

DAISY

NYDIAGNOSTICEREDE
DEMENTE
OG DERES PÅRØRENDE
I DANMARK

The Danish Alzheimer Intervention Study
Delrapport 2

Forfattet af DAISY gruppen, Nationalt Videnscenter for demens (Tidl.H:S Hukommelsesklinikkens Forskningsenhed), Rigshospitalet

Cand. jur., ph.d. projektkoordinator Dorte Buss
Demenskoordinator, projektleder MSS-stud. Ane Eckermann
Forskningssygeplejerske Susanne Rishøj
Ergoterapeut, MPH, ph.d. stud. Lisbeth Villemoes Sørensen
Seniorforsker, praktiserende læge Frans Boch Waldorff
Professor dr. med. Gunhild Waldemar (projektleder)

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

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: 978-87-92905-19-2

DAISY: Danish Alzheimer Intervention Study

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

INDHOLDSFORTEGNELSE

Forord v/ Socialstyrelsen	4
Indledning	5
Baggrund.....	6
Beskrivelse af deltagerne.....	7
Spørgeskemaundersøgelsen	10
Vurdering af helbredstilstand.....	11
Vurdering af hukommelsen	12
Viden om demenssygdom og medicin	13
Serviceydelser	14
Varetagelse af økonomiske og personlige forhold samt stillingtagen til fremtiden	16
Sammenfatning.....	20
Litteratur.....	21

FORORD VED SOCIALSTYRELSEN

Demens fylder meget, både i livet for de mennesker, der lever med sygdommen, deres pårørende og netværk, og i kommuner og på hospitaler.

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 bearbejdning, som foregik efterfølgende er nu afsluttet, og derfor sættes der 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 anden som blev udarbejdet i projektet, og handler om viden om jura i forhold til livet med demens.

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.

INDLEDNING

DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse) er et forsknings- og udviklingsprojekt, som ledes af Nationalt Videnscenter for demens (tidl. H:S Hukommelseskliniken), 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 Ribe, Ringkøbing, Roskilde og Vestsjællands amter samt i H:S området (Københavns og Frederiksberg Kommuner).

En tidligere redegørelse fra DAISY beskrev internationale undersøgelser af effekten af støtte og rådgivning. De internationale erfaringer peger på, at der generelt savnes undersøgelser, som fokuserer på nydiagnosticerede demente med sygdommen i den tidlige fase og deres pårørende. (ref. delrapport 1)

Denne rapport, som er den anden i DAISY, beskæftiger sig med demente og pårørendes aktuelle viden om demens, vurdering af helbredstilstand og om viden om og holdning til juridiske problemstillinger samt kendskab til og brug af lokale serviceydelser. Rapporten redegør for resultater fra den indledende spørgeskemaundersøgelse hos de deltagende demente og pårørende.

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.

Undersøgelsen støttes økonomisk af Socialstyrelsen, Socialministeriet, med bidrag fra Sundhedsministeriet samt fra 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 (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 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 mennesker med demens og de nærmeste pårørende har stort behov for information om demenssygdommen og dens konsekvenser samt at informationen 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. (ref. delrapport 1)

BESKRIVELSE AF DELTAGERNE

Som deltager i DAISY skulle den demente opfylde følgende betingelser:

- Have Alzheimers sygdom, evt. i kombination med vaskulær demens 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.

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. 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 47% af deltagerne var mænd.

Gennemsnitsalderen for pårørende var 66 år (22-90 år) og 33% af de pårørende var mænd.

Hos 66% 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 og 2, næste side.

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

Sociodemografiske oplysninger	
Andel af mænd (%)	45,6
Alder (år)	76,3
Aleneboende (%)	11,6
Ægteskabelig status (%)	
Gift/samlevende	86,6
Ugift	4,0
Fraskilt/separeret	4,9
Enke/enkemand	4,5
Uddannelse (%)	
Ingen	35,6
Specialarbejder	6,1
Kort, videregående uddannelse, under 3 år	16,8
Middellang videregående uddannelse 3-4 år	26,8
Lang videregående uddannelse over 4 år	10,4
Anden uddannelse	4,3
Årsag til demenssygdom (%)	
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

Tabel 2. Karakteristik af DAISY pårørende (N=330).

Sociodemografiske oplysninger	
Andel af mænd (%)	33,2
Alder (år)	66,2
Andel, som bor sammen med den demente (%)	64,5
Relation til den demente (%)	
Ægtefælle	62,3
Samlever	2,5
Datter/søn	26,4
Svigerdatter/- søn	1,8
Ven	2,7
Andet	4,3
Kontakt til den demente (%)	
Dagligt	76,0
Flere gange ugentligt	18,5
En gang ugentligt	5,5
Uddannelse (%)	
Ingen	24,0
Specialarbejder	5,5
Kort, videregående uddannelse, under 3 år	23,1
Middellang videregående uddannelse 3-4 år	31,0
Lang videregående uddannelse over 4 år	12,2
Anden uddannelse	5,3
Andel i arbejde (%)	30,7
Andel, som angiver at den deres pårørendes demenssygdom har haft indflydelse på arbejdssituationen (%)*.	1,2

*Kun besvaret af de pårørende, som er i arbejde

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSEN

Spørgeskemaundersøgelsens formål var bl.a. at afdække viden om de dementes og de pårørendes opfattelse af helbredstilstand og livskvalitet samt 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.

I spørgeskemaundersøgelsen deltog 330 par. Et par bestod af den demente og dennes pårørende. Denne første samtale med den demente og den pårørende varede ca. to timer. Nogle spørgsmål blev besvaret sammen, mens andre spørgsmål og test, som specielt omhandlede enten den demente eller den pårørende blev indhentet hver for sig. Hos den demente blev der ved den første samtale med projektleder foruden testning udarbejdet et struktureret interview med den demente ud fra et spørgeskema. Svarene blev nedskrevet i forbindelse med interviewet. Interviewer afkrydsede svarene og skulle agere neutral også selvom svarene var åbenbart forkerte. Interviewet indeholdt spørgsmål om helbredsoplysninger f.eks. hukommelse, viden om demensdiagnose og behandling. Der blev ligeledes spurgt om den dementes dagligdags gøremål, samt kendskab til lovgivningen vedr. sociale og juridiske emner fx varetagelse af økonomi, værgemål og generalfuldmagter og deres holdning hertil. Spørgeskemaundersøgelsen indeholdt desuden spørgsmål om sociale kontakter og bilkørsel, som vil blive behandlet særskilt i en efterfølgende rapport.

Den pårørende udfyldte selvstændigt et spørgeskema om eget helbred, den dementes helbred, hvilke servicetilbud, den pårørende havde kendskab til og som vedkommende havde benyttet. Spørgsmålene omhandlede desuden den pårørendes kendskab til fuldmagt, værgemål og holdning til at benytte sådanne foranstaltninger. Ligeledes blev der spurgt om, hvor den pårørende mente at kunne hente oplysninger vedr. juridiske og sociale problemstillinger.

VURDERING AF HELBREDSTILSTAND

I en nyere stikprøveundersøgelse blandt knapt 17.000 danskere vurderede omkring 80 % af deltagerne, at de havde et virkelig godt eller godt helbred¹. Mænd vurderede generelt deres helbred lidt bedre end kvinder. Generelt faldt det selvvaluerede helbred med alderen. Således vurderede 63 % af mænd over 67 år at deres helbred var virkeligt godt eller godt, mens det tilsvarende tal for kvinder var 56 %.

I DAISY vurderede 65 % af de demente selv at deres helbred var virkelig godt eller godt. Hvis man derimod bad de pårørende vurdere den dementes helbred blev det vurderet markant dårligere, idet kun 36 % angav at den dementes helbred var virkelig godt eller godt. Der er således tale om en meget markant forskel.

Tabel 3. Den dementes helbred vurderet af den demente selv og af den pårørende opgjort på den dementes køn (N=330).

Spørgsmål	Vurderet af den demente	Pårørendes vurdering af den dementes forhold
Hvorledes vil De vurdere deres nuværende helbredstilstand i almindelighed? (%)		
Mænd (n=148)		
Virkelig god/god	70,4	60,5
Nogenlunde	26,	35,0
Dårlig/meget dårlig	3,0	4,5
Kvinder (n=182)		
Virkelig god/god	40,	32,1
Nogenlunde	47,0	49,4
Dårlig/meget dårlig	12,7	18,5

Som det fremgår af tabel 3 vurderede de demente kvinder deres helbred dårligere end de demente mænd, hvilket passer godt med resultaterne fra befolkningsundersøgelsen.

Den pårørendes vurdering af eget helbred var generelt mindre god end landsgennemsnittet, idet kun 49 % vurderede deres helbred som virkeligt godt eller godt. Der var ingen forskel mellem mænd og kvinder blandt pårørende. Den relativt dårligere vurdering af eget helbred kan skyldes at pårørende allerede tidligt i et demensforløb føler sig belastet.

¹ Sundhed & sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. Redigeret af Mette Kjølner & Niels Kr. Rasmussen. Statens Institut for Folkesundhed, København, marts 2002.

VURDERING AF HUKOMMELSEN

I en nyere stikprøveundersøgelse blandt knapt 800 ældre danskere, der kontaktede deres praktiserende læge, angav 77 % af deltagerne, at deres hukommelse var rigtig god eller god¹. I DAISY vurderede 17 % af de demente at deres hukommelse var god eller meget god, 59 % vurderede at hukommelsen var nogenlunde, mens 24 % angav deres hukommelse som dårlig eller meget dårlig. De pårørende vurderede den dementes hukommelse væsentligt dårligere, idet 63 % vurderede den som dårlig eller meget dårlig, 34 % som nogenlunde, mens 3 % vurderede hukommelsen som god eller meget god.

Tabel 4. Den dementes hukommelse vurderet af både demente og pårørende opgjort på den dementes køn (N=330).

Spørgsmål	Vurderet af den demente	Pårørendes vurdering af den dementes forhold
Hvorledes vil De selv vurdere Deres hukommelse? (%)		
Mænd (n=148)		
Virkelig god/god	20,1	4,1
Nogenlunde	54,4	40,4
Dårlig/meget dårlig	25,5	54,6
Kvinder (n=182)		
Virkelig god/god	14,6	2,4
Nogenlunde	63,3	32,5
Dårlig/meget dårlig	22,1	65,1

Som det fremgår af tabel 4, vurderede de demente kvinder deres hukommelse lidt dårligere end de demente mænd. Samtidig fremgår det, at de pårørende ligeledes vurderede de demente kvinders hukommelse dårligere. Alle demente deltagere havde dokumenteret hukommelsessvækkelse og derfor må man antage at deltagere der vurderer deres hukommelse som virkelig god eller god har en nedsat indsigt. At pårørende vurderer kvinders hukommelse lavere end mænds, kan til dels forklares ud fra, at de demente kvinders MMSE² score var lidt lavere end de demente mænds.

1 HUSK- fokus på hukommelsen. Kan downloades fra følgende hyperlink <http://www.rigshospitalet.dk/rh.nsf/Content/velkommentilhshukommelsesklinikken012~forskningogudviklingphshukommelsesklinikken~projekthuskfokusphukommelsen>

2 Mini Mental State Examination – test der bl.a. anvendes til undersøgelse for kognitiv funktionsnedsættelse, fx nedsat hukommelse.

VIDEN OM DEMENSSYGDOM OG MEDICIN

Blandt de demente angav 41 % at de ikke vidste hvilken demenssygdom de havde, mens pårørende generelt var orienteret om demensdiagnosen, idet kun 8 % angav ikke at vide hvad den demente fejlede. Alle deltagerne fik medicin pga. en faktuel diagnose.

Tabel 5: Den dementes og pårørendes viden om diagnose og demensmedicin (N=330).

Spørgsmål	Demente (%)	Pårørendes vurdering af den dementes forhold (%)
Hvilken demenssygdom har De?		
Alzheimer's sygdom	52,3	78,3
Anden demenssygdom	6,7	13,6
Ved ikke/kan ikke besvares	41,0	8,1
Får De medicin for Deres demenssygdom?		
Ja	70,8	-
Nej	20,1	-
Ved ikke/kan ikke besvares	9,1	-

Samlet fremgik det af DAISY - undersøgelsen, at de demente vurderede deres helbredstilstand højere end raske jævnaldrende, og at demente mænd generelt vurderede helbredet højere end demente kvinder. Dette var ligeledes tilfældet i de pårørendes vurderinger. De demente mænd vurderede deres hukommelse lidt bedre end de demente kvinder og dette fund er ligeledes tilfældet i de pårørendes vurderinger. Selvom 41 % af de demente ikke kendte typen af demens, angav et stort flertal (70,8 %) at de fik medicin mod demenssygdommen.

SERVICEYDELSER

Spørgsmål om de enkelte serviceydelser var bl.a. valgt fra erfaringerne fra den tidligere omtalte pilotundersøgelse i 2003. En del serviceydelser er formentlig forskellige fra sted til sted i Danmark og de fleste er sandsynligvis målrettet moderat til svært demente. Tilstedeværelse af serviceydelser fra de forskellige regioner i DAISY er ikke indsamlet systematisk, men en tidligere rapport fra Demenskoordinatorerne i Danmark viste at tilbud til demente og pårørende er meget varierende i amterne¹. Typiske serviceydelser kan fx være personlig og praktisk bistand i hjemmet, madudbringning, medicindosering mv.²

I denne spørgeskemaundersøgelse blev 330 pårørende spurgt om kendskab til lokale servicetilbud samt hvor ofte disse blev benyttet. Der var mulighed for at sætte kryds ved flere servicetilbud.

Tabel 6: Kendskab til lokale serviceydelser. Opgørelsen er angivet i %

Serviceydelser	N	Kendskab JA (%)	Kendskab NEJ / VED IKKE (%)
Rådgivningssamtaler for pårørende	320	26	74
Telefonrådgivning	317	16	84
Støttegrupper for pårørende	319	23	77
Kursus for pårørende	317	18	82
Cafémøder	315	13	87
Frivillige aflastning	316	12	88
Besøgsvenner	316	33	67
Andet	11	3	

Spørgeskemaundersøgelsen viste, at pårørendes kendskab til frivillig aflastning var 12 %, til cafémøder 13 % og til telefonrådgivning 16 %. I alt havde 18 % af de pårørende kendskab til kursus for pårørende og 23 % for støttegrupper for pårørende, mens 26 % og 33 % af de pårørende havde kendskab til henholdsvis rådgivende telefonsamtaler og til besøgsvenner.

¹ Demenskoordinatorerne i Danmark. Kommunernes indsats på demensområdet – en kortlægning. DKDK 2003

² Tilbuddene er nærmere beskrevet i afsnittet om støtte og rådgivning til den pårørende i delrapport 1.

Tabel 7: Brug af lokale serviceydelser**Opgørelsen er angivet i % af de deltagere, som havde kendskab til disse serviceydelser**

Serviceydelser	N	Benyttet (i alt) %	Dagligt %	Ugentligt %	Månedligt %	Sjældnere %
Rådgivningssamtaler for pårørende	28	34	0	4	10	20
Telefonrådgivning	14	28	0	0	12	16
Støttegrupper for pårørende	13	18	0	0	12	6
Kursus for pårørende	4	7	0	0	2	5
Cafémøder	6	15	0	0	5	10
Frivillige aflastning	4	10	2,5	2,5	2,5	2,5
Besøgsvenner	7	7	1	4	1	1
Andet						

Af de serviceydelser, som de pårørende havde kendskab til blev rådgivende samtaler benyttet af (28) 34%, telefonrådgivning af (14) 28 % og støttegrupper for pårørende af (13) 18 %. Af øvrige kendte serviceydelser blev cafémøder benyttet af (6) 15% og frivillig aflastning af (4) 10%, mens mindst benyttet var kursus for pårørende (4) 7% og besøgsvenner (4) 7%.

I spørgeskemaundersøgelsen blev ikke spurgt om tilgængeligheden af tilbuddene fx geografisk afstand eller udbuddets omfang og størrelse eller hvorfra kendskabet til tilbudene stammede. Spørgeskemaundersøgelsen indeholdt heller ikke uddybende spørgsmål om evt. personlige årsager til ikke at have benyttet tilbuddene eller om tilbuddene reelt var tilstede. Denne undersøgelse omhandler gruppen af demente med let til moderat demens og der er tale om nydiagnosticerede (indenfor 12 måneder). De demente og pårørende har på dette tidspunkt i sygdomsforløbet måske ikke behov for ydelserne eller det kan skyldes at informationen om tilbuddene er mangelfuld eller bliver givet på et tidspunkt, hvor oplysningen ikke findes relevant .

At pårørende oplyser at have kendskab til rådgivningssamtaler og kurser kan skyldes, at det i forbindelse med rekrutteringen af deltagere til DAISY - undersøgelsen blev nævnt som et muligt tilbud for pårørende.

I forbindelse med den første samtale med projektleder og efter at spørgeskemaet var udfyldt blev deltagerne oplyst om regionernes aktuelle tilbud. Spørgsmål om brug af serviceydelser vil derfor blive gentaget efter 6 og 12 måneder.

VARETAGELSE AF ØKONOMISKE OG PERSONLIGE FORHOLD SAMT STILLINGTAGEN TIL FREMTIDEN

Udvikling af en demenssygdom medfører ofte problemer med at varetage egne økonomiske og personlige forhold. Denne varetagelse må derfor overtages af andre, typisk de pårørende eller en offentligt beskikket værge. De pårørende kan få problemer med at overtage varetagelsen af de økonomiske og personlige forhold, hvis den demente ikke i tide har sikret denne varetagelse fx via fuldmagter/generalfuldmagter/plejetestamenter. Det kan være svært for de pårørende at træffe beslutninger på vegne af den demente, hvis familien ikke i tide har fået talt sammen om, hvilke ønsker den demente har til fremtiden. Den tidlige demensdiagnose gør det muligt at inddrage den demente selv i tilrettelæggelsen af fremtiden, men dette kræver selvfølgelig, at den demente og den pårørende får viden om, hvilke juridiske muligheder der findes på dette område.

Værgemål medfører en offentligt beskikket og kontrolleret værge til at varetage den dementes økonomiske og/eller personlige forhold. Der beskikkes endnu ikke særlig mange værger på landsplan og det er derfor interessant at finde ud af, om det skyldes manglende viden eller holdningen til værgemål hos de demente og de pårørende.

Varetagelse af økonomien i dagligdagen

Det fremgår af besvarelsene fra de demente deltagere, at mange stadig mener selv at varetage økonomien i det daglige og at dette primært sker via betalingsservice. Kun lidt over 20% har oprettet en fuldmagt/bankfuldmagt på dette tidlige tidspunkt af sygdomsforløbet.

Tabel 8. Varetagelse af økonomien i dagligdagen. (N=229)

Spørgsmål	Demente(%)	Pårørendes vurdering af den dementes forhold (%)
Andel, der angiver selv at varetage økonomien i dagligdagen.	69	45
Andel, der angiver selv at gå i banken.	70	51
Andel, der angiver at have oprettet en økonomisk fuldmagt/bankfuldmagt.	22	24
Andel, der angiver at have en aftale med banken om betalingsservice.	74	78
Andel, der angiver at de selv underskriver økonomiske aftaler mv.	75	67

De samme spørgsmål blev stillet de pårørende og heraf fremgik det, at kun knap halvdelen af de demente stadig selv varetog økonomien og gik i banken selv, mens der var større overensstemmelse

mellem besvarelsenerne omkring bankfuldmagt og betalingsservice. Noget kunne tyde på, at mange af de demente allerede på dette tidspunkt af demensforløbet glemmer, at de ikke mere selv varetager deres økonomi som tidligere og ikke længere selv går i banken.

Varetagelse af personlige forhold i dagligdagen

Ifølge de pårørende er der en del flere demente der stadig selv varetager de personlige forhold i dagligdagen end tilfældet er omkring de økonomiske forhold.

Tabel 9. Varetagelse af personlige forhold i dagligdagen vurderet af de pårørende. (N=228)

Spørgsmål	Ja (%)	Nej (%)	Ved ikke (%)
Klarer Deres pårørende selv de personlige forhold i dagligdagen?	59	39	2

En del af den personlige varetagelse handler om helbredet og her blev begge parter spurgt om kontakten til læge og tandlæge.

Tabel 10. Kontakt til læge/tandlæge. (N=227)

Spørgsmål	Demente (%)	Pårørendes vurdering af den dementes forhold (%)
Andel, der angiver selv at tage initiativ til at gå til læge.	71	47
Andel, der angiver selv at tage initiativ til at gå til tandlæge.	64	47

Også her viser der sig en stor forskel mellem de demente og de pårørendes svar, idet en større andel af de demente mener, de stadig selv tager initiativ på dette område end det fremgår af de pårørendes svar.

Stillingtagen til fremtiden

Det var meget få af de demente, der havde taget forholdsregler vedrørende fremtiden og mange vidste slet ikke, hvad en generalfuldmagt er.

Tabel 11. Oprettelse af generalfuldmagt/testamente, besvaret af de demente. (N=229)

Spørgsmål	Ja (%)	Nej (%)	Ved ikke (%)
Har De oprettet en generalfuldmagt?	5	65	30
Har De oprettet et testamente?	14	85	1

Ifølge de pårørende var der dog yderligere 5 %, der havde oprettet en generalfuldmagt, men åbenbart glemt det igen eller måske ikke forstået, hvad det var, de havde oprettet. Også blandt de pårørende var der en del, der svarede "ved ikke", hvilket kan betyde, at de ikke ved om deres demente pårørende har oprettet generalfuldmagt/testamente, da sygdom/død ikke altid er noget, man taler om selv i familieforhold, men det kan også betyde, at de ikke ved, hvad en generalfuldmagt/et testamente er.

Tabel 12. Dementes oprettelse af generalfuldmagt/testamente, besvaret af de pårørende. (N=227)

Spørgsmål	Ja (%)	Nej (%)	Ved ikke (%)
Har Deres pårørende oprettet en generalfuldmagt?	10	81	9
Har Deres pårørende oprettet et testamente?	17	73	10

De pårørende blev også spurgt, om de ønskede, at de demente tog stilling til, hvem der skulle varetage de økonomiske og personlige forhold engang og hvordan disse forhold skulle varetages.

Tabel 13. Dementes stillingtagen til fremtiden, besvaret af de pårørende. (N=227)

Spørgsmål	Ja (%)	Nej (%)	Ved ikke (%)
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvem der skal varetage de økonomiske forhold?	70	24	6
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvem der skal varetage de personlige forhold?	74	17	9
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvordan de økonomiske forhold skal varetages?	65	27	8
Ønsker De, at Deres pårørende tager stilling til hvordan de personlige forhold skal varetages?	72	18	10

Langt størsteparten af de pårørende er åbenbart meget interesserede i, at de demente selv tager stilling både til hvem der skal varetage deres økonomiske og personlige forhold og til hvordan disse forhold skal varetages. Det vil formodentlig gøre det lettere for de pårørende, hvis familien har fået talt om fremtiden, så alle ved hvem den demente ønsker hjælp af og hvilken hjælp der ønskes.

Værgemål

Både de demente og de pårørende blev spurgt om deres holdning til værgemål. Der var mulighed for at afkrydse flere af svarene, hvorfor procentsatsen ved hvert svar er udregnet i forhold til det samlede antal besvarelser på 330.

Tabel 14. Holdning til og viden om værgemål. (N=330)

Hvad er Deres holdning til værgemål?	Demente (%)	Pårørendes vurdering af den dementes forhold (%)
Det er en god idé, hvis jeg/min pårørende får behov for hjælp.	30	40
Det kan være nødvendigt, hvis jeg/min pårørende ikke kan klare det selv.	32	42
Jeg vil ikke/min pårørende skal ikke have en værge.	9	12
Et værgemål vil være alt for indgribende i mit/min pårørendes liv.	4	24
Værgemål er det samme som umyndiggørelse.	6	15
Jeg ved ikke, hvad værgemål er.	48	26

Det ses af tallene, at knap halvdelen af de demente og 1/3 af de pårørende ikke ved hvad værgemål er, så også på dette område er der behov for information.

Det er overraskende, at kun 4 % af de demente synes, at værgemål vil være for indgribende i deres

liv, hvorimod 24 % af de pårørende synes dette. Der er også lidt flere pårørende end demente, der fuldstændig afviser værgemål.

Størsteparten af både demente og pårørende går dog ind for værgemål enten som en god idé eller som en nødvendighed, hvis behovet opstår på et tidspunkt.

De pårørendes viden

De pårørende blev spurgt, om de havde kendskab til forskellige relevante juridiske områder og om de vidste, hvor man kan finde information om lovgivning og sociale forhold.

Tabel 15. De pårørendes viden om lovgivning og sociale forhold. (N=227)

Hvilket kendskab har De til flg.:	Intet (%)	Ringe/mindre	Stort/meget stort
Sociallovgivning	50	46	4
Bankforhold	40	43	17
Fuldmagter	41	41	18
Generalfuldmagter	54	38	8
Værgemål	56	40	4
Patienters retsstilling	57	39	4

Som det kan ses af besvarelsene, er det meget få af de pårørende, der føler, de har et højt vidensniveau på det juridiske område, der er dog lidt flere pårørende, der ved noget om bankforhold og fuldmagter end tilfældet er for de øvrige områder.

I forbindelse med spørgsmålet om viden om lovgivning og sociale forhold, blev de pårørende spurgt, om de vidste, hvor man kunne finde information om disse områder. I alt 48 % angav, at de vidste, hvor man kunne finde denne information, hvorimod 52 % ikke vidste, hvor de kunne finde informationen. De pårørende, der angav at vide, hvor man kan finde information om lovgivning og sociale forhold, blev bedt om at give eksempler herpå og deres hyppigste bud på informationssøgning var bl.a. via internettet, på biblioteket og hos kommunen.

Der er således et stort behov for dels information om de juridiske muligheder til at sikre varetagelse af personlige og økonomiske forhold ved sygdommens fremadskriden dels information om hvor man kan finde oplysninger om dette.

SAMMENFATNING

DAISY spørgeskema – undersøgelsen er den første større undersøgelse af helbred, hukommelse, viden om demenssygdom, juridiske problemstillinger og brug af serviceydelser hos nydiagnosticerede demente og deres pårørende.

Undersøgelsen viste, at de pårørende generelt vurderede, at den dementes helbredstilstand og hukommelse var væsentlig dårligere end den demente selv vurderede. Det kan skyldes flere forskellige faktorer, men først og fremmest at demente allerede tidligt i forløbet har forringet indsigt i funktionsnedsættelsen. Dette aspekt er væsentligt at tage i betragtning, når de demente selv medinddrages i tilrettelæggelsen af sociale tilbud.

De pårørende var godt orienteret om den dementes diagnose, idet kun 8% angav ikke at have kendskab til diagnosen. Hovedparten af de pårørende angav selv at have et godt helbred.

Derimod havde de pårørende et overraskende ringe kendskab til lokalområdets serviceydelser og de pårørende, som havde et kendskab, benyttede kun i nogen eller i ringe omfang tilbudene. Der er således et stort behov for, at der etableres tilbud til de nydiagnosticerede demente og deres pårørende og at information om serviceydelserne formidles systematisk, fx i et samarbejde mellem kommunerne og udredningsenhederne.

Spørgeskemaundersøgelsen viste ligeledes, at der er et stort behov for information om de juridiske muligheder. Når demente får deres diagnose tidligt i forløbet, har de stadig mulighed for at sikre den fremtidige varetagelse af egne forhold og for selv at være med til at bestemme, hvem der skal varetage økonomi og personlige forhold samt hvordan denne varetagelse skal foregå, hvis det senere bliver nødvendigt. Dette kræver dog at både de demente og de pårørende kender de juridiske muligheder samt konsekvensen af at tage stilling til fremtiden eller ej. Undersøgelsen viste også, at langt størsteparten af de pårørende gerne ser, at de demente selv tager stilling til fremtiden, hvilket også taler for en grundig information og vejledning i starten af det tidlige sygdomsforløb.

Da der kan opstå forskellige problemstillinger undervejs i et demensforløb, er det vigtigt, at specielt de pårørende ved, hvor man kan finde yderligere information, råd og vejledning på det juridiske område. Dette bør der også tages højde for via rådgivning, undervisning og udlevering af skriftligt materiale gennem sygdomsforløbet.

LITTERATUR

- (1) Forstå demens. København: Lindhardt og Ringhof & Alzheimerforeningen, 2005.
- (2) Psykiske lidelser og adfærdsmæssige forstyrrelser. Klassifikation og diagnostiske kriterier. København: Munksgaard, 1994.