

‘I know his needs better than my own’ – behov for støtte hos pårørende til mennesker med demens

Oplægsholder: Ph.d. Trine Holt Clemmensen, Fysioterapeutuddannelsen, UCL
Erhvervsakademi og Professionshøjskole

E-mail: thcl@ucl.dk

En del af et Ph.d. projekt: 'The Dementia Carer assessment of support Needs Tool - Development of a questionnaire to assess the support needs of carers to people with dementia'

Ph.d. studerende: Ph.d. Trine Holt Clemmensen, Fysioterapeutuddannelsen, UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole

Hovedvejleder: Lektor Henrik Hein Lauridsen, Institut for Idræt og Biomekanik, Syddansk Universitet

Medvejleder: Professor Hanne Kaae Kristensen, Anvendt Sundhedsforskning, UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole, Klinisk Institut, Syddansk Universitet

Medvejleder: Klinisk professor Karen Andersen-Ranberg, Klinisk Institut, Syddansk Universitet

Et samarbejde mellem:



Formål i forskningsprojektet

At undersøge behov for hjælp og støtte blandt pårørende til mennesker med demens og udvikle et spørgeskema til vurdering af pårørendes behov for hjælp.

DeCANT- The Dementia Carer Assessment of Support Needs Tool

Spørgeskema om pårørendes behov

Dato: _____ Navn: _____

At være pårørende til en person med demens

Som pårørende til en person med demens kan du have brug for hjælp og rådgivning til dig selv i hverdagen. Din besvarelse vil være med til at finde ud af, om du har brug for hjælp, og hvilken form for hjælp der kan hjælpe dig. Spørgsmålene kommer ind på ting, som det kan være svært at tale om, for at komme tæt på dig og din hverdag. Når du besvarer spørgsmålene, skal du tænke på, hvad du mener, at du har brug for i din nuværende situation, ud over den hjælp og rådgivning som du og personen med demens måske allerede får. Det tager ca. 10 minutter at besvare spørgeskemaet.

Besvar venligst alle spørgsmål og sæt kun ét kryds per spørgsmål. Har du svært ved at besvare et spørgsmål, skal du sætte kryds i det felt, der passer bedst til din situation.

Demens i din hverdag	Nej (ikke relevant/behov er dækket)	Ja, lidt mere	Ja, en del mere	Ja, rigtig meget mere
Tænk på din nuværende hverdag som pårørende til personen med demens. Har <u>du</u> brug for...				
1. hjælp til praktiske omsorgsopgaver (f.eks. påklædning, rengøring, transport)?	☐	☐	☐	☐
2. hjælp eller råd om at håndtere ændret adfærd hos personen (f.eks. vrede, rastløshed, passiv adfærd)?	☐	☐	☐	☐
3. hjælp til at træffe beslutninger i forhold til personen?	☐	☐	☐	☐
4. hjælp til at skabe gode oplevelser sammen med personen?	☐	☐	☐	☐

Fokus på dig som pårørende

Tænk på din nuværende hverdag som pårørende til personen med demens. Har du brug for...

	Nej (ikke relevant/behov er dækket)	Ja, lidt mere	Ja, en del mere	Ja, rigtig meget mere
13. hjælp til at håndtere personens manglende forståelse for egen sygdom?	☐	☐	☐	☐
14. anerkendelse for det, du gør for personen?	☐	☐	☐	☐
15. hjælp til at bede om hjælp til dig selv?	☐	☐	☐	☐
16. hjælp til at føle dig sikker i omsorgsrolleren?	☐	☐	☐	☐

Du og dine omgivelser

Tænk på din nuværende hverdag som pårørende til personen med demens. Har du brug for...

	Nej (ikke relevant/behov er dækket)	Ja, lidt mere	Ja, en del mere	Ja, rigtig meget mere
at tilbud om støtte til personen er fleksible og tilpasset din hverdag?	☐	☐	☐	☐
at aflastning fra omsorgsopgaver i hverdagen?	☐	☐	☐	☐
til at forberede dig på forvarring af ansørelser (f.eks. indflytning i plejebolig)?	☐	☐	☐	☐
at få kontakt til andre i samme situation?	☐	☐	☐	☐
om, hvem du kan kontakte for rådgivning?	☐	☐	☐	☐

Baggrund

- Definition pårørende:

”Et familiemedlem, ægtefælle/partner eller ven, som giver praktisk hjælp og/eller personlig omsorg i hverdagen til en nærtstående med demens. Den pårørende hjælper ud fra personlig motivation og ikke økonomisk belønning.”

(Medical directorate and Nursing directorate. NHS England's commitment to carers. NHS England. May 2014)

Baggrund



- ↑ Mennesker med demens (*Taudorf et al. 2019*)

Baggrund



- ↑ Mennesker med demens *(Taudorf et al. 2019)*
- Progredierende neurodegenerativ sygdom med svækket kognitiv funktion til følge *(WHO 2017, Wortmann 2014)*
- Behov for uformel og formel pleje og omsorg *(Bunn 2014)*

Baggrund



- ↑ Mennesker med demens *(Taudorf et al. 2019)*
- Progredierende neurodegenerativ sygdom med svækket kognitiv funktion til følge *(WHO 2017, Wortmann 2014)*
- Behov for uformel og formel pleje og omsorg *(Bunn 2014)*
- >400,000 pårørende *(Alzheimerforeningen 2019)*

-
-
-
-
-



-  Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

Baggrund

- Hvad ved vi om pårørende?

- Familiær relation
- Kvinde
- Voksne børn
- Oftest flere om rollen

(Alzheimerforeningen 2018)

- Vanskelig rolle fordi:

- Varetages over lang tid
- Progression af sygdom indebærer ofte adfærdsændringer
- Skal hjælpe den "syge" med at bevare egen integritet og samtidig lære nye kompetencer selv.
- "Sandwich"

(Cheng et al 2017)



Baggrund

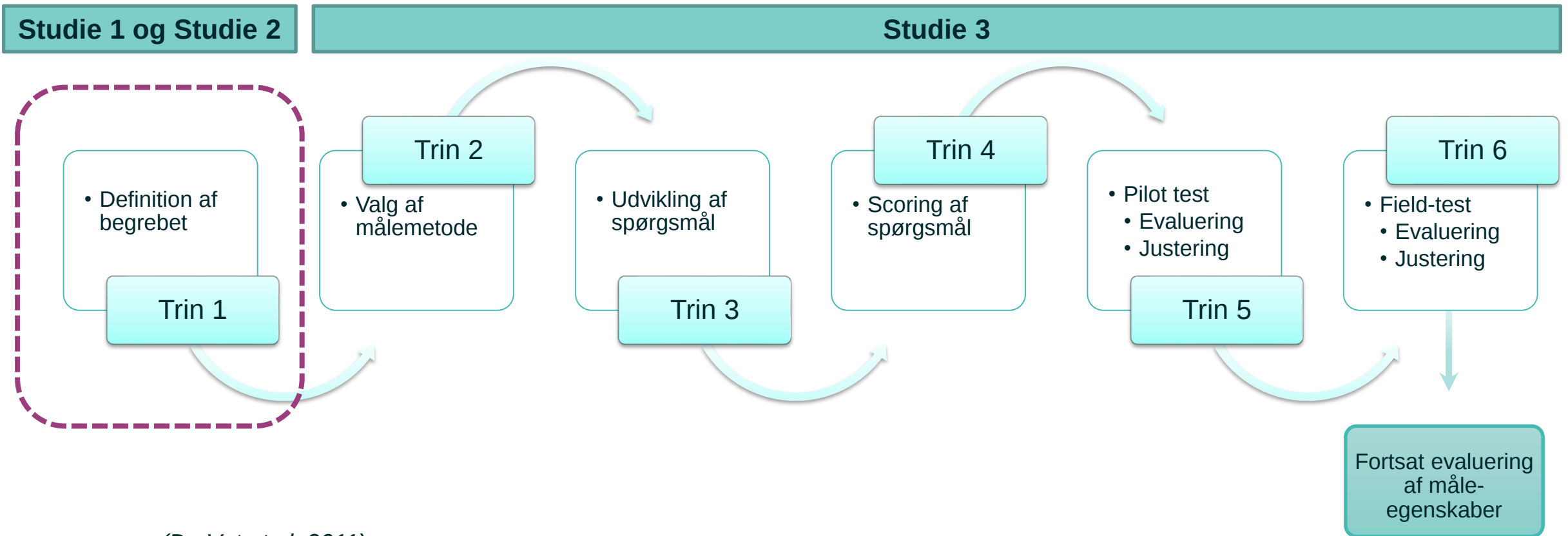
Så hvad er problemet?

Behovs paradox!



(Boots et al 2015)

Mange trin i et udviklingsdesign



(De Vet et al. 2011)

Formål

- At afklare specifikke behov for støtte hos pårørende til person med demens

Design

- Kvalitativt interview studie
 - Fokusgrupper og individuelle interviews med pårørende og sundhedsprofessionelle



Materiale og metode

Dataindsamling

- Interview guide (15 tekstkort)

Dataanalyse

- Induktiv indholdsanalyse



Resultater

Deltagere

Pårørende (n=23)			Sundhedsprofessionelle (n=13)		
Køn (kvinde)		15	Køn (kvinde)		13
Alder, gennemsnit (bredde)		64.7 (34-83)	Alder, gennemsnit (bredde)		47.8 (31-62)
Relation	Hustru	6	Uddannelse	Sygeplejerske	4
	Husbond	6		Terapeut	2
	Datter	5		Social og sundhedsassistent	5
	Søn	2		Social og sundhedshjælper	2
	Svigerdatter	1	Erfaring i år, gennemsnit (bredde)		14.4 (3-30)
Samboende	Søster	2			
	Ven	1			
	Ja	13			
	Nej	10			
Diagnose hos person med demens	Alzheimer's	16			
	Vaskulær	1			
	Andet	5			
	Ved ikke	1			
Sygdomsgrad	Let	3			
	Moderat	9			
	Svær	9			
	Død	2			

Resultater

Deltagere

Pårørende (n=23)			Sundhedsprofessionelle (n=13)		
Køn (kvinde)		15	Køn (kvinde)		13
Alder, gennemsnit (bredde)		64.7 (34-83)	Alder, gennemsnit (bredde)		47.8 (31-62)
Relation	Hustru	6	Uddannelse	Sygeplejerske	4
	Husbond	6		Terapeut	2
	Datter	5		Social og sundhedsassistent	5
	Søn	2		Social og sundhedshjælper	2
	Svigerdatter	1	Erfaring i år, gennemsnit (bredde)		14.4 (3-30)
Samboende	Søster	2			
	Ven	1			
	Ja	13			
	Nej	10			
Diagnose hos person med demens	Alzheimer's	16			
	Vaskulær	1			
	Andet	5			
	Ved ikke	1			
Sygdomsgrad	Let	3			
	Moderat	9			
	Svær	9			
	Død	2			

Resultater

Deltagere

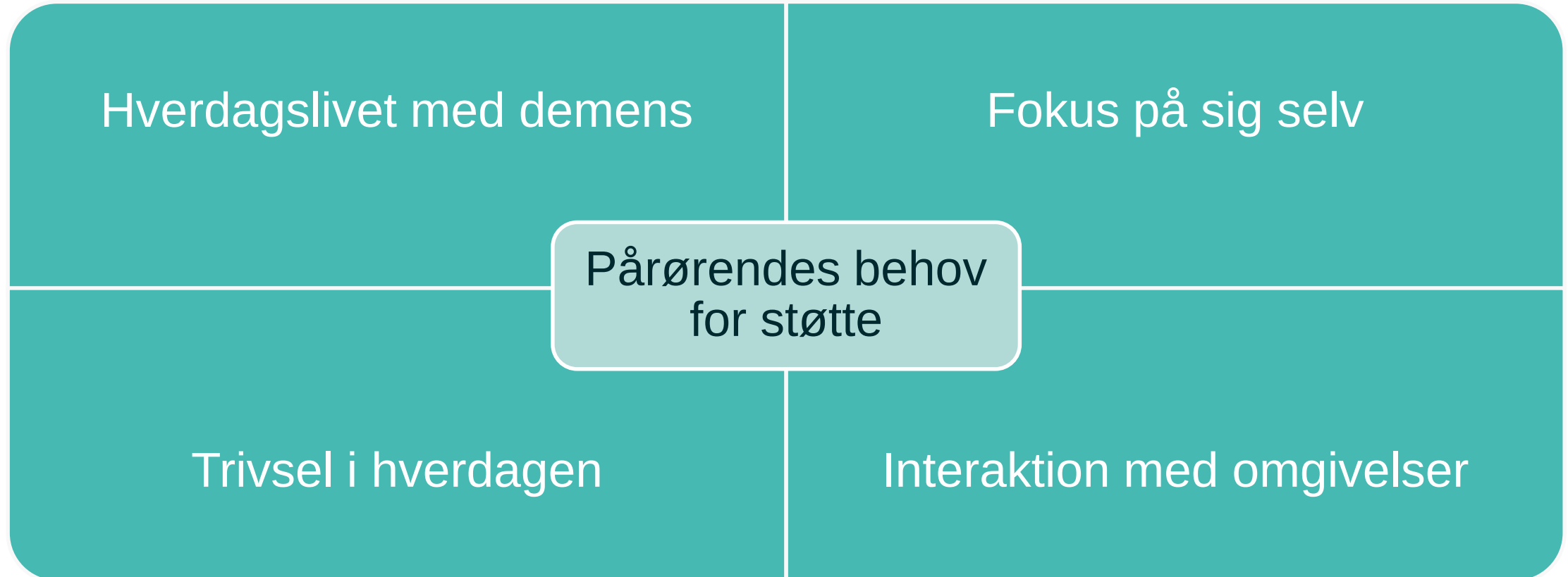
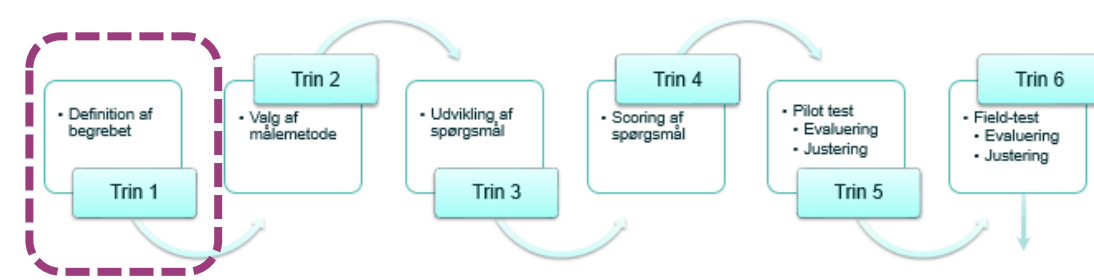
Pårørende (n=23)			Sundhedsprofessionelle (n=13)		
Køn (kvinde)		15	Køn (kvinde)		13
Alder, gennemsnit (bredde)		64.7 (34-83)	Alder, gennemsnit (bredde)		47.8 (31-62)
Relation	Hustru	6	Uddannelse	Sygeplejerske	4
	Husbond	6		Terapeut	2
	Datter	5		Social og sundhedsassistent	5
	Søn	2		Social og sundhedshjælper	2
	Svigerdatter	1	Erfaring i år, gennemsnit (bredde)		14.4 (3-30)
Samboende	Søster	2			
	Ven	1			
	Ja	13			
Diagnose hos person med demens	Nej	10			
	Alzheimer's	16			
	Vaskulær	1			
	Andet	5			
Sygdomsgrad	Ved ikke	1			
	Let	3			
	Moderat	9			
	Svær	9			
	Død	2			

Resultater

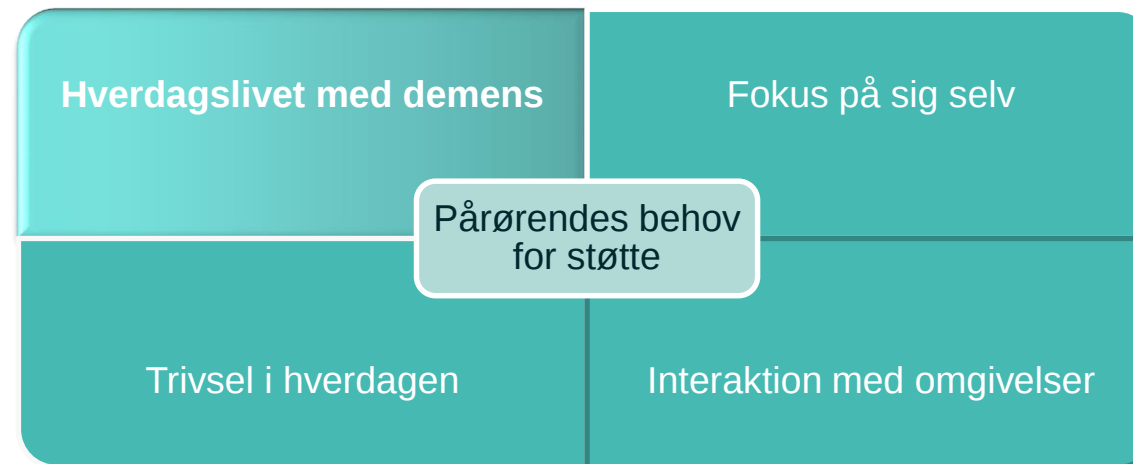
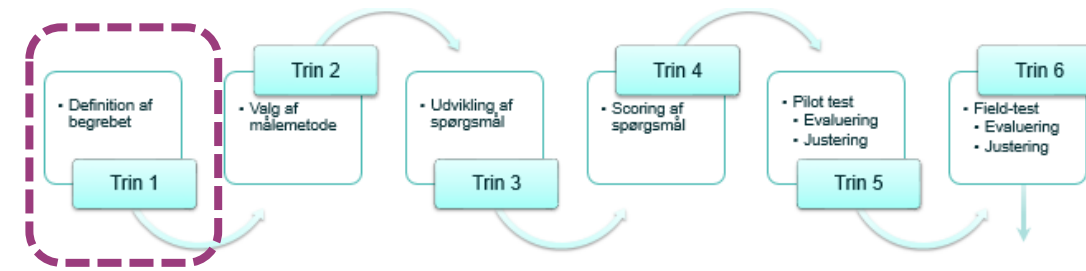
Deltagere

Carers (n=23)			Sundhedsprofessionelle (n=13)		
Køn (kvinde)		15	Køn (kvinde)		13
Alder, gennemsnit (bredde)		64.7 (34-83)	Alder, gennemsnit (bredde)		47.8 (31-62)
Relation	Hustru	6	Uddannelse	Sygeplejerske	4
	Husbond	6		Terapeut	2
	Datter	5		Social og sundhedsassistent	5
	Søn	2		Social og sundhedshjælper	2
	Svigerdatter	1			
	Søster	2	Erfaring i år, gennemsnit (bredde)		14.4 (3-30)
	Ven	1			
Samboende	Ja	13			
	Nej	10			
Diagnose hos person med demens	Alzheimer's	16			
	Vaskulær	1			
	Andet	5			
	Ved ikke	1			
Sygdomsgrad	Let	3			
	Moderat	9			
	Svær	9			
	Død	2			

Centrale fund

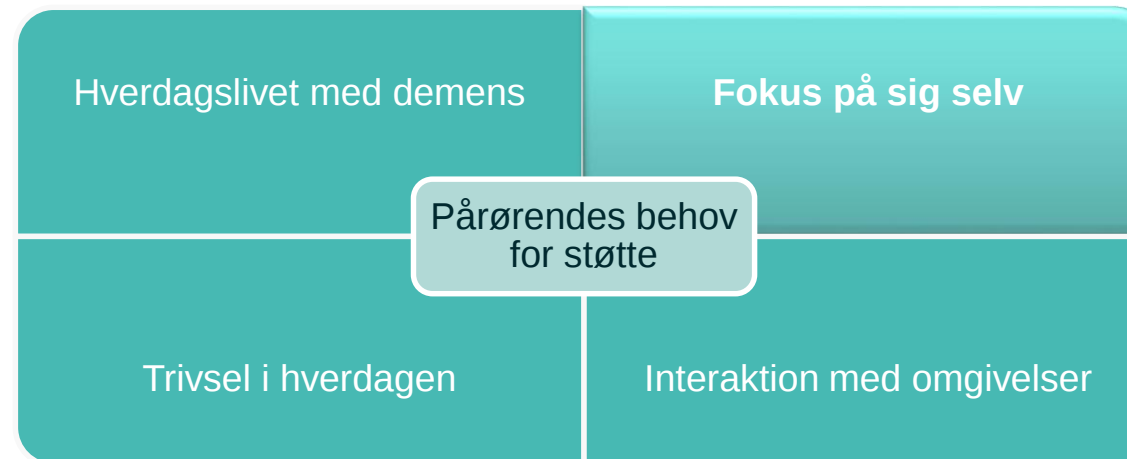
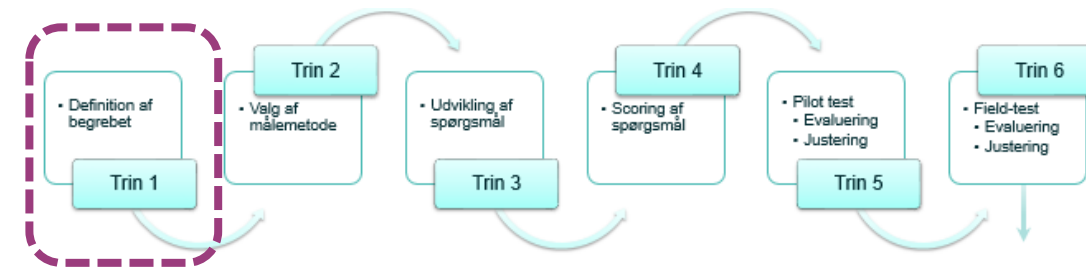


Centrale fund



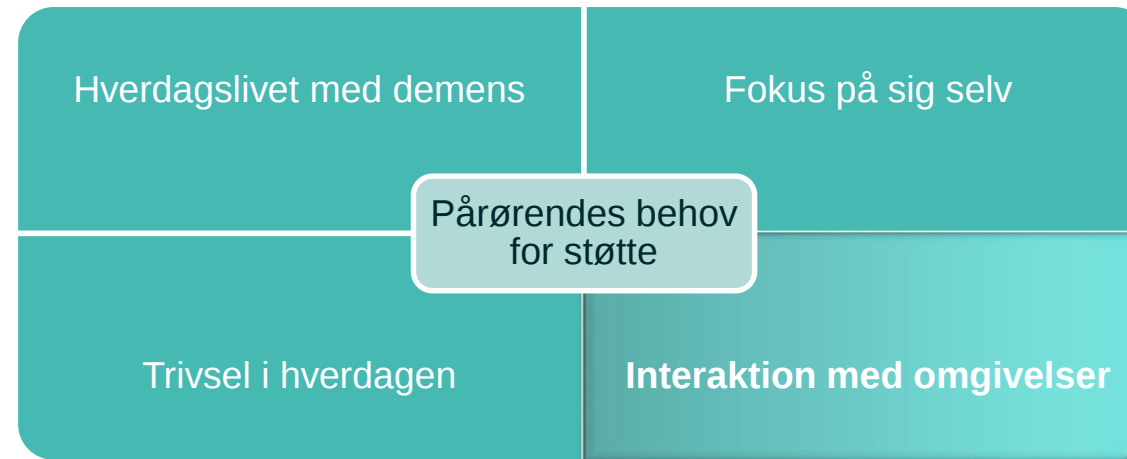
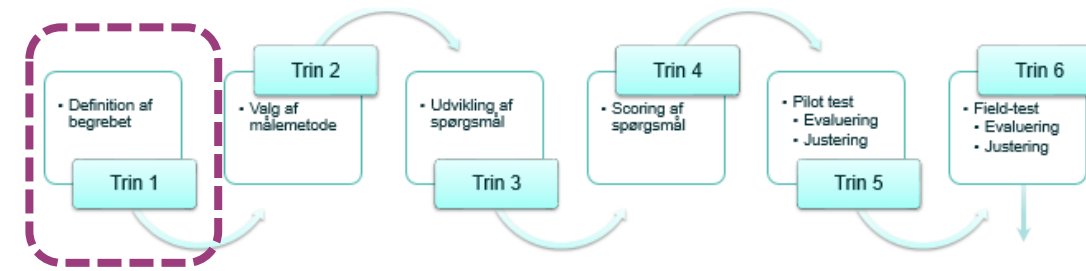
“Dengang boede hun 17 km væk og... nogle gange... så skete der noget... Og hun var så ked af det, men når jeg kom derhen, så var der slet ikke sket noget særligt...” (Datter)

Centrale fund



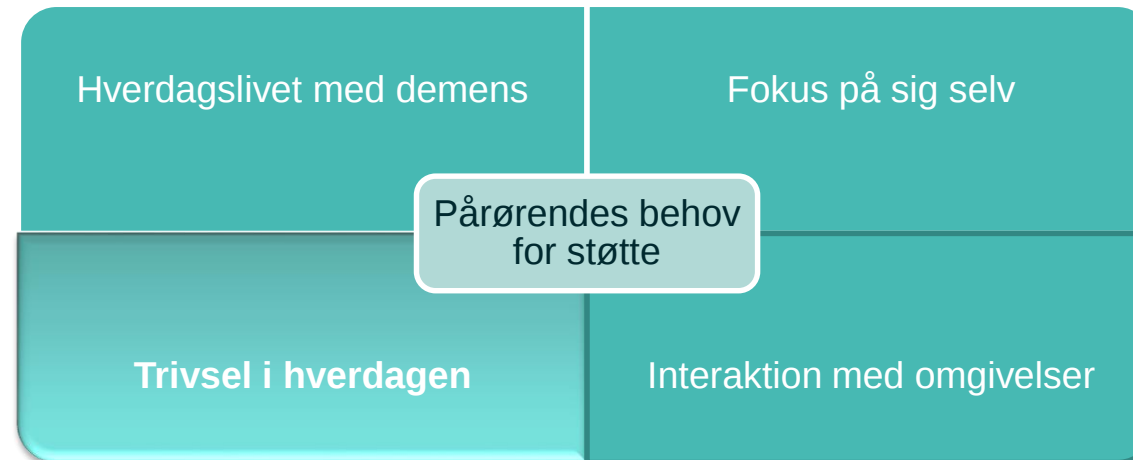
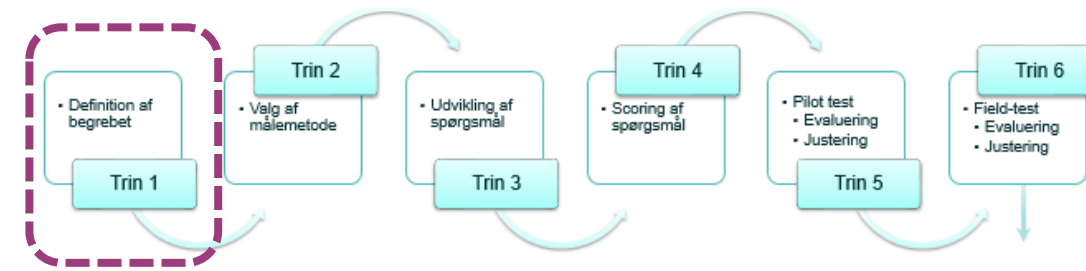
"Jeg tror jeg kender hans behov bedre end mine egne" (eks-kone)

Centrale fund



“Og det er noget af det der mangler, at de kontakter dig og fortæller hvordan det går...Men jeg skal altid selv spørge” (søster)

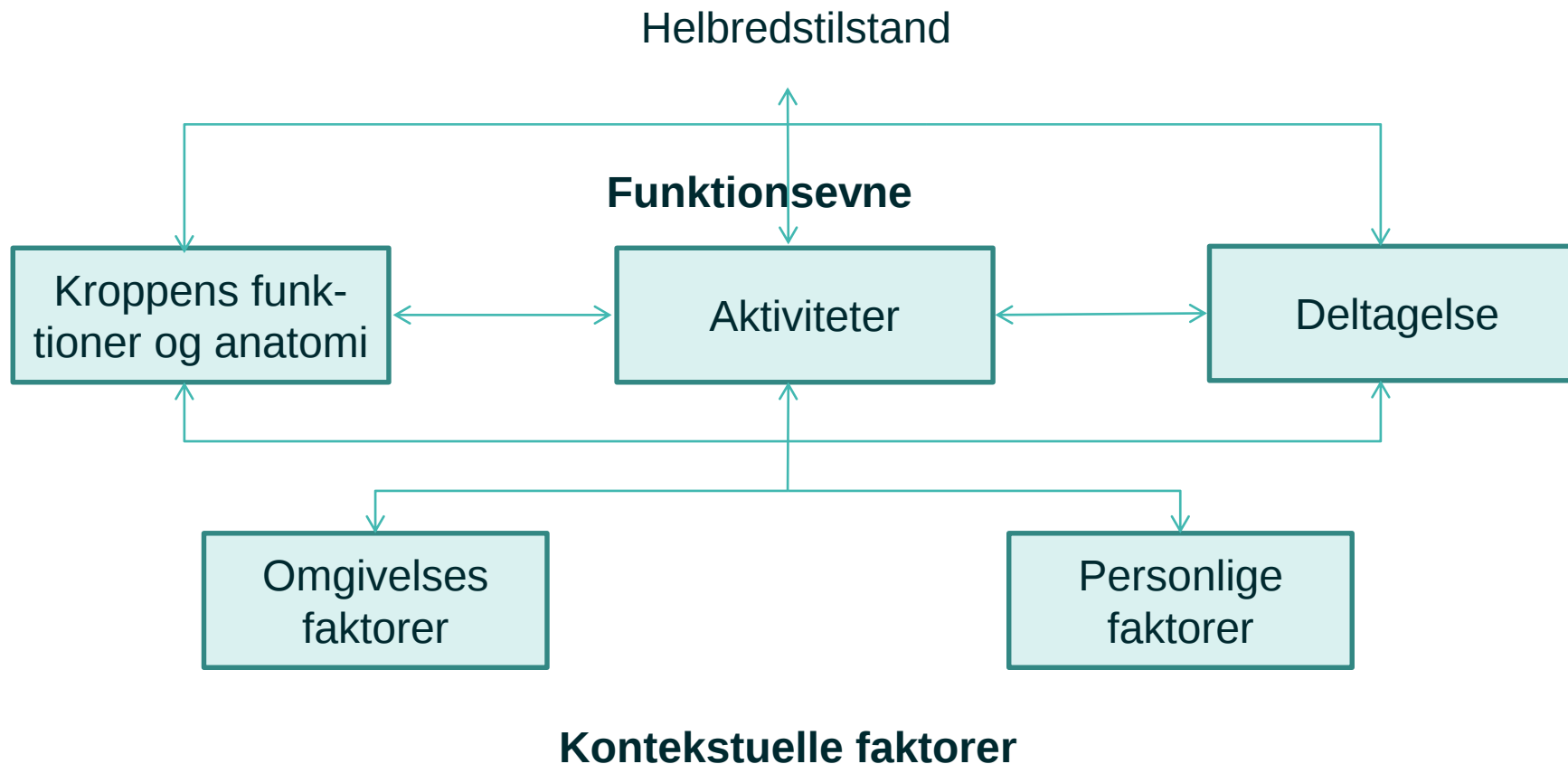
Centrale fund



“Mange pårørende fortæller, at de gerne vil fokusere på de gode oplevelser, men de har så svært ved selv at få det gjort.” (SSA)

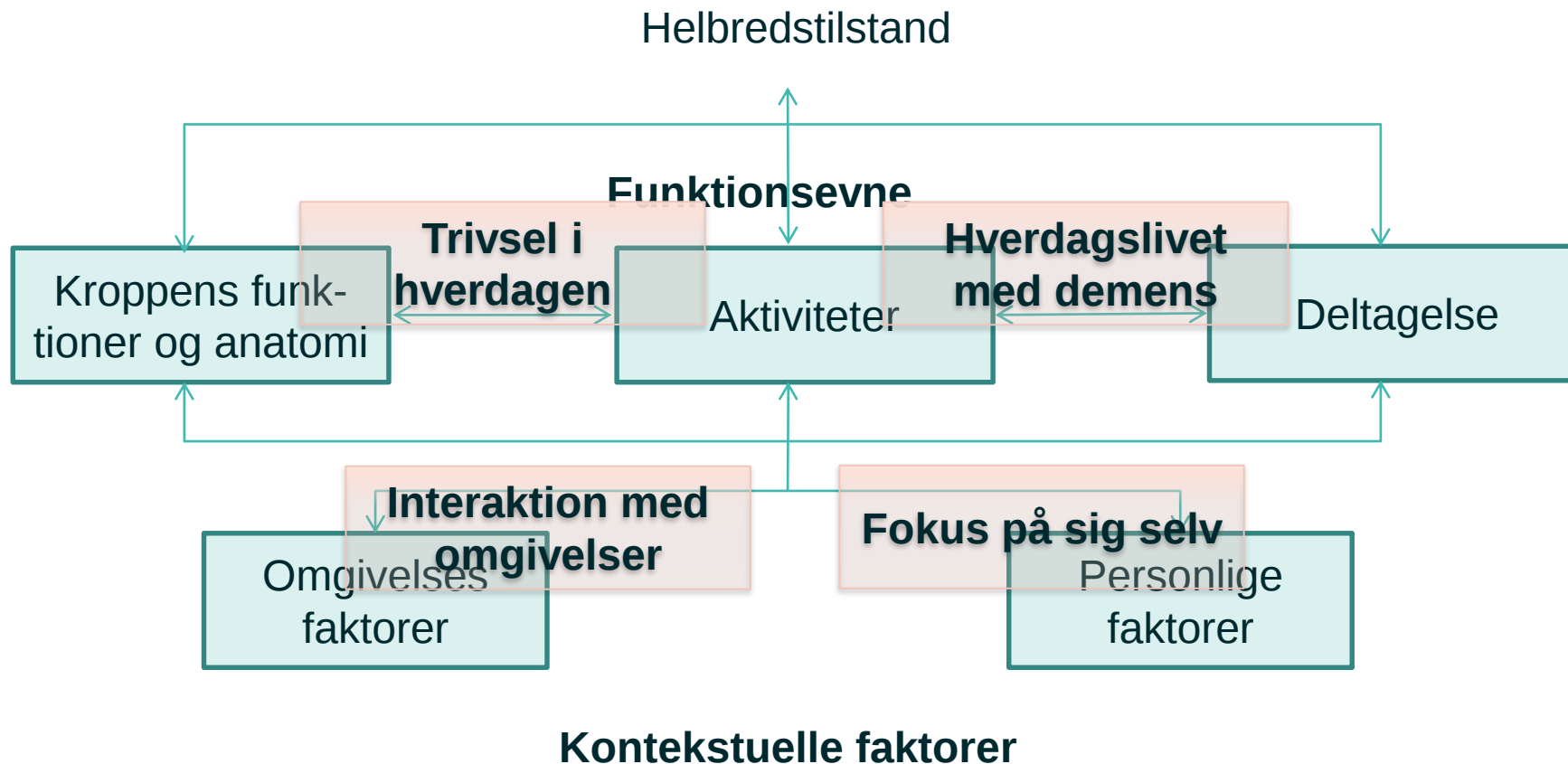
Diskussion

- International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF) *(World Health Organization 2001)*



Diskussion

- International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand (ICF) *(World Health Organization 2001)*



Konklusion

- Pårørende generelt *ikke klar* over deres behov
- *Komplekse* behov relateret til kontekst (tid, fysisk, socialt og personligt)
- Pårørende *har* behov tilfælles uafhængig af relation til person med demens, sværhedsgrad demens og om omsorg gives i hjem/plejebolig

Implikationer for praksis



- Sundhedsprofessionelle bør have en særlig opmærksomhed på at identificere pårørendes egne behov for støtte i deres rolle
- Mange aktører i demenspraksis og derfor er kompetencer i tværprofessionelt samarbejde og kommunikation nødvendige
- En rehabiliterende og dermed personcentreret tilgang vil give mulighed for at imødekomme pårørendes behov – men hvordan gør vi det?!



Tak for opmærksomheden!