløbet samt behov for samvær med andre demente. Desuden blev der givet udtryk for at informationsmateriale skal være forståelig for menigmand. Nogle beskrev, at de havde fået tilbuddene alt for sent i sygdomsforløbet.

Pårørendes behov for viden og information

I gruppen af pårørende deltog 72 % kvinder og 28 % mænd med en aldersfordeling mellem 30 år til 89 år. (Tabel 9,10)

Tabel 9: Køn

Køn	Demente
Kvinder	34
Mænd	13
Ej besvaret	1

Tabel 10: Aldersfordeling

Alder	Demente
30-39	1
40-49	2
50-59	15
60-69	10
70-79	14
80-89	6

I gruppen af pårørende var 70 % ægtefæller, alt 17 % af de pårørende var børn af demente, mens 13 % havde andre familiære relationer.

Information om diagnosen

I alt 96 % af de pårørende var blevet informeret om diagnosen og 85 % af de pårørende fik information om selve sygdomsforløbet og behandling.

Pårørende blev informeret af fagpersoner, som angivet i nedenstående tabel 11.

Tabel 11: Fagpersoner

Læge på hospital	31
Speciallæge uden for hospital	10
Egen læge	2
Anden	3
Ej besvaret	2

I spørgsmålene om information vedr. sygdommen, hverdagslivet, og sociale og juridiske forhold havde de pårørende mulighed for at graduere deres svarmuligheder i 5 kategorier fra intet behov til meget stort behov for information. Ved sammentælling af besvarelserne er stort/meget stort behov lagt sammen ligesom kategorierne intet/ringe eller mindre behov er slået sammen. Tabel 12.

Tabel 12. Spørgeskema til pårørende

	intet	ringe	mindre	stort	meget stort	ej besvaret
12. Hvilket behov for information om:						
• Demenssygdomme	5		4	18	19	2
• Arvelighed	6	1	3	17	15	
• Medicinsk behandling	2	3	5	9	24	5
• Hukommelsen	2	2	3	10	22	
• Hjernens funktion	3	2	3	10	21	9
• Forskning	3	3	2	9	20	11
• Pleje/omsorg for den demente	1	1	3	7	30	6
• Psykisk ændring hos den demente	2	1	2	7	29	7
• Andet	1					
13. Hvilket behov for information om:						
• Daglige færdigheder	4	2	8	14	16	4
• Påvirkning af dagligdagen	3		6	14	18	7
• Kontakt til familie og venner	4	3	5	13	13	10
• Aktivitet/fritid	3	4	5	9	15	12
• Arbejdslivet	22	1	3	2	6	14
• Egenomsorg	4	3	6	11	14	10
• Planlægning af fremtid	5	1	6	10	21	5
• Bilkørsel	25		1	7	4	0
• Sorg og kriser	5	2	5	12	14	10
• Psykosocial støtte	3	1	9	7	17	11
• Andet	3					
14. Behov for information om:						
• Sociallovgivning	8	1	4	8	23	4
• Bankforhold	11	4	5	6	14	8
• Fuldmagter	11	2	5	6	16	8
• Generalfuldmagter	11	1	5	7	16	8
• Værgemål	12	1	3	7	16	9
• Patienters retsstilling	9	2	2	9	19	7
• Andet	5					
15. På hvilken måde ønskes viden om ovenstående emner?						
• Pjecer/bøger	34					
• CD-rom	10					
• Internet	11					
• Video	14					
• Personlig rådgivning	38					
• Familierådgivning	15					
• Undervisning mindre grupper	18					
• Foredrag	19					
• Andet	2					

>>>

	intet	ringe	mindre	stort	meget stort	ej besvaret
16. Hvad har De fået tilbudt:						
• Personlig rådgivning	23					
• Familierådgivning	6					
• Telefonrådgivning	8					
• Grupper for demente	24					
• Grupper for ægtepar	13					
• Kurser	12					
• Foredrag	18					
• Cafémøder	16					
• Andet	9					
17. Hvad ville De have benyttet hvis muligt:						
• Personlig rådgivning	32					
• Familierådgivning	16					
• Telefonrådgivning	9					
• Grupper for pårørende	17					
• Grupper for ægtepar	12					
• Kurser	14					
• Foredrag	12					
• Cafémøder	11					
• Andet	13					

Langt over halvdelen (37 deltagere) gav udtryk for et stort/meget stort behov for information vedr. demenssygdomme, arvelighed, medicinsk behandling samt om hjernens funktion, primært hukommelsen. Samme interesse havde information om pleje og omsorg for den demente samt information om psykisk ændring hos den demente.

Hovedparten af de pårørende gav udtryk for at have stort/meget stort behov for information vedr. sygdommens påvirkning på daglige færdigheder, kontakt til familie og venner samt aktivitet og fritid. Det samme sås ved emnerne sorg/krise, egenomsorg, planlægning af fremtid, psykosocial støtte og vedr. sociale og juridiske forhold.

Af de 48 pårørende ønskede de 38 at få personlig rådgivning, (15 pårørende sammen med familien), mens 19 pårørende ønskede foredrag og 18 pårørende ønskede undervisning i mindre grupper. Vedr. skriftlig information, svarede 34 pårørende, at de foretrak at benytte pjecer og bøger. Ca. ¼ af de pårørende deltagere ønskede endvidere gerne information ved at benytte CD-rom, video eller få information via internettet.

Over halvdelen af deltagerne havde benyttet tilbud som personlig rådgivning og deltaget i grupper med andre pårørende. Ca. 1/3 havde benyttet foredrag og cafémøder, mens ¼ havde benyttet tilbud om kurser.

I alt 32 deltagere tilkendegav, at de gerne ville have benyttet personlig rådgivning, hvis det havde været muligt. I alt 16 deltagere ønskede familierådgivning og 17 deltagere ønskede grupper for pårørende. ¼ af de pårørende ville gerne have benyttet foredrag og kurser.

Pårørendes supplerende kommentarer:

En del pårørende gav udtryk for at de gerne ville have haft en bedre information om sygdommen og at information er vigtig både i begyndelsen og løbende under sygdommens udvikling. Nogle gav udtryk for, at de ingen tilbud havde fået, mens andre følte sig godt informeret og hjulpet under sygdomsforløbet. Nogle pårørende omtalte, at den dementes manglende sygdomsindsigt kunne besværliggøre modtagelse af information og tilbud. Nogle gav udtryk for, at der var behov for personlig rådgivning, og at information om sygdommen bør gives til den demente og den pårørende samtidig.

Sammenfatning

Størstedelen af de demente fandt information om selve sygdommen og behandling relevant. Information om diagnose og specielt konsekvenser af sygdommen, syntes i højere grad at blive givet til den pårørende end til den demente.

Information om hverdagslivet synes mindre relevant for den demente. Dette kan måske tilskrives manglende indsigt i sygdommens konsekvenser for de daglige gøremål. De pårørende besvarelse viste et langt større informationsbehov. Den demente har måske desuden en ægtefælle, som er i stand til at kompensere for mange af de daglige psykiske og fysiske funktionstab, som en demenssygdom meget ofte medfører. Desuden kan besvarelserne være påvirket af, at gruppen af demente var let til moderat demente og de pårørendes kontakt var til let til svært demente.

Både demente og pårørende tillagde information om bankforhold, fuldmagter og værgemål mindre betydning. Dette kan måske skyldes en manglende viden samt mangelfuld forståelse for, hvor kritiske disse forhold kan blive senere i forløbet. Både demente og pårørende synes at foretrække personlig rådgivning samt rådgivning sammen med deres familie. Desuden er der et stort behov for undervisning i begge grupper. Ved skriftlig information foretrækkes pjecer og bøger frem for elektroniske medier. Ca. halvdelen af såvel demente som pårørende havde fået tilbudt personlig rådgivning og undervisning om demens.

Gruppen af mennesker med demens gav udtryk for at foretrække personlig rådgivning, foredrag og undervisning. De pårørende foretrak primært personlig rådgivning, familierådgivning og information i grupper.

I vurdering af deltageres svar skal medtages, at rekruttering af deltagerne blev foretaget fra et rådgivningscenter og to veletablerede udredningsenheder. Man må derfor formode, at andelen af demente og pårørende, som allerede har modtaget information og rådgivning her er særlig høj.

Alligevel viste den indledende spørgeskemaundersøgelse fra 2003, at både demente og pårørende har behov for information om selve demenssygdommen og dens konsekvenser i hverdagen samt om juridiske og sociale problemstillinger i forbindelse med demenssygdom. Begge grupper ønskede primært at få information og støtte ved personlig rådgivning samt ved kurser og foredrag.

PROJEKT DAISY

Dansk Alzheimer Intervention Undersøgelse

Danish **A**lzheimer **I**ntervention **S**tudY

På baggrund af de internationale erfaringer og resultatet af den indledende spørgeskemaundersøgelse blev en større dansk undersøgelse, DAISY, tilrettelagt.

DAISY er et forsknings- og udviklingsprojekt, som ledes af Nationalt Videnscenter for Demens (oprindeligt H:S Hukommelsesklinikken), Rigshospitalet, i samarbejde med Socialstyrelsen, Socialministeriet.

Undersøgelsen støttes økonomisk af Socialstyrelsen, Socialministeriet, med bidrag fra Sundhedsministeriet samt fra Sygekassernes Helsefond.

Formål

Det overordnede formål med DAISY programmet er at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til patienter med nydiagnosticeret demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende i Danmark.

Dette søges opnået ved:

- At undersøge effekten af et intensivt støtte- og rådgivningsprogram til patienter med demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende i en enkelt-blindet randomiseret, kontrolleret interventionsundersøgelse med kvantitative effektmål og kvalitativ evaluering.
- At undersøge viden om og holdninger til helbredsmæssige, juridiske og sociale konsekvenser af demenssygdom hos patienter med demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende.

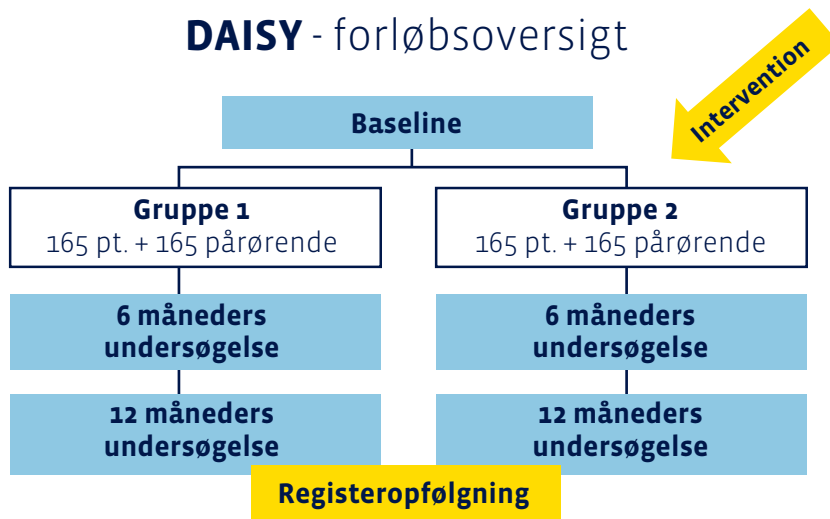
Desuden undersøges de sundhedsøkonomiske aspekter af støtte- og rådgivningsprogrammet.

DAISY undersøgelsen adskiller sig fra tidligere undersøgelser ved

- at omfatte intervention med støtte og rådgivning til både den demente og den pårørende.
- at fokusere på tidlig indsats dvs. tilbud om intervention målrettes og tilbydes til patienter med nydiagnosticeret demens i let grad og til deres pårørende.
- at undersøgelsesmetoden opfylder kriterier for kvantitative, randomiserede, kontrollerede undersøgelser af høj kvalitet.
- at der også foretages en kvalitativ evaluering
- at der medinddrages registeroplysninger som effektmål i op til 5 år.

Den randomiserede undersøgelse

Fig. 1



Undersøgelsen, som blev igangsat i 2004, foregik i de daværende Ribe, Ringkøbing, Roskilde og Vestsjællands amter samt i H:S området (København og Frederiksberg). Undersøgelsen henvendte sig til personer, som har fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom tidligt i forløbet. I alt deltog 330 par (person med demens og pårørende), som ved tilfældig (randomiseret) udvælgelse deles op to grupper. I hvert af de 5 områder allokeres halvdelen af deltagerne til gruppe 1 og den anden halvdel til gruppe 2. Alle deltagere informeres om løbende muligheder for støtte og rådgivning og tilbydes tre samtaler i løbet af et år. Ved disse samtaler rådgives om øvrige muligheder for information og støtte i lokalområdet, som frit kan benyttes af alle deltagere. Endvidere foretages kort hukommelsestest og interview og der udfyldes spørgeskemaer. Gruppe 2 tilbydes, ud over de tre samtaler, deltagelse i et intensivt støtteprogram, der er udviklet til formålet og som indeholder rådgivende samtaler, kurser og støttegrupper. Den intensive intervention i gruppe 2 omfatter tilbud til både den demente og den pårørende såvel i grupper som individuelt. Programmet er tilrettelagt dels på baggrund af gennemgang af litteraturen og dels på baggrund af erfaringer. Effekten af de to interventioner sammenlignes ved en række forskellige effektmål vedr. livskvalitet, depressionssymptomer og funktioner hos både pårørende og demente 6 og 12 måneder efter inklusion. (Fig. 1)

De primære effektmål er internationalt validerede og vurderes af ratere, der ikke har kendskab til lodtrækningsudfaldet. Der er til projektet koblet flere deskriptive undersøgelser af de dementes og de pårørendes helbred, sociale relationer, funktionsniveau, ressourcer, belastning, viden og holdninger til juridiske og etiske problemstillinger

Registerundersøgelse

Registerundersøgelsen omfatter alle deltagere (demente og pårørende) for data vedrørende sociale forhold og helbredsoplysninger, herunder:

- forbrug af sundhedsydelser og medicin
- erhverv, socialstatus, boligforhold og færdselsuheld
- dødstidspunkt og dødsårsager

Data indhentes fra Landspatientregisteret, Dødsårsagsregisteret, Psykiatrisk Centralregister, Danmarks Statistik (inkl. Lægemiddelregistret) og fra de deltagende amter og kommuner.

Kvalitativ evaluering

Formålet med den kvalitative evaluering er at belyse betydningen af daglig og social aktivitet hos demente og deres pårørende samt at belyse betydningen af interventionen.

Den kvalitative evaluering består af tre dele.

1. Evalueringsskema til alle deltagere
2. Individuelle dybdeinterview med 10 demente og deres ægtefælle, som er allokeret til intervention. Der foretages to interview med alle informanter.
3. Procesevaluering med projektlederne.

Sundhedsøkonomisk projekt

Formålet med det sundhedsøkonomiske projekt er at foretages en cost-effektivens analyse ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv. Dette mål nås ved en systematisk kortlægning af ressourceforbruget i forbindelse med:

1. selve interventionen (dvs. ressourceforbrug ved gennemførelse af interventionsprogrammet og i påbegyndelsesfasen (planlægning, uddannelse mv.)),
2. ressourceforbruget i sundhedssektoren,
3. ressourceforbruget i den primærkommunale pleje- og omsorgssektor, samt
4. de pårørendes tidsforbrug til pleje og omsorg for patienten.

Udgangspunktet for analysen er at belyse relative forskelle i ressourceforbruget mellem interventions- og kontrolgruppen med det formål at gennemføre en omkostningseffektanalyse.

Sammenfatning

I flere internationale undersøgelser har det været muligt at påvise effekt af pårørendeintervention hos den pårørende og i nogle få undersøgelser også hos den demente selv. Metaanalyser påpeger at der generelt savnes undersøgelser, der fokuserer på nydiagnosticerede demente med sygdommen i den tidlige fase og deres pårørende. Der savnes også undersøgelser, hvor den demente selv inddrages i interventionen med skræddersyede tilbud om rådgivning og støtte, som tager højde for den enkeltes behov. Endelig savnes forsøg af høj metodologisk kvalitet, hvad angår randomisering, uafhængig vurdering af effektmål, tilstrækkeligt antal deltagere og validerede effektmål.

Den indledende spørgeskemaundersøgelse viste, at både den demente og den pårørende har stort behov for information om demenssygdommen og dens konsekvenser samt at informationen og støtte bør gives individuelt.

På baggrund af de internationale erfaringer og resultatet af den indledende spørgeskemaundersøgelse blev den større danske undersøgelse, DAISY, som tidligere beskrevet, tilrettelagt.

LITTERATUR

- (1) Forstå demens. København: Lindhard og Ringhof & Alzheimerforeningen, 2004.
- (2) Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser. Klassifikation og diagnostiske kriterier. København: Munksgaard, 1994.
- (3) Kommunernes indsats på demensområdet – en kortlægning. København: Demenskoordinatorerne i Danmark, 2003.
- (4) Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Ambinder A, Mackell JA et al. A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 1995; 35(6):792-802.
- (5) Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282(23):2215-2219.
- (6) Model for en koordineret indsats på demensområdet. København: Socialministeriet, 2001.
- (7) Demens- den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling. København: Sundhedsstyrelsen, 2001.
- (8) Bekendtgørelse nr. 97 af 17. februar 2005 af lov om social service §71- §74. Socialministeriet, 2005.
- (9) Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003; 51(5):657-664.
- (10) Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health* 2001; 24(5):349-360.
- (11) Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist* 2002; 42(5):589-602.
- (12) Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging Ment Health* 2001; 5(2):107-119.
- (13) Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJ, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health* 2001; 5(2):120-135.
- (14) Mittelman MS, Ferris SH, Steinberg G, Shulman E, Mackell JA, Ambinder A et al. An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist* 1993; 33(6):730-740.
- (15) Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996; 276(21):1725-1731.
- (16) Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004; 161(5):850-856.
- (17) Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004; 59(1):27-34.
- (18) Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12(2):183-192.
- (19) Brodaty H, McGilchrist C, Harris L, Peters KE. Time until institutionalization and death in patients with dementia. Role of caregiver training and risk factors. *Arch Neurol* 1993; 50(6):643-650.
- (20) Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald SW. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49(4):450-457.
- (21) Thompson CA, Spilsbury K, Barnes C. Information and support interventions for carers of people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews (protocol) [4]*. 2003.
- (22) Yale R. *Developing Support Groups for Individuals with Newly-Stage Alzheimer's Disease*. Baltimore: Health Professions Press, 2001.
- (23) Snyder L, Quayhagen MP, Shepherd S, Bower D. Supportive seminar groups: an intervention for early stage dementia patients. *Gerontologist* 1995; 35(5):691-695.
- (24) Clare L. We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging Ment Health* 2002; 6(2):139-148.