

Hovedoplæg: Hvorfor tidlig indsats?

Hvorfor er en tidlig indsats vigtig, og hvad viser forskningen i Danmark med resultater fra DAISY-undersøgelsen.



Gunhild Waldemar, Professor dr.med., leder af Nationalt Videnscenter for Demens.

Gunhild Waldemar er en af grundlæggerne af DAISY-projektet (Danish Alzheimer Intervention Study), som blev påbegyndt for ca. ti år siden.

Man ville gerne udbrede erfaringerne internationalt, og derfor har man lavet det på engelsk. Når man lever med en demenssygdom, er det en stor del af tiden med

med forringet livskvalitet, og de fleste dør på plejehjem. Det er en både meget alvorlig og meget udbredt sygdom, som man godt kan anskue som en kronisk sygdom. Man bliver ikke rask, og der findes ingen rigtig effektiv behandling.

De pårørendes sygdom

Mange kalder demens for 'de pårørendes sygdom', da sygdommen også gør de pårørende syge. De har en markant øget stressforekomst og øget risiko for depression. De pårørende til en dement er nødt til selv at blive eksperter. Problemet er blot, at nogle ikke har nogen pårørende."

Mestring

Tidlig indsats er vigtig, fordi det kan hjælpe patienten til bedre at kunne mestre sin egen sygdom. Det kan også hjælpe pårørende til bedre at kunne mestre situationen, og det kan forebygge det sociale sammenbrud, den sociale isolation. Mange af de eksisterende tilbud rettede sig mest til folk, der var langt i deres demenssygdom, og derfor søsatte man DAISY.

Formålet med DAISY er at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til patienter med nydiagnosti

ceret demenssygdom i tidlig fase og deres pårørende.

Om DAISY-projektet

330 demente + pårørende deltog. Der var flere projekter inden for det samme store projekt. Interventionsprojektet er det, vi skal høre mest om. Modellen var inddelt i en række forskellige tiltag. Et af dem var kurser, som strakte sig over fem gange. Separat for dem med demens og de pårørende. Dog nogenlunde samme emner. Kurserne blev gennemført af lokale undervisere. Man målte effekten på tre måder: Evaluering blandt deltagere (tilfredshed og udbytte).

"Det er ikke hvem som helst, der kan påtage sig rollen med at undervise og rådgive. Man skal huske, at der kan være nogle af de her mennesker, der er ude i en krise, hvor en henvisning til psykolog er mest relevant."

Kvalitativ undersøgelse: Interview af 11 par som deltog. Kvantitative effekt mål: "Det randomiserede forsøg".

Inklusionskriterier

Alle skulle have været på demens

linik og fået stillet diagnose. De synes, at det ville være uetisk at få folk igennem, som ikke havde demens. Det ville være for hårdt for dem.

Diagnosen skulle være stillet for nylig. Samtidig vigtigt med nærtstående pårørende, der var villig til at deltage. Det er atypisk at kunne opfylde alle de kriterier, og derfor er det ikke den gennemsnitlige demensborger, der vises i undersøgelsen. Kun den ene gruppe fik intervention, men begge grupper fik opfølgningen.

"Vi ville gerne have vist, at dem, som har fået den her intervention, de mange kurser og samtaler, havde fået det super meget bedre. Men der må jeg skuffe jer. De havde fået det en smule bedre."

Gunhild Waldemar

Over 100 personer er faldet fra ved slutningen af projektet. Frafaldet skyldes, at nogle dør, og nogle har ikke lyst til at være med mere. Eller hvis pårørende bliver syge. Der var

flere, der faldt fra i den gruppe, hvor de fik interventionen.

De var meget ambitiøse i projektet. Det gør også, at de har en masse data i dag om kognitive funktioner, livskvalitet og depressive symptomer. De valgte vi starten, at det var det vigtigste at måle på. Det gjorde sig også gældende for pårørendes livskvalitet og depressive symptomer. 33% af de pårørende var mænd.

Grupperne var ens på de fleste punkter. Dem, der stod for at skulle have intervention, havde en lavere livskvalitet end den anden gruppe. Om det

"Som jeg ser det, så har kommunerne en vigtig rolle i forhold til at opspore disse mennesker tidligt."

Gunhild Waldemar

betyder noget eller ej, det ved man selvfølgelig ikke. Men det fortæller, at grupperne ikke var helt ens fra starten.

Angående de pårørende, så var der ikke rigtig nogen forskel. De pårørende havde dog i forvejen en ret høj livskvalitet og de havde ikke nogle depressive symptomer. "De havde det faktisk ret godt. Og det er svært at ændre noget for nogen, der i forvejen har det godt."

Livskvaliteten blev ifølge den pårørende bedre for den demente i interventionsgruppen.

Årsag til frafald

Gruppen, som modtog intervention var en lille smule mere dårlige fra starten, og de oplevede det som besværligt ved at komme frem og tilbage. Det har uden tvivl været en belastning at være med i dette rigtig lange program.

Mennesker så tidligt i forløbet har ikke så mange depressive symptomer. Det er selvfølgelig en af udfordringerne ved, at man kigger på netop det.

Konklusioner

Det er værdifuldt med tidlig intervention. Der er færre depressive symptomer og bedre livskvalitet. I DAISY-gruppens evaluering er der generelt meget stor tilfredshed over hele linjen.

Kontakt oplægsholder:
gunhild.waldemar.01@regionh.dk

Anbefalinger til implementering

- Indsatsen skal knyttes til udredningen. Målgruppen skal udvælges ganske nøje. Det meget omfangsrige program er ikke for alle. Det skal være til demsramte og pårørende, der selv søger hjælp. (Eller hvis de bliver udpeget).
- Dem, der falder uden for gruppen, kunne få et andet og mere skræddersyet tilbud - sådan et tilbud skal være fleksibelt. Så nogen kan få et tilbud med dele fra DAISY-pakken.
- Hvis man skal bevare en effekt, så skal man vedligeholde det på en eller anden måde. Det er vigtigt, at det spiller sammen med andre sociale indsatser.