

DAISY

EFFEKT AF TIDLIG
PSYKO-SOCIAL
INTERVENTION
FOR DEMENTE
OG DERES PÅRØRENDE

The Danish Alzheimer Intervention Study
Delrapport 6

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
Illustrationer: Shutterstock/KreativGrafisk
Oplag: 4000
ISBN: 978-87-92905-16-1
Elektronisk ISBN: 978-87-92905-17-8

Forfattet af DAISY gruppen, Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet

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

Tak til de tidligere projektkoordinatorer

Konsulent og sygeplejerske Susanne Rishøj
Ergoterapeut, MPH, ph.d. Lisbeth Villemoes Sørensen

Tak til projektledere fra de tidligere amter og H:S:

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

Tak til samarbejdspartnerne vedrørende de videnskabelige arbejder, som denne delrapport er baseret på (se referenceliste side 22-23):

- Professor, dr. med., Niels Keiding, Biostatistisk afd., Institut for Folkesundhed, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet
- Post. doc., ph.d., cand. med., Kieu Phung, Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, København
- Statistiker, ph.d., Volkert Siersma, Central Forskningsenhed for Almen Praksis, Institut for Folkesundhed, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Københavns Universitet
- Adjunkt, ph.d. Rikke Søgaard, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST), Syddansk Universitet
- Professor, cand. polit., Jan Sørensen, Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering (CAST), Syddansk Universitet
- Neuropsykolog, cand. psyk., ph.d. Asmus Vogel, Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, København

DAISY: Danish Alzheimer Intervention Study

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

INDHOLDSFORTEGNELSE

Indledning.....	5
Baggrund	6
Om DAISY interventionen.....	11
Den kvantitative undersøgelse	11
Inklusionskriterier	11
Kliniske effektmål.....	12
Karakteristika for deltagerne ved projektets start	14
Resultater efter 12 måneders opfølgning.....	18
Resultater efter 36 måneders opfølgning.....	21
Konklusion	22
Den kvalitative undersøgelse.....	25
Undersøgelse af deltagernes tilfredshed med DAISY interventionen.....	26
Rådgivende samtaler	28
Kursus	29
Telefonrådgivning	29
Det samlede program.....	29
Resumé	30
Læs mere om DAISY	31
Delrapporter	31
Information på nettet.....	31
Videnskabelige DAISY artikler	31

4

INDLEDNING

Demenssygdomme har en række, ofte alvorlige konsekvenser for mennesker med demens og deres pårørende. Allerede tidligt i et forløb med demenssygdomme kan man have brug for viden, vejledning og forskellige former for støtte.

DAISY- projektet (Dansk Alzheimer Intervention Study) undersøgte effekten af et intensivt støtteprogram for mennesker med demens i en tidlig fase og deres pårørende. Det er, som led i den samlede indsats på demensområdet, vigtigt at have fokus på gruppen af nyligt diagnosticerede. Den tidlige støtte og rådgivning kan påvirke livet med sygdomme på længere sigt, og give bedre mulighed for at håndtere de ændrede livsvilkår demenssygdomme giver. Derfor igangsatte Socialstyrelsen og Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, Danmarks hidtil eneste større videnskabelige undersøgelse af sin art, DAISY.

Undersøgelsen giver også viden om, hvordan man kan tilrettelægge og udføre større effektstudier på demensområdet, og om hvilke udfordringer og muligheder, det giver at følge indsatser for denne gruppe mennesker.

DAISY- projektet har allerede givet vigtig viden om en række forhold, både om forventninger til livet med demens, om den viden, borgerne har tidligt, og nu om den samlede effekt af et støtteprogram. Desuden har Rådgivningsmodellen, og Demensguiden, der blev udviklet som et fagligt redskab i rådgivningsarbejdet, vist sig brugbart i kommuner også udenfor projektet, hvor det er blevet implementeret som en del af en almindelig demensindsats.

I det følgende kan man dels læse om hvilke effekter man kunne måle af indsatsen, samt om hvilke konsekvenser, den havde for deltagerne.

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.

Viden, resultater og redskaber, der udspringer af undersøgelsen, ikke mindst Rådgivningsmodellen, er væsentlige bud på en systematisk indsats i det fremtidige arbejde med at støtte og rådgive demente og deres pårørende. Socialstyrelsen håber at de kan komme mange til gavn i det videre arbejde med at udvikle demensområdet.

BAGGRUND

DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse) er et forsknings- og udviklingsprojekt, der blev udført i perioden 2003 – 2009 af Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet, i samarbejde med Socialstyrelsen, Socialministeriet. Formålet med DAISY var at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til patienter med nydiagnosticeret demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende i Danmark. Undersøgelsen foregik i de tidligere Ribe, Ringkøbing, Roskilde og Vestsjællands amter samt i det tidligere H:S område (Københavns og Frederiksberg Kommuner).

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. Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom (AD), men mere end 100 forskellige sygdomme kan medføre demens. I Danmark skønnes, at ca. 80.000 borgere har en demenssygdom. Demens kan forekomme i let, moderat og svær grad. Ved let demens påvirkes dagligdagsaktiviteter, ved moderat demens har personen behov for hjælp fra andre og ved svær demens har personen brug for kontinuerlig pleje og overvågning.

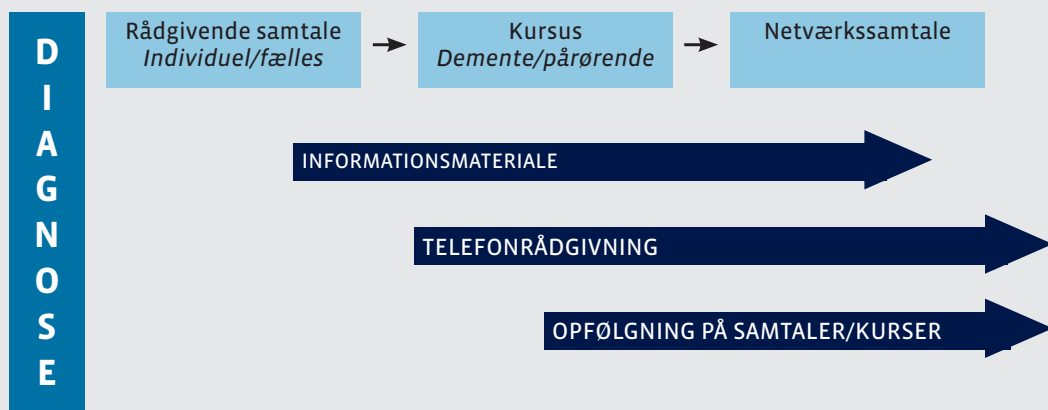
Siden 1990'erne er der sket en betydelig udvikling i mulighederne for diagnostisk udredning og medicinsk behandling af demens, hvilket har medført en stigende interesse for, at diagnosen stilles tidligt i sygdomsforløbet. Diagnosen stilles ofte på et tidspunkt, hvor det stadig er muligt for den demente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

[illegible]

OM DAISY INTERVENTIONEN

Formålet med DAISY var at undersøge mulighederne for tidlig støtte og rådgivning til nydiagnosticerede demente og deres nærmeste pårørende. Et intensivt interventionsprogram ”DAISY interventionen” blev designet med udgangspunkt i de særlige behov, som mennesker med demens og deres pårørende har for information, rådgivning og støtte.

DAISY interventionen omfattede tilbud om individuel rådgivning, fælles rådgivning, netværksrådgivning og telefonrådgivning. Desuden indeholdt DAISY deltagelse i en kursusrække målrettet demente og de pårørende, samt skriftligt informationsmateriale.



Interventionen blev gennemført inden for de første 8 mdr. efter, at den demente og den pårørende var begyndt i projektet.

Rådgivningssamtalerne var baseret på en konstruktivistisk tankegang og tog udgangspunkt i deltagerens ressourcer og værdier, der blev klarlagt via et værdiskema og en handleplan. Principperne bag den konstruktivistiske rådgivningsmodel er følgende:

- › Mennesket lever i en verden af forskellige sammenhænge, som opbygges socialt.
- › Sproget er redskabet til at konstruere og rekonstruere personlige og sociale virkeligheder.
- › De fundamentale fokuspunkter i vejledningen udgår fra personens egen mening og handling samt spillet i personens aktuelle livssituation og sociale

tilværelse.

- Opfattelse og handling sker altid i en sammenhæng mellem andre mennesker og omgivelserne.

Både de demente og pårørende deltog i et kursusforløb, der foregik samtidig, så de kunne følges ad.

Kurser; demente og pårørende		
	To parallelle kursusforløb	“Hverdagen med demens”
Session	Tema for demente	Tema for pårørende
1	Demenssygdomme	Demenssygdomme
2	Jura – sociale ydelser	Jura – sociale ydelser
3	Kommunikation	Daglig aktivitet og sociale relationer
4	Hukommelsen og hverdagen	Støtte til den demente
5	Fremtiden <i>opsamling og afslutning</i>	Fremtiden <i>opsamling og afslutning</i>

Den demente eller den pårørende fik i hele interventionsperioden tilbud om løbende telefonrådgivning, hvor projektlederen ringede op på fastlagte tidspunkter og stillede sig til rådighed for deltagernes spørgsmål.

Effekten af interventionen blev bedømt ved både kvantitative og kvalitative metoder:

1. En randomiseret rater-blindet, kontrolleret undersøgelse af effekten på udvalgte kvantitative kliniske effektmål.
2. Kvalitativ interviewundersøgelse med nogle af deltagerne i den gruppe, der fik DAISY interventionen.
3. Brugertilfredshed med DAISY interventionen baseret på spørgeskemaer udleveret til både pårørende og demente efter deltagelse i DAISY interventionen.

DAISY projektets kerne var et multi-center rater-blindet randomiseret forsøg med opfølgning ved 6 og 12 mdr. i form af interview, spørgeskema og kvantitative effektmål. Opfølgningen blev senere forlænget til 36 mdr.

A photograph of a green hedge maze. The word "rådgivning" is repeated five times in a yellow, sans-serif font. The text is positioned at various points within the maze: near the top right, in the upper left, in the center right, in the middle left, and at the bottom left, following the curve of the hedges.

rådgivning

rådgivning

rådgivning

rådgivning

rådgivning

rådgivning

DEN KVANTITATIVE UNDERSØGELSE

DAISY projektet foregik i 5 centre, fordelt i 4 amter (Ribe, Ringkøbing, Vestsjælland og Roskilde) og H:S området, og blev ledet af en lokal projektleder i hvert center.

De 5 centre inkluderede i alt 330 patienter med demens og deres 330 pårørende til projektet over en periode på 18 mdr. En mere detaljeret beskrivelse af de anvendte design og metoder samt resultaterne, findes i de videnskabelige artikler (artikel nr. 10-13, side 23).

INKLUSIONSKRITERIER

For at kunne deltage i DAISY-projektet skulle den demente opfylde følgende betingelser:

- › Alzheimers sygdom, evt. i kombination med vaskulær patologi (mixed AD) eller Lewy Body demens (DLB). Diagnosen skulle være stillet inden for de sidste 12 måneder af en demensudredningsenhed
- › Mini Mental State Examination (MMSE) score på 20 point eller derover
- › Alder over 50 år
- › Hjemmeboende
- › 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. Både demente og pårørende gav skriftligt informeret samtykke til deltagelse i undersøgelsen.

KLINISKE EFFEKTMAÅL

På forhånd havde vi udvalgt de primære mål for både pårørende og den demente, som skulle forbedres i forhold til kontrolgruppen. Disse mål var for den demente:

- › Forbedring i kognitiv funktion (MMSE)
- › Reduktion i depressive symptomer (Cornells skala for depression ved demens, CSDD)
- › Forbedring i den dementes livskvalitet vurderet af den pårørende (Euroqol – VAS)

For den pårørende valgte vi følgende mål:

- › Reduktion i depressive symptomer (GDS)
- › Forbedring i livskvalitet (Euroqol - VAS)

MMSE er en test for hukommelse og andre kognitive funktioner. Ved befolkningsundersøgelser anvendes testen ofte som screeningsmetode for demens. Højeste score er 30.

CSDD bygger på interview med den demente og den pårørende. Der kan scores op til 38, hvor en score på 8 eller mere rejser mistanke om depression.

Euroqol - VAS er et barometer, hvorpå den samlede vurdering af helbredet kan afkrydses. Der kan scores fra 0-100, hvor 100 repræsenterer den bedst tænkelige livskvalitet og 0 den dårligst tænkelige livskvalitet.

GDS er en interviewscreening for depressive symptomer hos ældre. Interviewet indeholder 30 spørgsmål, som den pårørende kan svare ja eller nej til. Der kan scores fra 0-30, hvor en score fra 11-20 kan pege hen imod lette depressive symptomer, og en score fra 21-30 peger imod moderat til alvorlige depressive symptomer.

Derudover målt effekten på en lang række andre kliniske skalaer (sekundære effektmål – se tekstboks). I denne rapport redegøres kort for resultaterne med fokus på de primære effektmål.

Primære effektmål: Patienten • MMSE • CSDD • Euro-QoL VAS (vurderet af den pårørende)
<i>Den pårørende</i> • GDS • Euro-QoL VAS
Sekundære effektmål: • Euro-QoL VAS (vurderet af patienten selv) • Euro-QoL 5D (vurderet af patienten, hhv. den pårørende) • QoL – AD (vurderet af patienten, hhv. den pårørende) • Neuropsykiatriske symptomer (NPI-Q) • Funktionsevne i hverdagen (ADCS –ADL) • Ressourceforbrug (RUD) • Indsigt

Deltagerne blev ved lodtrækning delt i to grupper. Den ene gruppe (i det følgende kaldet for ”follow-up” gruppen) fik en opfølgende intervention med besøg ved start (baseline, 6 og 12 mdr). Opfølgningen blev senere forlænget til 36 mdr. Deltagerne fik information om kommunens tilbud til demente og pårørende. Desuden blev der fulgt op på eventuelle problemer efter hvert besøg ved rådgivning og kontakt til relevante lokale muligheder for hjælp og støtte. Deltagerne i den anden gruppe (i det følgende kaldet ”DAISY interventionsgruppen”) blev tilbudt både follow-up og DAISY interventionen.

KARAKTERISTIKA FOR DELTAGERNE VED PROJEKTETS START

De 330 deltagere (151 mænd og 179 kvinder) havde en gennemsnitsalder på 76,2 år (fra 54 til 92 år), mens de pårørendes gennemsnitsalder var 66,0 år (fra 22 til 90 år). Deltagerne havde demens i let grad med MMSE scores fra 20 til 30 (gennemsnit 24,1). Årsagen til demens var i de fleste tilfælde (72,4%) Alzheimers sygdom i "ren" form, og de fleste (94,3%) modtog antidemens medicin. Omkring 1/3 af patienterne boede alene. Lidt over halvdelen af de pårørende var samboende med den demente deltager.

Tabel 1, 2, 3 og 4 viser demografiske og kliniske karakteristika ved inklusion til studiet (baseline) opgjort for de to grupper. Heraf fremgår det, at der ved baseline var forskel i to af de sekundære effektmål vedrørende livskvalitet, således at de deltagere, der ved den tilfældige lodtrækning blev udtrukket til DAISY interventionen på forhånd havde en dårligere livskvalitet. Da der blev foretaget analyse på mange forskellige effektmål, er det usikkert hvor stor en rolle denne forskel spiller. Der var ingen forskel mht. de demografiske karakteristika og de primære effektmål.

Tabel 1: Karakteristika for de demente ved baseline fordelt på de to grupper.

Karakteristika	DAISY intervention N = 163	Follow-up N = 167	p-værdi
Køn			
Mand (N)	76	75	0,7545
Kvinde (N)	87	92	
Alder (år, gennemsnit)	76,5	75,9	0,4120
Bo-status			
Bor alene (N)	54	48	0,3886
Samboende (N)	109	119	
Erhvervsuddannelse			
Ingen (N)	60	57	0,5388
Under 3 år (N)	39	49	
3 år eller mere (N)	64	61	
Co-morbiditet			0,4213
Ingen samtidig sygdom (N)	64	73	
Én samtidig sygdom (N)	75	65	
Flere samtidige sygdomme (N)	24	29	
Diagnose			0,1281
AD (N)	112	127	
Mixed AD (N)	44	38	
DLB (N)	7	2	

Som det fremgår af tabel 1, var der ved inklusionen ingen forskelle mellem de to grupper, hvad angår de basale karakteristika for de demente.

Tabel 2: Karakteristika for de pårørende opgjort ved baseline fordelt på de to grupper.

Karakteristika	N/N *	DAISY intervention N = 163	Follow-up N = 167	p-værdi
Køn	163/167			0,9379
Mand		54	56	
Kvinde		109	111	
Alder (år, gennemsnit)	163/167	65,5	66,5	0,4830
Samboende med den demente	162/166			0,3309
Ja		101	112	
Nej		61	54	
Erhvervsuddannelse	163/166			0,1709
Ingen		41	37	
Under 3 år		46	63	
3 år eller mere		76	66	

* Antal pårørende, hvor der foreligger data (DAISY interventions gruppen/follow-up gruppen)

Som det fremgår af tabel 2, var der ingen forskelle mellem de to grupper, hvad angår de basale karakteristika for de pårørende. Tabel 2: Karakteristika for de pårørende opgjort ved baseline.

information

information

information

information

information

information

information

information

Tabel 3: Primære effektmål ved baseline for demente og pårørende fordelt på de to grupper.

Karakteristika	N/N *	DAISY intervention	Follow-up	p-værdi
Demente				0,9379
MMSE	163/167	24,0	24,1	0,8847
Cornell	163/167	5,17	4,41	0,1213
Euro-QoL VAS	163/167	65,5	66,5	0,4830
vurderet af pårørende	162/167	62,1	64,7	0,2309
Pårørende				
Euro-QoL VAS	162/167	79,3	81,4	0,2294
GDS	162/167	4,74	4,71	0,9516

* Antal pårørende, hvor der foreligger data (DAISY interventions gruppen/ follow-up gruppen)

Det fremgår af tabel 3, at der ikke var nogen signifikant forskel mellem grupperne vedrørende de primære effektmål ved baseline. Tallene viser, at deltagerne havde let demens og kun ganske beskedne depressive symptomer. Deres livskvalitet blev af de pårørende vurderet som noget nedsat. De pårørende vurderede deres egen livskvalitet relativt højt og havde kun ganske beskedne depressive symptomer.

Tabel 4: Udvalgte sekundære effektmål ved baseline for de demente fordelt på de 2 grupper.

Karakteristika	N/N *	DAISY intervention	Follow-up	p-værdi
Euro-QoL VAS vurderet af patienten	161/167	73,6	78,8	0,0061
QoL-AD vurderet af patienten	163/167	38,8	39,5	0,2682
QoL-AD vurderet af pårørende	163/167	33,0	34,7	0,0169
NPI-Q	163/167	3,90	3,90	0,9953
ADCS-ADL	163/167	61,2	61,8	0,6741

* Antal pårørende, hvor der foreligger data (DAISY interventions gruppen/ follow-up gruppen)

Tabellen viser, at patienterne selv vurderede deres egen livskvalitet højere, end de pårørende gjorde, og at patienterne kun havde meget beskedne neuropsykiatriske symptomer og let nedsat funktionsevne i hverdagen. Tabellen viser også, at de deltagere, som ved den tilfældige lodtrækning kom i den gruppe, som skulle modtage DAISY interventionen, havde en lidt dårligere livskvalitet end deltagerne i follow-up gruppen. målt med Euro-QoL VAS (egen vurdering) og QoL-AD (den pårørendes vurdering).

RESULTATER EFTER 12 MÅNEDERS OPFØLGNING

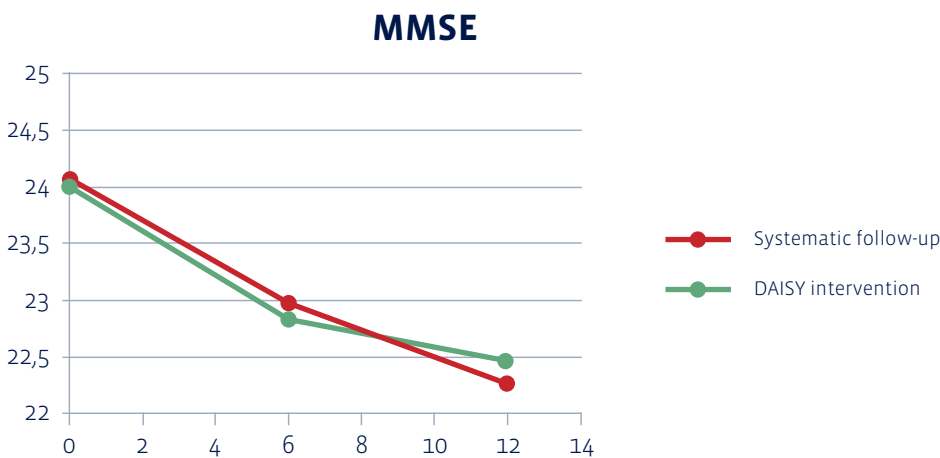
I løbet af de første 12 måneders opfølgning havde deltagerne i DAISY interventionsgruppen gennemført DAISY programmet. Interventionen blev i de fleste tilfælde gennemført inden for 8 mdr. efter baseline. Deltagerne og deres pårørende havde desuden ved 6 mdr. og ved 12 mdr. haft besøg af en uafhængig rater, som ikke var involveret i selve interventionen.

Selv om alle deltagerne påbegyndte interventionen, så var det ikke alle, der kunne deltage i alle elementer af programmet. I alt 72% af de 163 deltagere og pårørende i DAISY interventionsgruppen deltog i mindst 3 rådgivningssamtaler og mindst 3 kursusdage, og 84% deltog i 12 mdr. undersøgelsen ved rater.

Deltagerne i follow-up gruppen havde udelukkende haft besøg af rater ved 6. mdr. og ved 12. mdr.

At deltagerne havde Alzheimers sygdom, en alvorlig fremadskridende sygdom med gradvist tab af funktionsevne, kan bl.a. illustreres ved resultaterne fra den korte hukommelsestest, MMSE. Som vist i figur 1 var der et tydeligt fald på ca. 1½-2 point over det første år i begge grupper. Det svarer til hvordan man, på baggrund af mange andre undersøgelser, forventer, at det går patienter med let Alzheimers sygdom i løbet af et år.

Figur 1: Forløbet af MMSE fra baseline til 12 mdr.



Resultaterne vises for hvert effektmål på to måder: som den score, der blev målt ved 12 mdr., og som forskellen i den pågældende score mellem 12 mdr. og baseline (ændring fra baseline).

I alt 54 deltagere udgik af undersøgelsen før 12 måneders besøget, 32 deltagere var fra DAISY interventionsgruppen og 22 fra follow-up gruppen. Deltagerne udgik enten pga. dødsfald (10 i DAISY interventionsgruppen, 3 i follow-up gruppen) eller på grund af andre forhold. Det kan være f.eks. anden sygdom, at den dementes eller den pårørendes helbred eller almentilstand var for dårlig til fortsat at medvirke (22 i DAISY interventionsgruppen, 19 i follow-up gruppen). Frafaldet var således større i DAISY interventionsgruppen end i follow-up gruppen. Det kan dels skyldes det forhold, at deltagelse i de mange ekstra aktiviteter i DAISY gruppen var krævende og forudsatte fremmøde ca. 10 gange i alt i løbet af de første ca. 8 mdr. (mod kun 1 gang i follow-up gruppen), Dels at deltagerne i DAISY interventionsgruppen måske havde en dårligere livskvalitet og et dårligere helbred fra start, som vist i tabel 4. Det er ikke muligt på baggrund af de eksisterende data nærmere at afgøre årsagen hertil.

Forskellen i frafald mellem de to grupper kan betyde, at den mulige effekt af interventionen enten bliver sløret eller overdrevet i de almindelige analyser af forskelle i effekt mellem grupperne. Derfor blev den statistiske analyse af effekt-målene i de to grupper korrigeret for frafaldet.

Tabel 5: Primære effektmål i de 2 grupper efter 12 mdr., korrigeret for frafald
(vist som gennemsnits score ved 12 måneder og som ændring fra baseline til 12 mdr.)

	Gennemsnits score ved 12 mdr				Ændring fra baseline		
	DAISY	follow-up	p-værdi		DAISY	follow-up	p -værdi
Demente							
MMSE	22,5	22,3	0,7080		- 1,55	- 1,80	0,6263
CSDD	4,97	5,79	0,1838		- 0,20	1,38	0,0114*
Euro-Qol VAS vurderet af pårørende	58,3	57,9	0,8881		- 3,88	- 6,83	0,2275
Pårørende							
Euro-Qol (VAS)	79,0	81,6	0,2051		-0,31	0,20	0,8005
GDS	5,70	4,97	0,3158		0,96	0,26	0,2508

* signifikant forskel.

DAISY gruppen havde således færre depressive symptomer ved 12 mdr. end ved baseline, hvori- mod follow- up gruppen udviklede flere depressive symptomer i perioden. Desuden var faldet i livskvalitet hos de demente deltagere mindre i DAISY interventionsgruppen end i follow-up gruppen. Der var ingen forskel mellem grupperne for de pårørende.

oncentration koncentration koncentration **koncentration**
koncentration koncentration koncentration koncentration
oncentration koncentration koncentration **koncentration**
koncentration koncentration koncentration koncentration
oncentration koncentration koncentration **koncentration**
koncentration koncentration koncentration koncentration
oncentration koncentration koncentration **koncentration**
koncentration koncentration koncentration koncentration
oncentration koncentration koncentration **koncentration**
koncentration koncentration koncentration koncentration
oncentration koncentration koncentration **koncentration**
koncentration koncentration koncentration koncentration
oncentration koncentration koncentration **koncentration**
koncentration koncentration koncentration koncentration

RESULTATER EFTER 36 MÅNEDERS OPFØLGNING

Ved 36 mdr.'s opfølgningen var der 200 tilbage af de 330 deltagende par. De fordelte sig på 96 i DAISY interventionsgruppen og 104 i follow-up gruppen. I perioden mellem 12 mdrs. undersøgelsen og 36 mdr. undersøgelsen havde ingen af deltagerne modtaget intervention og heller ikke follow-up besøg. Formålet med opfølgningen ved 36 mdrs. var at undersøge, hvordan det gik patienterne og de pårørende på længere sigt, og at undersøge om effekten af interventionen, som kunne påvises ved 12 mdr.'s undersøgelsen, stadig var til stede.

Tabel 6: Primære effektmål i de 2 grupper efter 36 mdr., korrigeret for frafald (vist som ændring fra baseline til 36 mdr.).

	Ændring fra baseline til 36 mdr.		
	DAISY	follow-up	p-værdi
Demente			
MMSE	-6.61	-6.54	0,9453
CSDD	0.57	0.69	0,8686
Euro-QoI VAS vurderet af pårørende	-12.62	-10.67	0,5454
Pårørende			
Euro-QoI (VAS)	0.30	-2.81	0,2359
GDS	0.47	-0.31	0,3043

Som det fremgår af tabel 6, er der ved 36 mdr. sket et betydeligt fald i MMSE (på 6–7 point), og svarende hertil er patienternes livskvalitet, når den vurderes af de pårørende, faldet betydeligt. Derimod er de depressive symptomer og de pårørendes livskvalitet nogenlunde uændret fra baseline. Den bedring af depressive symptomer og livskvalitet, som blev observeret ved 12 mdr. er forsvundet igen ved 36 mdr.

KONKLUSION

Den kvantitative undersøgelse viste, at DAISY interventionen førte til færre depressive symptomer og et mindsket fald i livskvalitet hos de demente efter 1 år, mens der ikke kunne vises en effekt hos de pårørende.

Denne undersøgelse er unik ved, at alle almindeligt accepterede regler for design og resultatopgørelse af interventionsforsøg er fulgt. Resultaterne viser vigtigheden af, at denne type undersøgelser gennemføres, idet ukontrollerede og ublindede kvantitative undersøgelser kan tegne et for positivt billede af den effekt, som kan opnås. Omvendt er der også en ulempe forbundet med kun at inddrage forudbestemte kvantitative effektmål, idet andre aspekter, som er vigtige for demente og pårørende, derved kan overses. Netop derfor blev denne undersøgelse suppleret med en kvalitativ undersøgelse og en deltagerevaluering (se nedenfor).

Der kunne efter 1 år observeres en positiv effekt på depressive symptomer og livskvalitet hos de demente deltagere i DAISY interventionen, sammenholdt med de demente i follow-up gruppen, men der var ingen forskel mellem effektmålene for de pårørende fra de to grupper. Der var større frafald hos gruppen, der fik DAISY interventionen, hvilket måske kan skyldes, at det var krævende at deltage i de mange fremmøder. Resultaterne bekræfter, at det er muligt at vise en effekt hos patienter med Alzhiemers sygdom i tidlig fase af støtte og rådgivning. For de pårørende var der i 3 års perioden kun beskedne ændringer i livskvalitet og depressive symptomer sammenholdt med andre undersøgelser. Resultaterne tyder derfor på, at der måske er en god virkning for de pårørende alene ved opfølgingsbesøg (i follow-up gruppen). Tilbuddet om opfølgning er mindre omfattende end DAISY interventionen, men rækker ud over standardtilbud til mennesker med demens i Danmark.

Resultaterne tyder derfor på, at det kunne være en fordel at udvælge patienter og pårørende med særlige behov for rådgivning og undervisning til det meget omfattende program, og at gennemføre et mindre omfattende tilbud til alle.

Interventionen i dette projekt varede ikke ved udover det første år, og ved 36 måneders undersøgelsen kunne vi ikke længere se forskel mellem de to grupper. Dette tyder på, at det er nødvendigt at vedligeholde interventionen løbende i et vist omfang.

kompetence
kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence

kompetence
kompetence



udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

udfordringer

DEN KVALITATIVE UNDERSØGELSE

Som et led i DAISY projektet blev der gennemført en kvalitativ undersøgelse. Undersøgelsen bestod af semistrukturerede, dybdegående interview med 11 par, der havde deltaget i DAISY interventionen. Resultaterne er beskrevet i en videnskabelig artikel (artikel nr. 4 side 23).

Det fremgik af interviewene, at både demente og pårørende fandt DAISY interventionen stimulerende og givende. Alle deltagere blev mere opmærksomme på sygdommen og dens konsekvenser for hverdagen og deres sociale relationer. Efter deltagelse i DAISY interventionen opsøgte begge parter egnede støttegrupper, de kunne deltage i videre frem, og de pårørende søgte også permanent rådgivning. De demente og pårørende havde ingen åbenlyse negative oplevelser af at deltage i interventionen.

Det fremgik også af interviewene, at de enkelte deltagere oplevede de konkrete konsekvenser af sygdommen på forskellige måder. Af DAISY interventionens forskellige tilbud fandt de demente samværet med andre demente særligt relevant; de fandt det stimulerende at være sammen med ligestillede, det støttede deres selvværd, og det støttede dem i at finde nye måder at klare hverdagen på og bevare deres sociale relationer.

De pårørende fandt alle dele af DAISY interventionen relevante. Under og efter interventionen blev de bedre i stand til at klare de udfordringer, der fulgte med deres demente pårørendes sygdom, og de var i stand til at klare hverdagen og deres sociale relationer med større overblik og kompetence.

UNDERSØGELSE AF DELTAGERNES TILFREDSHED MED DAISY INTERVENTIONEN

Deltagerne i den gruppe som modtog DAISY interventionen udfyldte efter interventionens afslutning et spørgeskema. Spørgeskemaet blev udfyldt af den demente og den pårørende sammen.

Formålet med spørgeskemaet var at undersøge tilfredsheden med de enkelte dele af interventionen samt det samlede udbytte af at deltage i DAISY interventionen.



RÅDGIVENDE SAMTALER

De rådgivende samtaler bestod dels af individuelle samtaler med projektlederen dels af fælles samtaler med den demente, den pårørende og projektlederen. Deltagerne fik også tilbud om en netværkssamtale.

Af tabel 7 – 9 fremgår det, hvor stort udbytte deltagerne fik af de forskellige former for samtaler.

Spørgsmålet for hver enkelt af samtaletyperne lød: Hvordan har jeres samlede udbytte af de rådgivende samtaler været?

Af tabellerne fremgår også hvor mange af de i alt 131 par (som deltog i interventionen og gennemførte de første 12 mdr.), der besvarede spørgsmålene.

Tabel 7: Samtaler, hvor I sammen har talt med projektleder?

	Særdeles godt	Godt	Mindre godt	Ikke godt	Ved ikke	Ej deltaget
Deltager (N = 111)	41 %	50 %	1 %	1 %	7 %	-
Pårørende (N = 113)	47 %	48 %	1 %	-	3 %	1 %

Tabel 8: Samtaler, hvor du har været alene med projektleder?

	Særdeles godt	Godt	Mindre godt	Ikke godt	Ved ikke	Ej deltaget
Deltager (N = 103)	42 %	44 %	3 %	1 %	8 %	2 %
Pårørende (N = 104)	58 %	36 %	2 %	-	1 %	3 %

Tabel 9: Samtalen, hvor I sammen med jeres familie har talt med projektleder?

	Særdeles godt	Godt	Mindre godt	Ikke godt	Ved ikke	Ej deltaget
Deltager (N = 94)	27 %	32 %	6 %	-	4 %	31 %
Pårørende (N = 96)	34 %	32 %	3 %	-	2 %	29 %

KURSUS

DAISY interventionen bestod også af et kursusforløb for både den demente og den pårørende.
Af Tabel 10 fremgår det, hvor stort udbytte deltagerne havde af kurserne.

Tabel 10: Hvorledes har dit samlede udbytte af DAISY kurset været?

	Særdeles godt	Godt	Mindre godt	Ikke godt	Ved ikke
Deltager (N = 109)	27 %	55 %	4 %	1 %	13 %
Pårørende (N = 107)	41 %	56 %	1 %	1 %	1 %

TELEFONRÅDGIVNING

Gennem hele interventionsperioden havde enten den demente eller den pårørende mulighed for telefonrådgivning hos projektlederen. Tabel 11 viser, hvorledes deltageren vurderede udbyttet af telefonrådgivningen.

Tabel 11: Hvorledes har det samlede udbytte af telefonrådgivningen været?

	Særdeles godt	Godt	Mindre godt	Ikke godt	Ved ikke
Deltager (N = 109)	24 %	60 %	4 %	-	12 %

DET SAMLEDE PROGRAM

Tabel 12: Hvordan har jeres samlede udbytte af DAISY programmet været?

	Særdeles godt	Godt	Mindre godt	Ikke godt	Ved ikke
Deltager (N = 111)	26 %	54 %	2 %	2 %	16 %
Pårørende (N = 113)	39 %	55 %	1 %	-	5 %

Generelt var der en stor tilfredshed med DAISY interventionen fra både pårørende og demente.

RESUMÉ

Brugertilfredsheden med DAISY interventionen blev belyst ved en spørgeskemaundersøgelse.

I spørgeskemaundersøgelsen angav i alt 94 % af de pårørende og 80 % af de demente det samlede udbytte af DAISY programmet som ”særdeles godt” eller ”godt”.

Af de kvalitative analyser blandt deltagerne i DAISY interventionen fremgik det, at de pårørende var bedre i stand til at klare de udfordringer, der fulgte med deres demente pårørendes sygdom, og de var i stand til at klare hverdagen og deres sociale relationer med større overblik og kompetence. De demente fandt samværet med andre demente særligt relevant. Samværet med ligestillet var stimulerende, det støttede deres selvværd, og det støttede dem i at finde nye måder at klare hverdagen på samt at bevare deres sociale relationer.

Den kvantitative effekt af DAISY interventionen på en række udvalgte kliniske parametre blev undersøgt i et lodtrækningsforsøg (randomiseret klinisk undersøgelse) med 330 deltagere. Resultaterne tyder på, at DAISY interventionen kan føre til færre depressive symptomer og et mindsket fald i livskvalitet hos de demente det første år, men der var et større frafald i gruppen, der modtog den intensive intervention. Effekten ved 36 mdr.'s undersøgelsen var ikke længere tilstede. Det var ikke muligt at påvise en effekt af interventionen på de pårørendes livskvalitet og helbred. Det er bemærkelsesværdigt, hvor meget, der kunne opnås både hos deltagerne og de pårørende alene ved regelmæssige opfølgingsbesøg uden et egentligt interventionsprogram.

I DAISY deltog patienter med nydiagnosticeret Alzheimers sygdom, uanset om de eller deres pårørende havde givet udtryk for særlige behov for rådgivning og støtte. Resultaterne tyder på, at det var krævende at deltage i de mange tilbud i DAISY interventionen. Derfor vil det være vigtigt fremover at udvælge de demente og pårørende, der har mest behov for intensiv tidlig rådgivning og støtte, til et større interventionsprogram, samtidig med at der er et mindre omfattende tilbud til alle. Samtidig tyder resultaterne af DAISY på, at interventionen skal fortsætte udover det første år.

LÆS MERE OM DAISY

Delrapporter

- DAISY – Delrapport 1: Støtte og rådgivning til demente og pårørende – en redegørelse for danske og internationale erfaringer, 2006.
- DAISY – Delrapport 2: Nydiagnosticerede demente og deres pårørende i Danmark – en redegørelse om demente og de pårørendes viden om helbred, lovgivning og serviceydelser, 2006.
- DAISY – Demensguiden: Skriftligt informationsmateriale til demente og pårørende, 2007.
- DAISY – Rådgivningsmodellen: Model for støtte og rådgivning til demente i det tidlige stadie af sygdommen og deres pårørende, 2007.
- DAISY – Delrapport 5: Nydiagnosticerede demente og de pårørendes dagligdag samt deres sociale kontakter, 2008.

Information på nettet

www.socialstyrelsen.dk/aeldre/demens/radgivning-og-stotte/daisy og

www.videnscenterfordemens.dk/DAISY

Videnskabelige DAISY artikler

1. Buss, DV. *Hvilke ønsker har demente selv til fremtiden*. Tidsskrift for Familie- og Arveret 2007;175-182.
2. Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G: Social participation in home-living patients with mild Alzheimer's disease. Arch. Gerontol. Geriatr. 2008; 47:291-301.
3. Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G. Coping with mild Alzheimer's Disease. Dementia 2008;7:287.
4. Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G. *Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers. A qualitative study on outcome*. Aging Ment Health 2008;12:444-450.
5. Sogaard R, Sørensen J, Waldorff FB, Eckermann A, Buss DV, Waldemar G. *Private costs almost equal health care costs when intervening in mild Alzheimer's: a cohort study alongside the DAISY trial*. BMC Health Serv Res. 2009; 9:215
6. Waldorff FB, Nielsen AB, Waldemar G. *Self-Rated Health in Patients with Mild Alzheimer's Disease: Baseline data from the Danish Alzheimer Intervention Study*. Arch. Gerontol. Geriatr 2010;50:1-5
7. Vogel A, Waldorff FB, Waldemar G. *Impaired Awareness of Deficits and Neuropsychiatric Symptoms in Early Alzheimer's Disease*. J Neuropsychiatr Clin Neurosciences 2010
8. Hansen ML, Waldorff F, Waldemar G. *Prognostic factors for weight loss over a one year period in patients recently diagnosed with mild Alzheimer's disease*. Alzheimer Dis Assoc Disord 2011, jan. 29.
9. Bhattacharya S, Vogel A, Hansen MH, Waldorff F, Waldemar G. *Generic and disease specific measures of health related quality of life in patients with mild Alzheimer's disease*. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 2010, 30:327-33.
10. Waldemar G, Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishøj S, Sørensen J, Sørensen LV, Vogel A. *The Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY): Rationale, Study Design, and Baseline Characteristics of the Cohort*. Neuroepidemiology 2011;36:52-61.
11. Vogel A, Bhattacharya B, Waldorff FB, Waldemar G. *Proxy rated Quality of life in Alzheimer's disease - a 3 year longitudinal study*. International Psychogeriatrics, 2011 (in press).
12. Waldorff F, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishøj S, Siersma V, Sørensen J, Sørensen LV, Vogel A, Waldemar G. *Psychosocial intervention aimed at patients with mild Alzheimer's disease and their primary caregivers. A 1 year rater-blinded randomized clinical trial*. The DAISY study (in preparation).
13. Phung K, Waldorff F, Buss DV, Eckermann A, Keiding N, Rishøj S, Siersma V, Sørensen J, Sørensen LV, Vogel A, Waldemar G. *Long-term follow-up on psychosocial intervention in Alzheimer's disease*. The DAISY study (in preparation).

Denne delrapport beskriver hovedresultaterne af DAISY projektet, som vi håber kan anvendes som baggrund for tilrettelæggelsen af en vidensbaseret indsats til nydiagnosticerede demente og deres pårørende. Rapporten er målrettet ledere og medarbejdere i kommuner og regioner, som arbejder med støtte og rådgivning til demente og pårørende.

Der er udgivet 5 tidligere delrapporter fra DAISY. Delrapport 1 er en oversigt over tidligere 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. I delrapport 2 gives en beskrivelse af nydiagnosticerede demente og deres pårørende samt af deres viden om helbred, lovgivning og serviceydelser. Delrapport 3, også kaldet "Demensguiden", indeholder skriftlig information til demente og deres pårørende. Bl.a. om sygdom, juridiske og sociale forhold samt dagligdagen. Delrapport 4, Rådgivningsmodellen, beskriver den model for rådgivning og undervisning, som er interventionens kerne. Delrapport 5 handler om nydiagnosticerede demente og de pårørendes dagligdag samt om deres sociale kontakter.

Både Demensguiden og Rådgivningsmodellen samt de øvrige delrapporter er tilgængelige på:

www.servicestyrelsen.dk/aeldre/demens/radgivning-og-stotte/daisy

Det videnskabelige arbejde er beskrevet på

www.videnscenterfordemens.dk/DAISY