

Februar 2018

Livet med demens

Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til demenspatienter i Danmark

Ingen hjalp mig. Vi blev udstødt af familie og venner og chef. Jeg kunne ikke længere koncentrere mig om helt enkle koordinationsopgaver, blev bange for motorveje, stod op og gik på arbejde som en zombie uden at have sovet om natten.

Kvinde 60-64 år. Ægtefælle til demenspatient over 65 år.

Januar 2018

Citatet er et af mange. Det stammer fra kommentarfeltet i en spørgeskemaundersøgelse, Alzheimerforeningen gennemførte blandt 1.745 pårørende til demenspatienter i Danmark. Citatet handler om livet i en familie, der er hårdt presset af hverdagen med demens. Dem er der mange af. Flere end 80.000 danskere har en demenssygdom, og godt 400.000 danskere er pårørende til en person med demens.

Formålet med undersøgelsen, der er en af de mest omfattende spørgeskemaundersøgelser blandt pårørende til demenspatienter i Danmark, var at belyse, hvordan hverdagen i familier berørt af demens bliver påvirket af demenssygdommen - herunder hvilke økonomiske, sociale og helbredsmæssige konsekvenser pårørende oplever som følge af demenssygdommen.

Resultaterne er bemærkelsesværdige og markante. Demens rammer ikke kun demenspatienten selv, men får indflydelse på hele familiens liv og helbred - bogstaveligt talt. Pårørende bruger tid og kræfter på at få hverdagen til at hænge sammen. De bliver syge, må arbejde mindre eller helt forlade arbejdsmarkedet før end, de havde planlagt.

Det er stort set kun familiemedlemmer, der er pårørende - og det er ofte børnene, der står med ansvaret. De fleste er yngre og på arbejdsmarkedet. Flere fortæller, at de har to fuldtidsjob - deres eget og det at passe en far eller mor, der har en demenssygdom.

Vi kan ikke vide om undersøgelsen er repræsentativ for alle pårørende til demenspatienter i Danmark. For der er aldrig lavet en repræsentativ undersøgelse af hvem, de pårørende er. Men det er Alzheimerforeningens vurdering, at undersøgelsens resultater tegner et relevant og dækkende billede af, hvordan hverdagen i familier berørt af demens opleves af pårørende. Undersøgelsens resultater er derfor et vigtigt bidrag til en bedre forståelse af, hvilke udfordringer familier berørt af demens møder i Danmark.

Læs den!

Indhold:

0.	Resumé.....	2
1.	Pårørendes helbred påvirkes negativt	3
2.	Pårørende arbejder mindre	7
3.	Pårørende er som oftest voksne børn	14
4.	Om undersøgelsen – er den repræsentativ?.....	16

0. Resumé

Alzheimerforeningen har i januar 2018 gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt demenspatienter og pårørende i Demenspanelet. Formålet med undersøgelsen var at belyse, hvordan hverdagen i familier berørt af demens bliver påvirket af demenssygdommen. Undersøgelsen viste bl.a.:

- **Pårørendes helbred påvirkes negativt**
 - Tre ud af fire pårørende oplyser, at rollen som pårørende til en demenspatient har påvirket deres helbred negativt.
 - Flere end halvdelen af alle pårørende oplyser, at de har problemer med søvn, og næsten en tredjedel nævner angst eller depression.
 - Ni ud af ti pårørende til en demenspatient, der er under 65 år, har sagt ja til, at deres helbred er påvirket negativt.
 - Tre ud af fire kvinder oplyser, at de er negativt påvirket af rollen som pårørende til en demenspatient, mens det er to ud af tre mænd.

- **Pårørende arbejder mindre**
 - Mere end halvdelen af alle pårørende er på arbejdsmarkedet. Blandt pårørende til en demenspatient under 65 år er to tredjedele stadig på arbejdsmarkedet.
 - Fire ud af ti pårørende oplyser, at funktionen som pårørende til en demenspatient har indflydelse på deres arbejdsliv.
 - Hver tiende pårørende til en demenspatient oplyser, at de pga. funktionen som pårørende er gået tidligere på pension, efterløn eller på anden måde er holdt op med at arbejde.
 - Hver fjerde pårørende til en demenspatient under 65 år oplyser, at funktionen som pårørende har betydet, at de er holdt op med at arbejde.
 - Der er ikke forskel på hvor stor en andel af mænd og kvinder, der pga. funktionen som pårørende til en demenspatient, er holdt op med at arbejde.

- **De fleste pårørende er voksne børn af demenspatienten**
 - 96% af alle pårørende er i familie med demenspatienten.
 - Flere end halvdelen af alle pårørende er voksne børn til demenspatienten. Fire ud af ti er ægtefæller.
 - To tredjedele af pårørende er under 65 år.

1. Pårørendes helbred påvirkes negativt

- Tre ud af fire pårørende svarer ja til, at deres rolle som pårørende til en demenspatient har påvirket deres helbred negativt.

Pårørende til demenspatienter har en markant øget risiko for negative helbredsmæssige konsekvenser som følge af rollen som pårørende. Pårørende til demenspatienter har generelt et højere medicinforbrug og føler sig i højere grad stressede end pårørende til patienter med andre sygdomme. Internationale studier har endvidere påvist, at op i mod 40 procent af alle pårørende til demenspatienter lider af klinisk depression eller angst ¹

Belastning af pårørendes helbred afspejles også i denne undersøgelse, hvor tre ud af fire pårørende, svarer ja til, at rollen som pårørende til en demenspatient har påvirket deres helbred negativt.

Diagram 1: Pårørende rolle og påvirkning af pårørendes helbred ²



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Andelen af respondenter, der har svaret ja i denne undersøgelse, ligger en smule højere end tilsvarende undersøgelser fra England, hvor to tredjedele oplyste, at de havde problemer med helbredet som følge af omsorgsopgaven. Men bekymringen for eget helbred svarer til undersøgelser fra USA, hvor tre ud af fire pårørende har oplyst, at de er bekymrede for deres eget helbred, efter de er blevet pårørende til en demenspatient. ³

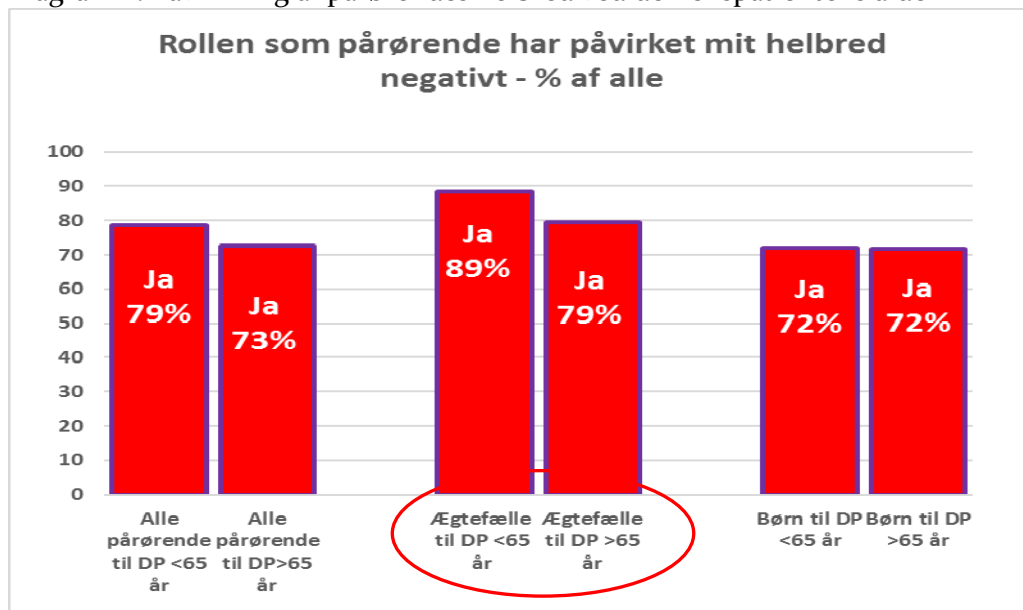
¹ Farina et al: Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review, *Alzheimer's & Dementia* - (2017) 1-10 ; Winblad et al: Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society, *Lancet Neurol* 2016; 15: 455-532 ; Alzheimer Association,US: Caregiving I Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2016;12(4). ; Livingstone et al: Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia, *Lancet Psychiatry* 2014; 1: 539-48 ; Se også Sundheds- og Ældreministeriet: Statusrapport på demensområdet i Danmark, 2016; Sundhedsstyrelsen: National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, 2013 ; Nationalt Videnscenter for Demens og Socialstyrelsen: DAISY - Effekt af tidlig psyko-social intervention for demente og deres pårørende, 2012.

² Spørgsmålet lød: *Har din rolle som pårørende påvirket dit helbred negativt? (eks. stress, depression, søvnbesvær og lign.)*. Der var to svarmuligheder: Ja og Nej. (n=1.591, 95% konfidensinterval 0,71-0,75; 0,25-0,29)

³ CEBR: The economic cost of dementia to English businesses, 2014. Alzheimer Association,US: Caregiving I Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2016;12(4)

De negative helbredsmæssige konsekvenser rammer ikke alle pårørende lige slemt. Alder på demenspatienten ser ud til at have en betydning, for hvor stor en andel af pårørende, der har svaret ja til, at rollen som pårørende har haft negative helbredsmæssige konsekvenser. Dette gælder især for ægtefæller. Mens 89 procent af alle ægtefæller til en demenspatient under 65 år har svaret ja til, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt, er det "kun" 79 procent af ægtefæller til en demenspatient, der er over 65 år. Der er også i undersøgelsen forskel på hvor stor en andel af alle pårørende, der har sagt ja til, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt, alt efter om demenspatienten er ældre eller yngre end 65 år. Men forskellen er ikke statistisk signifikant. (Se diagram 2)

Diagram 2: Påvirkning af pårørendes helbred ved demenspatientens alder ⁴



Kilde: Alzheimerforeningen,

Det er især søvnen, det går ud over. Over halvdelen af alle pårørende, der har svaret på spørgsmålet om rollen som pårørende påvirker helbredet negativt, oplyser i de opfølgende spørgsmål, at de har haft søvnproblemer som følge af opgaven som pårørende til en demenspatient. Søvnproblemer er forbundet med øget risiko for andre sygdomme bl.a. forhøjet blodtryk og diabetes. Fire ud af ti pårørende oplyser, at de har oplevet stress, mens hver fjerde pårørende oplyser, at de enten har haft angst eller depression. En lidt større andel oplyser, at de har haft problemer med ryggen eller muskelspændinger i nakken. ⁵ (Se diagram 3)

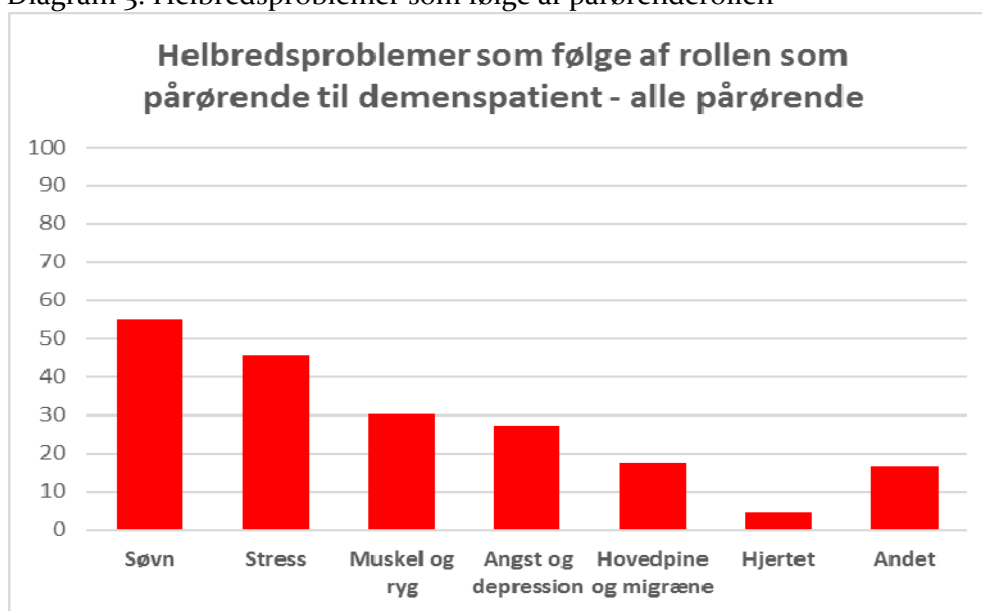
Har ikke konstateret depression og stress, men har længe været på kanten. Og jeg kan ikke sige det er 100% pga. min pårørende med demens. Har også 2 små børn og et krævende arbejde.

(Kvinde 40-44 år. Barn af demenspatient over 65 år. Har problemer med søvn)

Januar 2018

⁴ n(alle)=1.591, n(ægtefælle)=626), n(voksne børn)=873; P(95%)<0,05: P=0,089, P=0,035, P=0,968. For kategorier markeret med rød cirkel er der tale om en signifikant forskel.

⁵ Peng et al: Sleep Disturbance in Family Caregivers of Individuals With Dementia: A Review of the Literature, Perspectives in Psychiatric Care 49 (2013) 135-146

Diagram 3: Helbredsproblemer som følge af pårønderollen⁶

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

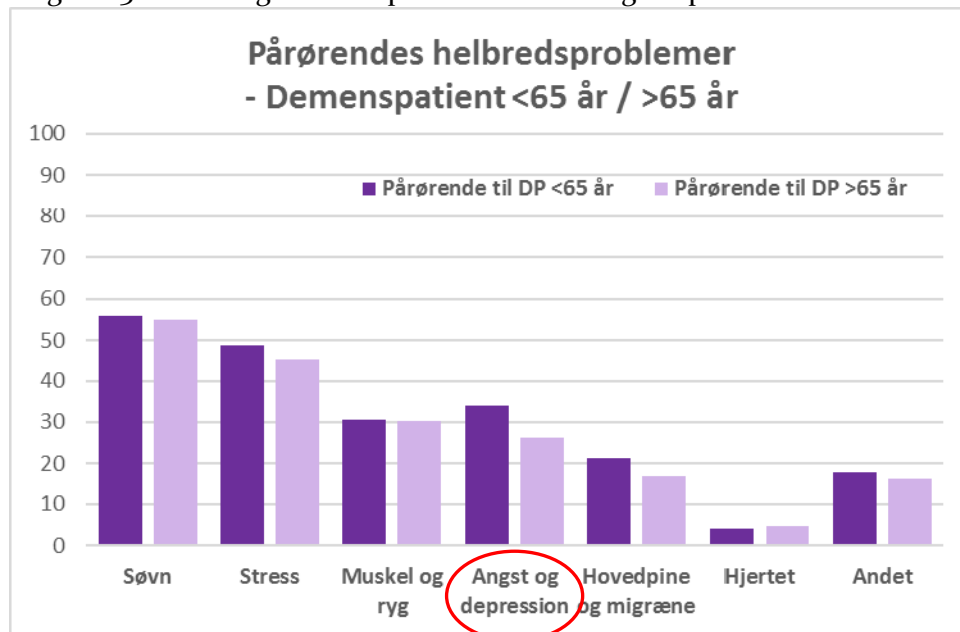
Andelen af pårørende, der oplyser, at de lider af angst eller depression, er for alle pårørende mindre end rapporteret i andre videnskabelige undersøgelser af pårørendes belastning. Men ser man alene på pårørende til demenspatienter under 65 år, svarer andelen i denne undersøgelse til andelen i engelske og amerikanske undersøgelser, der udelukkende har kigget på pårørende til hjemmeboende demenspatienter.⁷ (se diagram 3 og 3a)

Alder på demenspatienten har generelt ikke betydning for hvilke helbredsmæssige problemer pårønderollen medfører. Dog er der en lille forskel på om demenspatienten er yngre eller ældre end 65 år. Mens hver fjerde pårørende til en demenspatient over 65 år peger på, at de har oplevet depression eller angst som følge af rollen som pårørende, er det næsten hver tredje pårørende til en demenspatient, der er yngre end 65 år. (Se diagram 3a)

⁶ Spørgsmålet lød: *Du har svaret "ja" til at din rolle som pårørende har påvirket dit helbred negativt. Uddyb her på hvilken måde:(Du må gerne sætte flere kryds).* Der var følgende afkrydsningsmuligheder: *Stress, Depression, Hjerteproblemer, Angst, Søvnproblemer, Ryg/knæproblemer pga. fysisk belastning, Hovedpine, Migræne, Muskelspændinger i nakke og skuldre, Andet (angiv venligst).* I diagrammet er svarene for Angst og Depression, Ryg/knæproblemer og Muskelspændinger i nakke og skuldre samt Migræne og Hovedpine lagt sammen. Respondenter, der har svaret på begge kategorier indgår kun som én respondent.

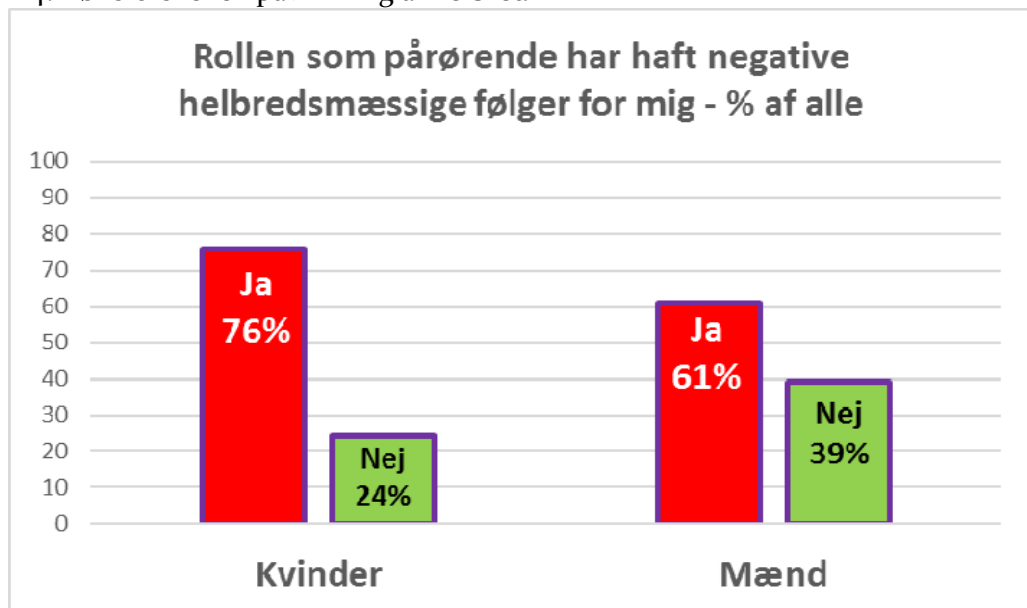
Vi har i dette spørgsmål valgt at udregne andelen af besvarelser på de enkelte problemkategorier i forhold til alle pårørende, der har svaret på spørgsmålet om helbred – dvs inkl. de pårørende, der har svaret nej til, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt. Dette er gjort for at kunne sammenligne resultaterne med data fra andre studier. Se også note 7

⁷ Et videnskabeligt studie fra England har påvist, at 40 procent af alle pårørende til demenspatienter lider af klinisk depression eller angst. Inklusionskriterierne for det engelske studie omfattede kun pårørende til hjemmeboende demenspatienter, hvilket kan være en forklaring på forskellen til denne undersøgelse, idet det kan forventes, at demenspatienter under 65 år i Danmark i højere grad vil være hjemmeboende end patienter over 65 år, og dermed være mere sammenlignelig med populationen i den engelske undersøgelse. Livingstone et al: *Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia, Lancet Psychiatry* 2014; 1: 539-48. Se også Alzheimer Association, US: *Caregiving I Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's & Dementia* 2016;12(4)

Diagram 3a: Alder og helbredsproblemer som følge af pårønderolle⁸

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Pårønderollen påvirker også mænd og kvinder forskelligt. Mens flere end tre ud af fire kvinder oplyser, at rollen som pårørende har påvirket deres helbred negativt, er det "kun" lidt færre end to ud af tre mænd. (Se diagram 4)

Diagram 4: Kønsforskelle i påvirkning af helbred⁹

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

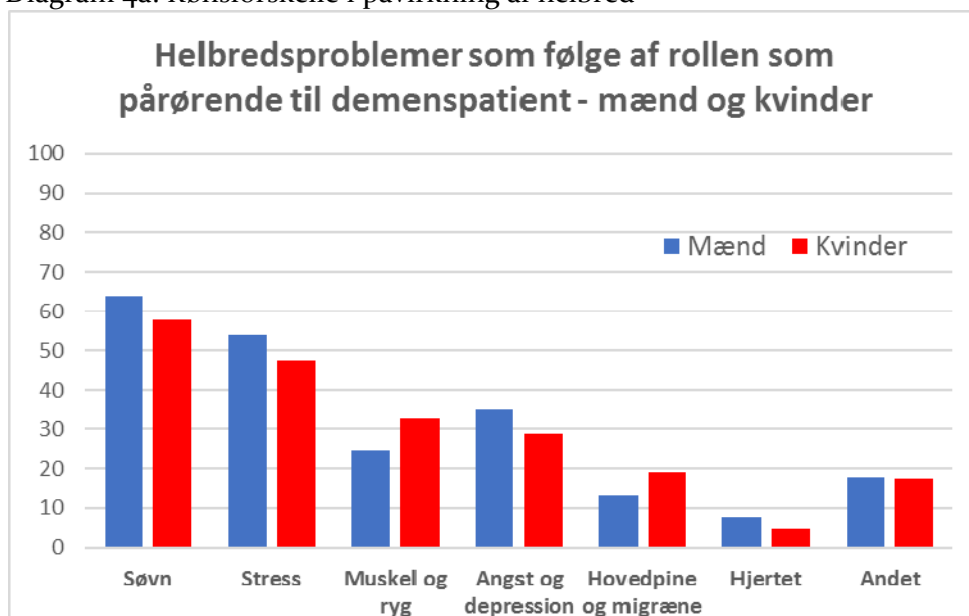
Ser man på kønsforskellene i forhold til hvilke helbredsproblemer, de pårørende har oplyst, de er påvirket af, viser det sig, at mænd i lidt højere grad end kvinder har oplyst, at de er påvirket af søvnproblemer, stress og depression eller angst. Kvindelige respondenter har derimod i denne undersøgelse i højere grad angivet muskel-spændinger i nakke og problemer med ryg samt

⁸ For kategorier markeret med rød cirkel er der tale om en signifikant forskel. $n(\text{alle})=1.591$; $n(\text{pårørende til DP}<65\text{år})=174$, $n(\text{pårørende til DP } >65\text{år})=1417$; $P(95\%)<0,05$: $P=0,841$, $P=0,363$, $P=0,952$, **$P=0,033$** , $P=0,484$, $P=0,653$, $P=0,624$

⁹ ($n=1.591$, $n(\text{kvinder})=1324$, $n(\text{mænd})=267$) ; $P(95\%)<0,05$: **$P<0,001$** , **$P<0,001$**)

hovedpine og migræne. Selvom forskellene – på nær for hjerteproblemer – er statistisk signifikante, er de dog små, og man skal være forsigtig med at konkludere for håndfast på grundlag af disse data – jf. punkt 4 om undersøgelsens repræsentativitet. (Se diagram 4a).

Diagram 4a: Kønsforskelle i påvirkning af helbred ¹⁰



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

2. Pårørende arbejder mindre

- De fleste pårørende er på arbejdsmarkedet, men hver tiende forlader arbejdsmarkedet i utide

... at jeg er meget fraværende fra mit job også mentalt - da der er så meget man skal klare for den demente - det har betydet at jeg ikke har fået lønforhøjelse og at jeg selv må betale alle de timer jeg ikke er på mit arbejde - bruge min ferie på min demente mor... - suk jeg har stort set intet liv selv... man bliver bare så trist i sindet.

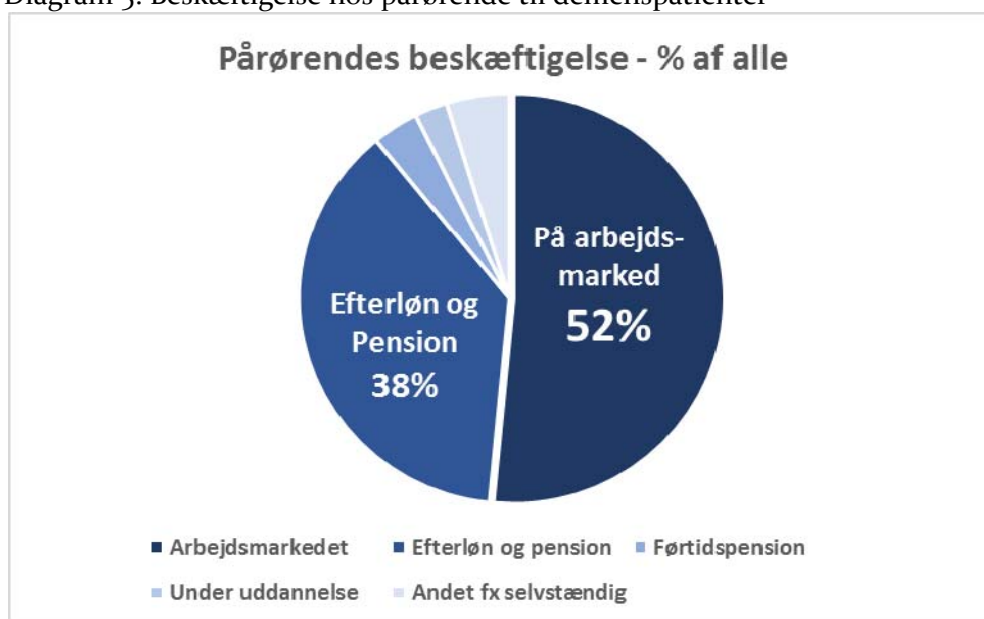
(kvinde 55-59 år. Barn af demenspatient over 65 år)

Januar 2018

Flere end halvdelen af alle pårørende i undersøgelsen er enten i beskæftigelse, i flexjob, ledige, sygemeldte eller på anden måde tilknyttet arbejdsmarkedet, mens pensionister og efterlønnere udgør lidt flere end en tredjedel. De øvrige er enten under uddannelse, førtidspensionister, selvstændige eller hjemmegående. Andelen af pårørende på arbejdsmarkedet svarer til undersøgelser fra Norge og England.¹¹ (Se diagram 5)

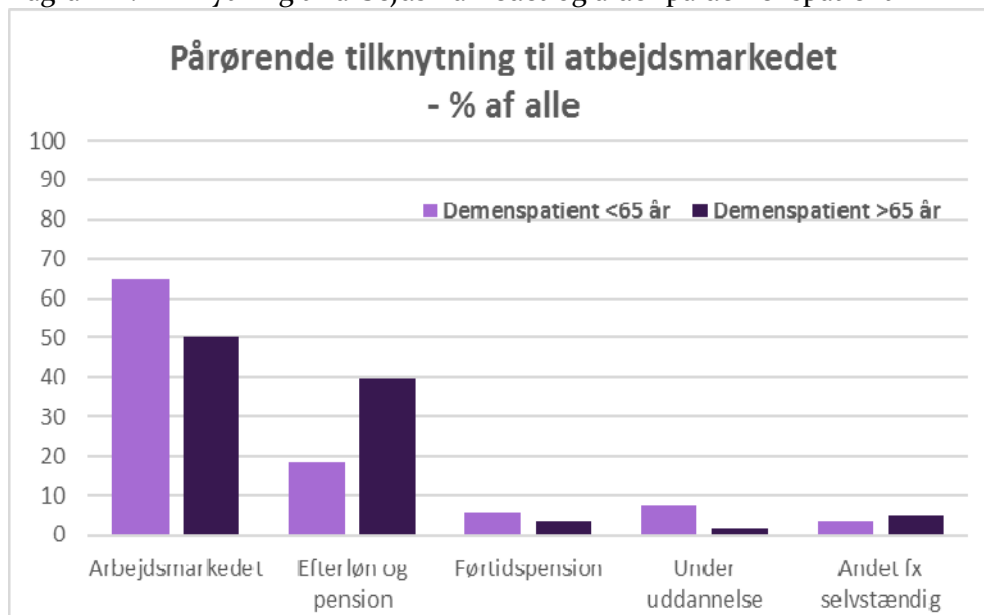
¹⁰ (n=1.591, n(kvinder)=1324, n(mænd)=267) ; P(95%)<0,05: **P<0,001**, **P<0,001** , **P<0,001** , **P=0,049** , **P<0,01** , **P=0,850** , **P=0,018**. P-værdi markeret med fed viser af forskellen er signifikant.

¹¹ Vossius et al: Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens, Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet 2015 ; CEBR: The economic cost of dementia to English businesses, 2014

Diagram 5: Beskæftigelse hos pårørende til demenspatienter ¹²

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Der er også i forhold til alderen på demenspatienten forskel på hvor stor en andel af de pårørende, der er på arbejdsmarkedet, idet to ud af tre pårørende til en demenspatient, der er under 65 år oplyser, at de på den ene eller anden måde er tilknyttet arbejdsmarkedet, mens det "kun" er halvdelen af pårørende, når demenspatienten er over 65 år. (Se diagram 6).

Diagram 6: Tilknytning til arbejdsmarkedet og alder på demenspatient ¹³

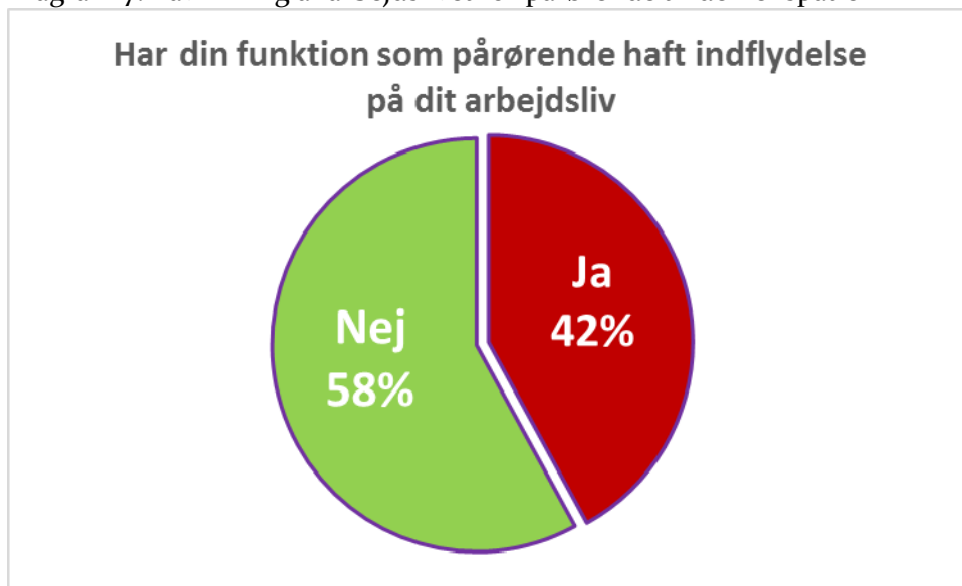
Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

¹² Spørgsmålet lød: *Hvad laver du til dagligt?* Der var følgende svarmuligheder: *Jeg er under uddannelse, Jeg er i arbejde, Jeg er arbejdssøgende/ledig, Jeg er sygemeldt, Jeg har sygeorlov, Jeg er på barselsorlov, Jeg er på efterløn, Jeg er på folkepension, Jeg er førtidspensionist, Jeg er hjemmegående, Andet (angiv venligst).* n=1.591

¹³ n(pårørende til demenspatient>65år)=1.417 ; n(pårørende til demenspatient<65år)=174. P(95%)<0,005: **P<0,001** , **P<0,001** , P=0,103 , **P<0,001** , P=0,384 P-værdi markeret med fed viser at forskellen er signifikant.

Rollen som pårørende til en demenspatient påvirker arbejdslivet hos den "raske" pårørende. Fire ud af ti pårørende svarer ja til, at deres funktion som pårørende har haft indflydelse på deres arbejdsliv. Dette tal er væsentligt højere end tidligere undersøgelser af pårørende til ældre generelt, men svarer til andre skandinaviske undersøgelser af pårørende til demenspatienters arbejdsmæssige belastning.¹⁴ (Se diagram 7).

Diagram 7: Påvirkning af arbejdslivet for pårørende til demenspatienten¹⁵

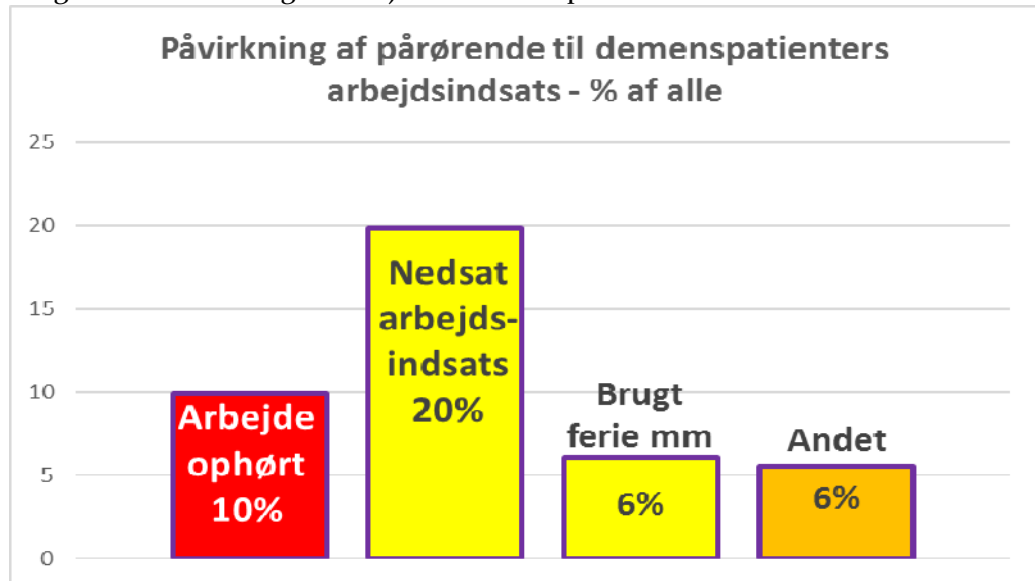


Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Hver tiende pårørende, der har svaret på spørgsmålet om rollen som pårørende har påvirket deres arbejdsliv, oplyser i det opfølgende spørgsmål, at de helt er holdt op med at arbejde som følge af rollen som pårørende. Hver femte er gået ned i tid eller oplyser, at deres arbejdsindsats på anden måde er forandret som følge af demenssygdommen i familien. De øvrige har enten brugt afspadsering- og feriedage på at passe demenspatienten fx ved ledsagelse til hospital (6%) eller på anden måde ændret arbejdsindsats efter demenssygdommen i familien (6%). (Se diagram 8).

¹⁴ I Ældre Sagens spørgeskemaundersøgelse fra 2017 oplyste 11% af de adspurgte, at de var delvis eller helt enige i at det at være pårørende havde påvirket deres arbejdsliv negativt. Ældre Sagen 2017 ; I Norge antages at mellem 20 – 50% af pårørende til demenspatienter, som er på arbejdsmarkedet, er gået ned i tid. Vossius et al: Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens, Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet 2015. I Sverige har en analyse af alle pårørende til patienter vist at arbejdslivet hos 15% af de pårørende er påvirket. Andelen stiger markant til mere end 50% ved et plejebehov på mere end 10 timer om ugen. Socialstyrelsen: Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. Stockholm; 2012. Report No.: 2012-8-15. En dansk undersøgelse af pårørendes gennemsnitlige tidsforbrug til pleje af demenspatienter viste at omsorgsopgaven blev opgjort til godt 6 timer om dagen, hvilket er væsentligt mere end 10 timer om ugen. Jacobsen et al: Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence from a Danish Survey, Dement Geriatr Cogn Disord Extra 2011;1:418–428. Se også note 17.

¹⁵ Spørgsmålet lød: *Har din funktion som pårørende haft indflydelse på dit arbejdsliv?* Der var to svarmuligheder – Ja eller Nej. n=1.591; 95% konfidensinterval (0,56-0,60; 0,39-0,44).

Diagram 8: Påvirkning af arbejdsindsats for pårørende¹⁶

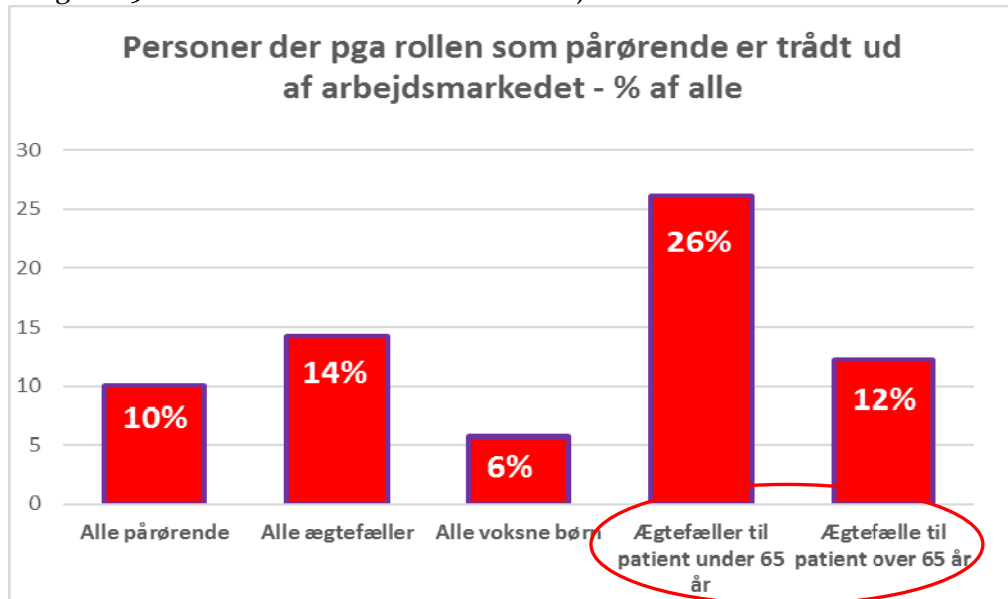
Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Andelen, der har oplyst, at de er trådt ud af arbejdsmarkedet før tid eller blevet sagt op, svarer til tilsvarende undersøgelse fra England og USA, der viste, at ni procent af pårørende til demenspatienter helt har forladt arbejdsmarkedet pga. rollen som pårørende.¹⁷

Kigger man alene på de pårørende, der er trådt ud af arbejdsmarkedet som følge af rollen som pårørende, viser der sig markante forskelle alt afhængigt af hvilken relation den pårørende har til demenspatienten og dennes alder. Hver fjerde ægtefælle til en demenspatient under 65 år har oplyst, at de tidligere end forventet er trådt ud af arbejdsmarkedet, eller at de er blevet fyret eller selv har sagt deres stilling op. Andelen er dobbelt så høj som andelen af ægtefæller til en demenspatient over 65 år som er trådt ud af arbejdet. (Se diagram 9)

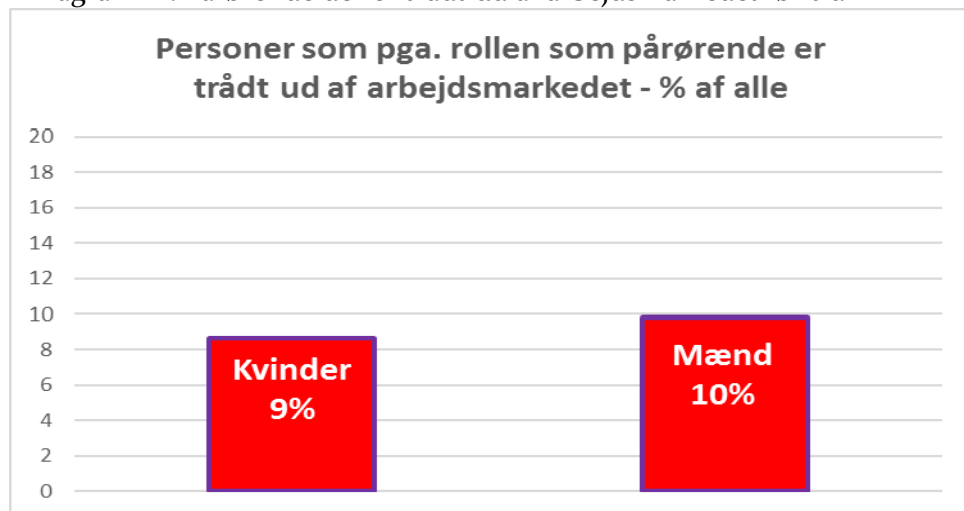
¹⁶ Spørgsmålet lød: "Du har svaret "ja" til at din funktion som pårørende har haft indflydelse på dit arbejdsliv. Afslut sætningen "At være pårørende til en person med demenssygdom har betydet, at jeg..." (Du må gerne vælge flere svarmuligheder). Der var følgende svarmuligheder: Er gået på nedsat tid, Er gået over til flexjob, Er gået på pension førend planlagt, Er gået på efterløn førend planlagt, Har sygemeldt mig, Har sagt nej til nye karrieremuligheder eller arbejdsopgaver, Er på sygeorlov, Er blevet opsagt, Har sagt mit job op, Har fået mindre ansvarsfulde arbejdsopgaver, Har skiftet erhverv, Kan bruge mine erfaringer som pårørende i mit arbejde på en positiv måde Andet (angiv venligst) Alle "Andet" er kodet individuelt for oplysninger om anden aftrædelse på arbejdsmarkedet fra regnet respondenter, der har sat kryds i en anden relevant kategori. "Arbejde ophørt" omfatter respondenter, der er gået på pension eller efterløn før end forventet, er opsagt eller selv har sagt op, samt respondenter, der i "Andet" har angivet, at de er udtrådt af arbejdsmarkedet; n=1.591; 95% konfidensinterval (0,09-0,12, 0,18-0,22, 0,05-0,07, 0,05-0,07). Vi har i dette spørgsmål valgt at udregne andelen af besvarelser på de enkelte problemkategorier i forhold til alle pårørende, der har svaret på spørgsmålet om arbejdsliv – dvs inkl. de pårørende, der har svaret nej til, at rollen som pårørende har påvirket arbejdsliv. Dette er gjort for at kunne sammenligne resultaterne med data fra andre studier. Se også note 17.

¹⁷ CEBR: The economic cost of dementia to English businesses, 2014; Alzheimer Association, US: Caregiving I Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2016;12(4). I Norge viste en undersøgelse, at mindre end 1 procent helt var holdt op med at arbejde for selv at pleje demenspatienten. Det vides ikke om respondenterne, der har svaret i undersøgelsen fra Demenspanelet, er holdt op med at arbejde for selv at passe demenspatienten. Der kan derfor ikke direkte sammenlignes med de norske data. Vossius et al: Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens, Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet 2015.

Diagram 9: Pårørende der er trådt ud af arbejdsmarkedet før tid¹⁸

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Der er forskel på mænd og kvinder. Men ikke hvis man ser på andelen af pårørende, der pga af rollen som pårørende til en demenspatient, har forladt arbejdsmarkedet. Hver tiende kvinde og hver tiende mand har oplyst, at de enten er gået tidligere på pension eller efterløn end forventet, er blevet fyret eller selv har sagt deres stilling op. (Se diagram 10).

Diagram 10: Pårørende der er trådt ud af arbejdsmarkedet før tid¹⁹

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

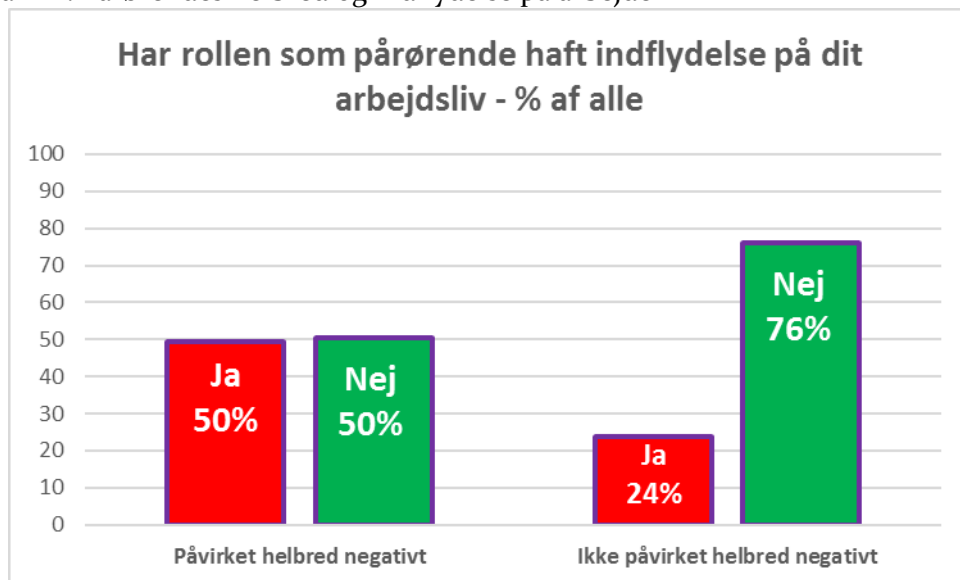
Den negative påvirkning af pårørendes helbred ser ud til at have en indflydelse på pårørendes arbejdsindsats. Ser man på de pårørende, der har svaret ja til, at funktionen som pårørende har påvirket deres helbred negativt, oplyser halvdelen, at rollen som pårørende

¹⁸ n(alle)=1.591, n(ægtefælle)=626, n(voksne børn)=873. n(ægtefæller til DP<65år)=96, n(ægtefælle til DP>65år)=530 ; P(95%)værdi for forskellen mellem ægtefæller til demenspatient under eller over 65 år: **P<0,001.**

¹⁹ n(kvinder)=1324 ; n(mænd)=267 ; P(95%)<0,05: P=0,535. Forskellen mellem mænd og kvinder er ikke signifikant.

har haft indflydelse på deres arbejdsliv. Ser man derimod på pårørende, der har svaret nej til spørgsmålet om påvirkning af deres helbred, er det "kun" hver fjerde pårørende, der også har svaret ja til, at rollen som pårørende påvirker deres arbejdsliv. (Se diagram 11).

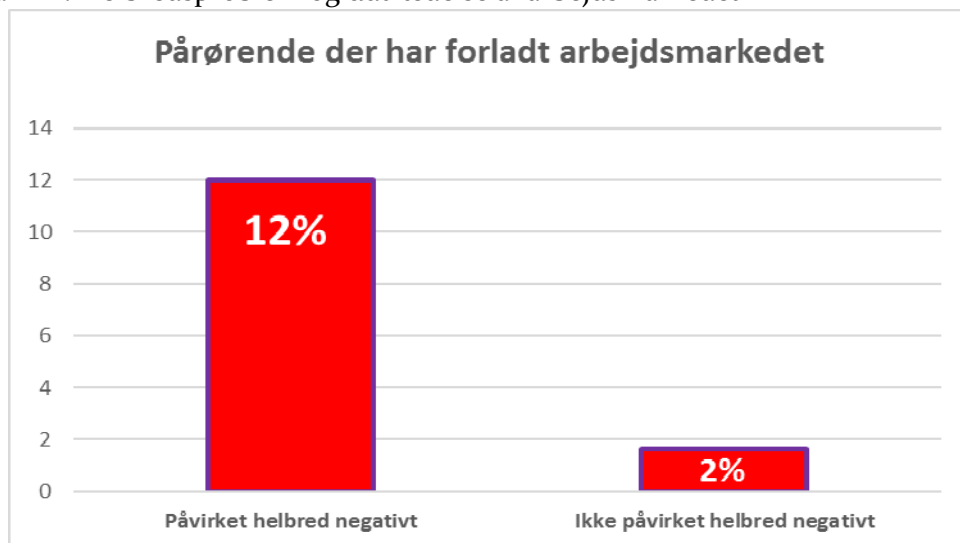
Diagram 11: Pårørendes helbred og indflydelse på arbejde²⁰



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Pårørendes helbred ser også ud til at have en betydning for hvor mange, der træder ud af arbejdsmarkedet før tid. Andel af pårørende, der har svaret ja til, at funktionen som pårørende har påvirket deres helbred negativt, og samtidig har oplyst, at de pga. rollen som pårørende er trådt ud af arbejdsmarkedet, er mere end seks gange så høj, som andelen af pårørende, der har svaret nej til spørgsmålet om helbred. (diagram 12).

Diagram 12: Helbredsproblem og udtrædelse af arbejdsmarkedet²¹



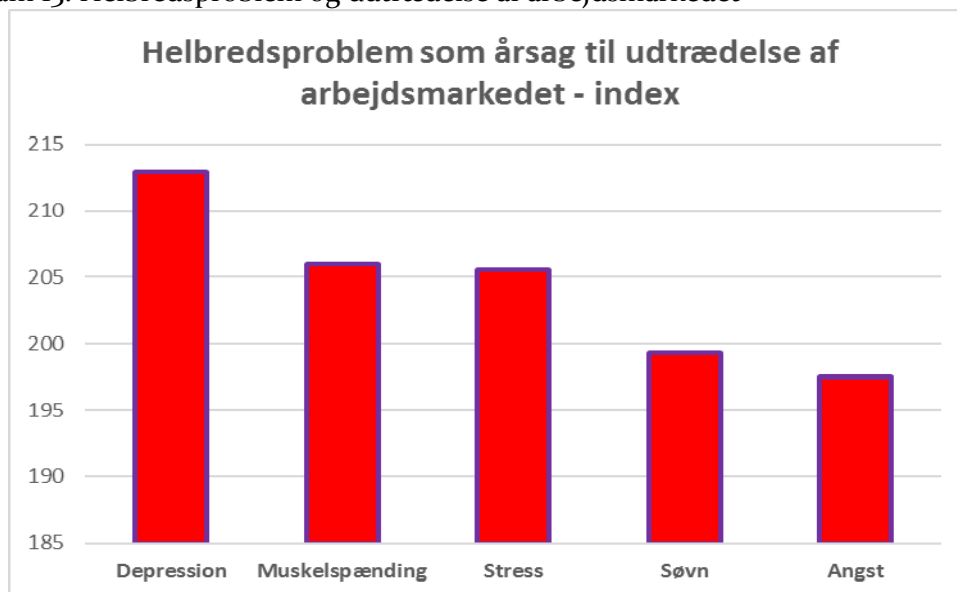
Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

²⁰ n(helbred-påvirket-negativt)=1166 ; n(helbred-ikke-påvirket-negativt)=425 ; 95% konfidensinterval (0,47-0,52 , 0,48-0,53) og (0,20-0,28 , 0,72-0,80) $P < 0,001$; $P < 0,001$

²¹ n(helbred-påvirket-negativt)=1166 ; n(helbred-ikke-påvirket-negativt)=425 ; 95% konfidensinterval (0,10-0,14 ; 0,01-0,03) $P < 0,001$

Ser man på hvilke helbredsproblemer, der giver anledning til, at pårørende ryger ud af arbejdsmarkedet før forventet, tyder resultaterne i denne undersøgelse på, at depression hyppigere end andre helbredsproblemer kan være medvirkende årsag til afgang fra arbejdsmarkedet. Der således forholdsvis flere pårørende, der både har oplyst, at funktionen som pårørende har givet anledning til helbredsproblemer med depression, og samtidig har oplyst, at de pga. rollen som pårørende er trådt ud af arbejdsmarkedet. (Se diagram 13).

Diagram 13: Helbredsproblem og udtrædelse af arbejdsmarkedet²²



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

I perioder var jeg fuldstændig udrændt og græd meget. Jeg så ikke mine venner, jeg fik ikke dyrket motion, alt handlede om at passe besøg hos min mor, at tage hende til lægen, købe ind for hende. Være der for hende. Det var hårdt psykisk.

(Kvinde 50-54 år. Barn af demenspatient over 65 år)
Januar 2018

²² n=1519 , n(depression)=318 , n(muskelspænding)=454 , n(stress)=724 , n(angst)=212 ; Diagram 13 viser et index, der er fremkommet ved at sammenligne andelen af respondenter, der blandt pårørende, som har peget på det specifikke helbredsproblem, også har oplyst, at de pga. rollen som pårørende er trådt ud af arbejdsmarkedet, med andelen af pårørende i samme gruppe, der ikke er trådt ud af arbejdsmarkedet. Index 100 betyder at andelen, der er trådt ud af arbejdsmarkedet for pårørende i den pågældende helbreds-kategori, er lig med andelen, der ikke er trådt ud af arbejdsmarkedet blandt pårørende uden den pågældende helbreds-kategori. Forskellene er for alle helbreds-kategorier signifikante med $P < 0,001$

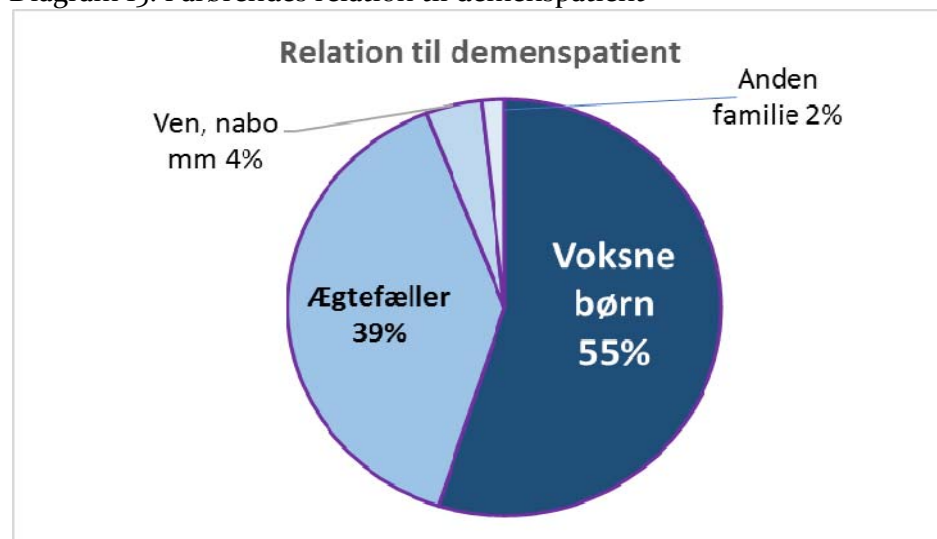
3. Pårørende er som oftest voksne børn

- Over halvdelen af pårørende, der har svaret på spørgeskemaet, er voksne børn, svigerbørn eller børnebørn til demenspatienten.

Langt de fleste (96%) pårørende til en demenspatient i denne undersøgelse er i familie med patienten, og flere end halvdelen er voksne børn. De har ofte selv et arbejde, børn at passe og eget liv at se til og bliver pressede, når de også skal være omsorgsgiver for en forældre, svigerforældre eller bedsteforældre. (Se diagram 15).

Der findes ikke repræsentativt demografiske undersøgelser af pårørendes familie-mæssige relation til demenspatienter i Danmark, men amerikanske undersøgelser har vist, at 55% af alle pårørende til demenspatienter i USA er voksne børn, og to tredjedele af pårørende, der er i arbejde, er børn af demenspatienten.²³

Diagram 15: Pårørendes relation til demenspatient ²⁴



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

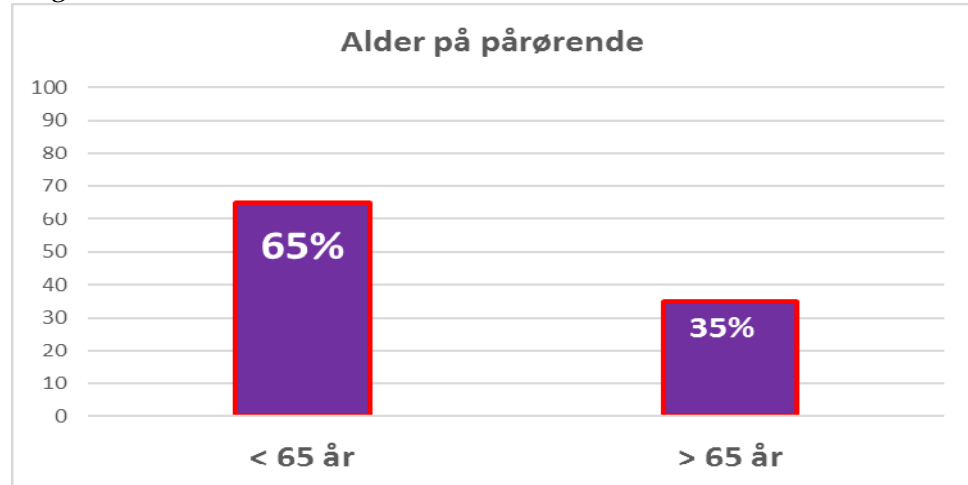
Andelen af pårørende, der er voksne børn (55%), svarer i nærværende undersøgelse til andelen (60%) i en rapport som Syddansk Universitet lavede for Socialstyrelsen i 2007. Sammenlignet med DAISY-studiet fra 2012, hvor 35% af de deltagende pårørende var voksne børn, er andelen i undersøgelsen væsentligt højere, men DAISY-studiet ekskluderede demenspatienter, der boede på plejehjem. Socialstyrelsen gennemførte i 2013 en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende, hvor andelen af voksne børn udgjorde 17%, men da deltagerne primært var rekrutteret via de kommunale demens-koordinatorer, kan Socialstyrelsens rapport fra 2013 heller ikke anses for at være repræsentativ.

²³ Fisher et al: Caring for individuals with dementia and cognitive impairment, not dementia: Findings from The Aging, Demographics, and Memory Study. J Am Geriatr Soc 2011;59(3):488-94. Alzheimer Association, US: Caregiving I Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2016;12(4) ; MetLife Mature Market Institute: The MetLife Study of Alzheimer's Disease: The Caregiving Experience, 2006

²⁴ Spørgsmål lød: *Hvad er din relation til personen med demenssygdom?*. Der var følgende svarmuligheder: *Jeg er ægtefælle/samlever/kæreste til personen med demens; Jeg er barn af personen med demens, Jeg er søskende til personen med demens, Jeg er barnebarn til personen med demens, Jeg er svigerdatter/svigersøn til personen med demens, Jeg er forælder til personen med demens, Jeg er ven med personen med demens, Jeg er kollega til personen med demens, Jeg er nabo til personen med demens, Andet (angiv venligst)* n=1591

Andelen af voksne børn i nærværende undersøgelse svarer til andelen af voksne børn, der ringer til Alzheimerforeningens Demensline (54% ud af 16.945 telefonsamtaler kommer fra et voksent barn, svigerbarn eller barnebarn til en demenspatient).²⁵

Diagram 16: Pårørendes alder ²⁶



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Næsten to tredjedele af pårørende, der har svaret på alle spørgsmål i denne undersøgelse er under 65 år. Dette svarer til amerikanske undersøgelser af pårørende til demenspatient. ²⁷ (Se diagram 16).

Min far var bosiddende i Jylland. Besøg hver uge i ca. 6 år. Ledsagelse til: ambulatorium i Skejby, øjenlæge, tandlæge, læge mm. Varetag økonomi mm. Indkøb. Møder m hjemmeplejen, visitator, og mange flere. Observere og reagere på de svækkelser der kontinuerligt progrediere og greb ind i min fars hverdagsliv. Et eksempel. Hjemmeplejen bad mig købe nye bukser da de bukser han havde var blevet for store. Det viste sig bl.a. pga. indlæggelse at min far havde tabt 12 kg over ca. 5 mdr. hvilket hjemmeplejen ikke havde registreret og ikke reageret på.

(kvinde 55-59 år. Barn af demenspatient over 65 år)

Januar 2018

²⁵ The Danish Alzheimer Intervention Study, Delrapport 2 Daisy: Nydiagnosticerede og deres pårørende, Socialstyrelsen 2012. Socialstyrelsen: Undersøgelse af behov for aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom, 2013. Socialstyrelsen: de pårørendes behov – når demensen flytter ind, 2007

²⁶ n=1591

²⁷ Alzheimer Association,US: Caregiving I Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia* 2016;12(4).

4. Om undersøgelsen – er den repræsentativ?

Undersøgelsen er foretaget blandt deltagere i Alzheimerforeningens Demenspanel i januar 2018. Demenspanelets deltagere er rekrutteret via Alzheimerforeningens 18.000 medlemmer og 80.000 følgere på sociale medier. For at blive inkluderet i Demenspanelet skal deltagerne være over 18 år og pårørende til en nulevende eller afdød person med en demenssygdom. Hvis demenspatienten er afdød, må det højst være seks år siden vedkommende døde. Deltagerne skal have adgang til internettet, da spørgeskemaet skulle besvares on-line. I alt 1.745 har besvaret spørgeskemaet og 1.591 besvaret alle spørgsmål. Kun respondenter, der har svaret på alle spørgsmål, er medtaget i analysen.²⁸

Der er ikke tale om et repræsentativt udtræk fra den danske befolkning, men om et såkaldt "convenience sample", hvor respondenterne selv har meldt sig på basis af en opfordring fra Alzheimerforeningen. Da der ikke findes generelle repræsentative data fra Danmark om pårørende til demenspatienters demografiske forhold, kan det ikke afgøres, om respondenterne i spørgeskemaundersøgelsen er repræsentative for alle pårørende til mennesker med demenssygdom i Danmark.

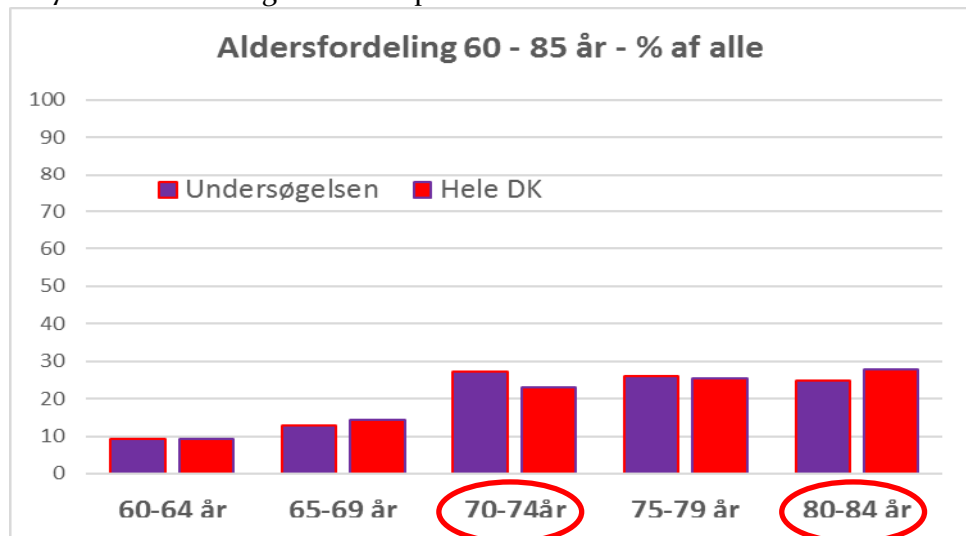
Det er dog muligt at foretage en sammenligning på enkelte parameter – fx på om demenspatienterne omtalt i undersøgelsen er repræsentative i forhold til, hvad der generelt vides om demenspatienter i Danmark fx i forhold til alder, demensdiagnose og geografi. Undersøgelsens repræsentativitet er endvidere sammenlignet med andre danske og internationale undersøgelser af pårørende til demenspatienter. Der er i forbindelse med præsentationen af de enkelte resultater desuden redegjort for eventuelt specifikke bias, hvor det er relevant. Der er også, hvor det har været muligt, sammenlignet med tilsvarende internationale data – om end det skal understreges, at der ikke er tale om en videnskabelig analyse, og derfor ikke foretaget et egentligt litteraturstudie.

I forhold til aldersfordeling hos demenspatienterne er undersøgelsen stort set repræsentativ sammenlignet med prævalensdata for demens for Danmark som helhed. Alderspredningen for demenspatienter i undersøgelsen er mellem 40-44 år og 85 år eller mere. Der er en lille overrepræsentation af demenspatienter i aldersgruppen 70-74 år og en tilsvarende lille underrepræsentation af demenspatienter i aldersgruppen 80-84 år sammenlignet med andelen for de samme aldersgrupper i hele Danmark. Forskellene vurderes dog kun at have marginal betydning for undersøgelsens samlede resultat. (Se diagram 17).

Ifølge Sundhedsstyrelsens tema om yngre med demens er der i Danmark mellem 4% - 7% yngre under 65 år, der har en demenssygdom. I denne undersøgelse er der knapt 4% (95% konfidensinterval 0,03-0,05), hvilket betyder, at andelen af demenspatienter under 65 år i denne undersøgelse også må antages at være repræsentativ.²⁹

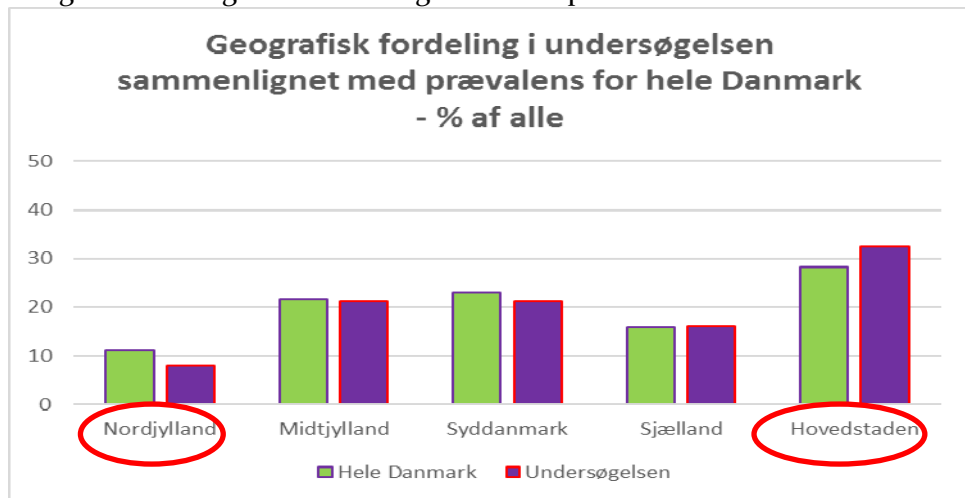
²⁸ Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen er blevet spurgt om Alzheimerforeningen må kontakte vedkommende. Hvis deltageren har svaret ja, er vedkommende blevet spurgt om kontaktoplysninger. Alzheimerforeningen behandler disse oplysninger som fortrolige, og de vil blive slettet, når alle analyser af spørgeskemaundersøgelsen er afsluttet.

²⁹ Sundhedsstyrelsen: Tema om yngre med demens - <https://www.sst.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-yngre-med-demens> (9. februar 2018)

Diagram 17: Aldersfordeling af demenspatienter³⁰

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Vi har i analysen – når data specifikt relaterer sig til demenspatienter under 65 år – sammenlignet direkte mellem besvarelser, hvor demenspatienten er under 65 år, og besvarelser, hvor demenspatienten er over 65 år.

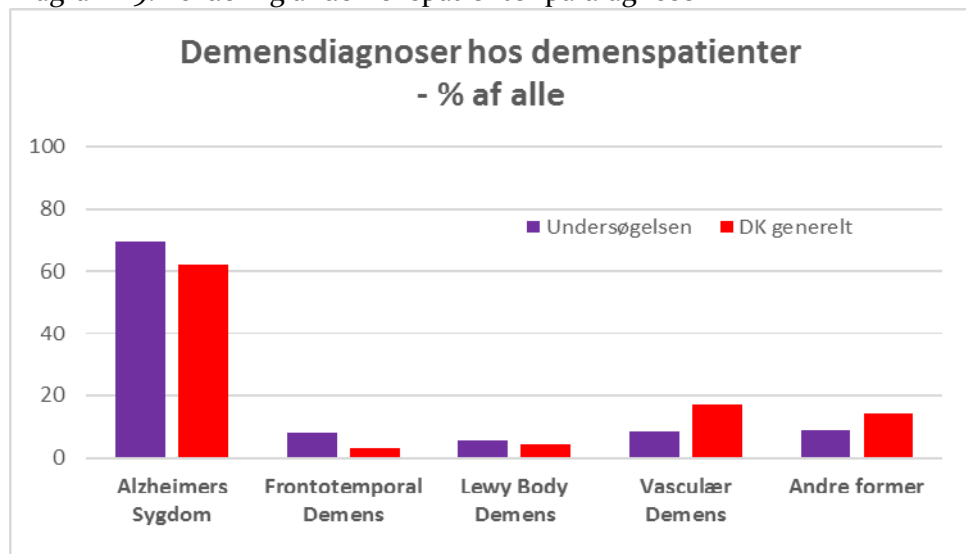
Diagram 18: Geografisk fordeling af demenspatienter³¹

³⁰ Antal af personer med demensdiagnose fordelt på aldersgrupper er udregnet på baggrund af Danmarks Statistiks befolkningsdata og Nationalt Videnscenter for Demens prævalenstal for demens de enkelte aldersgrupper. $n(\text{hele undersøgelsen})=1.591$, $n(\text{aldersgrupper } 60-84)=1.216$. $P(95\%)<0,05$: $P=0,904$, $P=0,119$, $P=0,001$, $P=0,653$, $P=0,023$. For aldersgrupper markeret med rød cirkel er der tale om en signifikant forskel. Da ikke alle ældre pårørende til en demenspatient har adgang til internettet- og da pårørende som pga svær demens hos den syge pårørende er ekstra udsatte og eventuelt ikke magter at svare på et elektronisk spørgeskema, kan det ikke udelukkes, at undersøgelsens resultater kan være underrepræsenteret i forhold til de allermest sårbare pårørende.

³¹ Antal af personer med demensdiagnose fordelt på regioner er udregnet på baggrund af Nationalt Videnscenter for Demens opgørelse over antallet af personer med demens i de enkelte regioner. $n=1.591$; $P(95\%)<0,05$: $P=0,001$, $P=0,124$, $P=0,105$, $P=0,748$, $P=0,001$. Der var 17 respondenter svarende til 1 procent af alle, der satte kryds ved "andet". For regioner markeret med rød cirkel er der tale om en signifikant forskel. I undersøgelsen har vi spurgt til hvilken region, den pårørende selv bor i. Det er ikke altid den samme region, som demenspatienten bor i, hvilket kan være en af årsagerne til forskellene i Nordjylland og Region Hovedstaden. Det skal dog understreges, at dette forhold betyder, at den geografiske repræsentativitet i undersøgelsen skal tages med forbehold.

I forhold til geografi svarer fordelingen af respondenter på regioner nogenlunde til den geografiske fordeling af demenspatienter beregnet på baggrund af prævalenstal og Danmarks Statistisk befolknings-data. Der er en lille overrepræsentation af respondenter i undersøgelsen fra Region Hovedstaden og tilsvarende lille underrepræsentation af respondenter fra Nordjylland. De øvrige regioner er repræsentative. Det er i denne undersøgelse ikke muligt at vurdere, hvilken betydning denne bias har fx i forhold til beskæftigelse, hvor regionale forskelle kan have betydning for beskæftigelsen. Der er i denne undersøgelse heller ikke foretaget analyser til vurdering af om, den geografiske fordeling har betydning for pårørendes vurdering af eget helbred. (Se diagram 18)

Diagram 19: Fordeling af demenspatienter på diagnose³²



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

I forhold til hvilken demensdiagnose patienten har, er der en lille overrepræsentation af patienter med Alzheimers Sygdom i undersøgelsen sammenlignet med andelen af Alzheimer diagnoser generelt i Danmark. På tilsvarende vis, er der en overrepræsentation af patienter med Lewy Body Demens og frontotemporal demens, mens der er en underrepræsentation af vaskulær demens og andre former for demenssygdom sammenlignet med de generelle diagnosedata i Danmark. (Se diagram 19).

Det er dog vanskeligt at beregne prævalens og fordeling af demensdiagnoser generelt, og den indbyrdes fordeling af de forskellige demenssygdomme varierer også i forskellige befolkningsundersøgelser. Specielt vanskeligt er det for Frontotemporal Demens, der ifølge den internationale litteratur ofte overses eller fejldiagnosticeres med en Alzheimer diagnose. Når andelen af respondenter, der i denne undersøgelse har oplyst, at demenspatienten har frontotemporal demens, er større end andelen oplyst i Nationalt Videnscenter for Demens, kan det ikke udelukkes, at det skyldes, at de generelle prævalens og fordelingstal er for lave for så vidt angår frontotemporal demens.³³

³² Antal af personer med demensdiagnose fordelt på diagnoser er beregnet på baggrund af Nationalt Videnscenter for Demens opgørelse over andelen af demensdiagnoser i Danmark ; n=1.591 ; P(95%)<0,05: **P=<0,001** , **P<0,001** , **P=0,014** , **P<0,001** , **P<0,001**. Se bl.a. Nationalt Videnscenter for demens: Forekomst og fordeling af demens - <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/forekomst-og-fordeling-af-demens/>

³³ Andelen af FtD diagnoser i NVDs opgørelse ligger væsentligt lavere end de andele, der er rapporteret fra en række internationale studier. I USA anslås det, at 10-20% har en FtD diagnose. I England anslås andelen at være 5-8%. Blandt pårørende, der ringer til Demenslinien, oplyser knapt 5%, at demenspatienten har frontotemporal demens. I undersøgelsen ligger andelen af demenspatienter med FtD på 7,9%. Opgørelsen fra Nationalt Videnscenter for De-

Taget vanskelighederne ved præcist at opgøre fordelingen af demensdiagnoser og de meget forskellige estimater i forskellige internationale studier i betragtning, er det Alzheimerforeningens vurdering, at forskellene på fordelingen af demensdiagnoser i undersøgelsen sammenlignet med opgørelsen fra Nationalt Videnscenter i Demens, ikke i sig selv udgør et problem i forhold til undersøgelsens repræsentativitet. Det skal dog anbefales, at der specielt for Frontotemporal Demens vedkommende forskes yderligere i prævalens og forekomst i Danmark.

80 procent af de pårørende i undersøgelsen er kvinder. Dette må antages ikke at være repræsentativt for alle pårørende til demenspatienter i Danmark, da der er ca. 2½ gange så mange kvinder med demens som mænd med demens. Men overrepræsentationen af kvinder svarer stort set til andre undersøgelser af pårørende til demenspatienter og også til kønsfordelingen for opkald til Alzheimerforeningens Demenslinien. Overrepræsentationen af kvinder afspejler sandsynligvis den generelle kønsspecifikke opgave- og ansvarsfordeling mellem mænd og kvinder i Danmark, når det handler om omsorg og pleje til familiemedlemmer.

Der er i analysen foretaget sammenligninger mellem mænd og kvinder og i den forbindelse foretaget usikkerhedsberegninger for at vurdere, om de fundne resultater er statistisk signifikante. Generelt må det dog understreges at mænd generelt er underrepræsenteret, hvilket kan have betydning for analysens repræsentativitet, når det gælder kønsspecifikke data.

Der findes andre undersøgelser, rapporter og publicerede videnskabelige forskningsartikler om pårørende til personer med demenssygdom i Danmark. Da disse studier alle har deres egne bias i forhold til udvælgelsen af deltagerne – og derfor ikke kan siges af være repræsentative for alle pårørende til demenspatienter i Danmark - er det vanskeligt at lave en direkte sammenligning med data fra disse studier. Hvor det er relevant, er resultaterne fra denne undersøgelse dog sammenlignet med resultater fra andre danske undersøgelser.³⁴

mens stammer fra en engelsk rapport fra 2007, der selv kalder opgørelsen for ”tentative estimates”. Den engelske rapport understreger endvidere at ... ” *Estimates of the proportion of dementia cases attributable to different subtypes need to be interpreted with some caution*” samt at “ *Uncommon subtypes of dementia – frontotemporal dementia, Creutzfeldt-Jakob and Huntington’s disease – tended to be misdiagnosed in life as AD.*”, Knapp et al: Dementia UK – the full picture, Alzheimer Society 2007. Andelen af demenspatienter med frontotemporal antages at være væsentligt højere for demenspatienter under 65 år. I undersøgelsen er der dobbelt så mange (15%) med en frontotemporal demens blandt demenspatienter under 65 år sammenlignet med demenspatienter over 65 år (7%) Se bl.a. Nationalt Videnscenter for demens: Forekomst og arvelighed ved frontotemporal demens - <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/frontotemporal-demens/forekomst-og-arvelighed-af-frontotemporal-demens/>, Young et al: Frontotemporal dementia: latest evidence and clinical implications, *The Adv Psychopharmacol* 2018, Vol. 8(1) 33–48 ; Alzheimer’s Association. 2017 Alzheimer’s Disease Facts and Figures. *Alzheimers & Dementia* 2017;13:325-373 ; Association for Frontotemporal Degeneration: FTD fast facts - <http://www.theaftd.org/understandingftd/ftd-fast-facts> ; Dementia Services and Information Center <http://dementia.ie/information/Fronto-temporal-dementia>

³⁴ I DAISY studiet fra 2012 indgår en undersøgelse af 330 pårørende til demenspatienter, men deltagerne omfatter kun pårørende til en hjemmeboende person med demensdiagnose og medtog ikke demenspatienter med frontotemporal demens (The Danish Alzheimer Intervention Study, Delrapport 2 Daisy: Nydiagnosticerede og deres pårørende, Socialstyrelsen 2012). I Socialstyrelsens rapport om 742 pårørendes behov for aflastning fra 2013 er deltagerne udvalgt af demenskoordinatorer i kommunerne eller blandt Alzheimerforeningens medlemmer. (Socialstyrelsen: Undersøgelse af behov for aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom, 2013). I Syddansk Universitets undersøgelse af pårørende fra 2007 indgår der 153 pårørende udelukkende rekrutteret blandt patienter på OUH eller Sygehus Fyns klinikker (Socialstyrelsen: de pårørendes behov – når demensen flytter ind, 2007).