

"Spørgeskema om pårørendes behov" til vurdering af pårørendes behov for hjælp og støtte

Trine Holt Clemmensen, Ph.d., fysioterapeut, thcl@ucl.dk

Forskning: Ph.d. projekt har udviklet et nyt redskab til at facilitere dialog mellem pårørende og fagprofessionelle for at målrette pårørendeindsatser. Spørgeskemaets engelske titel er "The Dementia Carer Assessment and Support Needs Tool" (DeCANT) og er udviklet og valideret i en dansk kontekst.

Spørgeskemaet kan anvendes på langs af alle stadier i et demensforløb til alle typer af pårørende.

Baggrund

Pårørende til mennesker med demens har ofte en central rolle i at hjælpe med til at sikre mennesket med demens' sundhed og trivsel. At være pårørende kan dog være svært, og pårørende til mennesker med demens er i større risiko for psykisk og fysisk sygdom og har øget dødelighed sammenlignet med pårørende til mennesker med andre kroniske lidelser (1). De fleste kommuner i Danmark har allerede tilbud om støtte til pårørende i en eller anden form, men der er ikke nogen klare anbefalinger til, hvordan støtte til pårørende tilrettelægges (2). Samtidig udtrykker pårørende, at de mangler hjælp og støtte i hverdagen (3). Der er derfor brug for en mere systematisk måde til at hjælpe og støtte pårørende i deres rolle som omsorgsgiver. På demensområdet er en person-centreret tankegang allerede en anerkendt tilgang i mødet med mennesket med demens, og det er oplagt at anvende en lignende tilgang i samarbejdet med pårørende.

Formålet med dette forskningsprojekt har derfor været at udvikle et spørgeskema "The Dementia Carer Assessment of Support Needs Tool" (DeCANT) til systematisk vurdering af pårørendes behov for hjælp og støtte, hvor de pårørende selv er med til at identificere det, som kan hjælpe dem.

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 (6).

Metode

Projektet har anvendt både kvalitative og kvantitative metoder, og internationale standarder for udvikling af et spørgeskema blev anvendt (4). Tre studier med følgende formål blev gennemført:

1) Kortlægning og syntese af viden om pårørendes behov for hjælp og støtte gennem en omfattende gennemgang af både forsknings- og populær litteratur – et scoping review (5).



2) Udforskning af pårørendes særlige behov for hjælp og støtte gennem individuelle- og fokusgruppe interviews med pårørende (23 pårørende med forskellig relation til mennesket med demens med forskellige grader af demens) og professionelle (13 fagpersoner med forskellige funktioner inden for demensområdet).

3) Formulering af spørgsmål og svarkategorier i spørgeskemaet til vurdering af pårørendes behov for hjælp og støtte samt validering af spørgeskemaets opbygning. Spørgeskemaet blev først afprøvet og justeret gennem tre pilottest blandt pårørende og fagpersoner. Derefter blev en større spørgeskemaundersøgelse gennemført for endelig afprøvning af spørgeskemaet (301 pårørende deltog).

Resultater

Resultaterne i forskningsprojektet er publiceret i tre videnskabelige artikler (7, 8, 9). Et kort resume af resultaterne i de tre studier er gengivet her:

Studie 1:

Kortlægningen af litteraturen viste, at pårørendes behov udspringer fra tre overordnede positioner: den pårørende, mennesket med demens og i samspillet mellem de to parter. I de inkluderede studier blev ofte kun den ene position tilgodeset. Fagpersoner bør derfor være opmærksomme på at identificere pårørendes behov ud fra alle tre positioner.

Studie 2:

Den efterfølgende interviewundersøgelse blandt pårørende og fagpersoner tog udgangspunkt i en hel-

hedsorienteret tilgang til at klarlægge pårørendes særlige behov for hjælp og støtte. Her viste analysen af interviews, at pårørendes behov for hjælp og støtte kan inddeles i forhold til fire overordnede kategorier: 1) hverdagslivet med demens, 2) fokus på sig selv, 3) trivsel i hverdagen og 4) interaktion med omgivelserne.

Kendetegnede for de pårørendes behov for hjælp og støtte var, at de enten havde fortrængt deres behov for hjælp, eller at de slet ikke var klar over, at der fandtes hjælp til dem selv. En pårørende sagde: *"Jeg tror, jeg kender hans behov bedre end mine egne"*. Komplexiteten af pårørendes behov blev yderligere tydeliggjort af, at deres individuelle behov for hjælp relaterede til både den tidsmæssige, fysiske, sociale og personlige kontekst.

Desuden viste resultaterne, at pårørende havde behov for hjælp og støtte uafhængigt af relationen til mennesket med demens, sværhedsgrad af demens eller om omsorg blev givet i eget hjem/plejebolig.

Studie 3:

På basis af både kortlægning af litteratur og interviewundersøgelse om pårørendes behov blev spørgeskemaet DeCANT, der består af 25 spørgsmål, udviklet. For at understøtte kompleksiteten af pårørendes behov for hjælp og støtte blev alle spørgsmål i DeCANT koblet til den Internationale Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse, og Helbredstilstand (ICF) (10), som er en helhedsorienteret måde at strukturere komplekse oplysninger om individuel sundhed og trivsel.

Den afsluttende spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende viste, at DeCANT har tilfredsstillende validitet (gyldighed), og er derfor egnet til vurdering af pårørendes behov for hjælp og støtte. DeCANT er udviklet i en dansk kontekst og vil kunne anvendes bredt af relevante fagpersoner i de danske kommuner. Der arbejdes fortløbende med dokumentation af DeCANT's måleegenskaber.

Anvendelse af "Spørgeskema om pårørendes behov"

Det er den pårørende selv, der skal udfylde spørgeskemaet for at sikre en person-centreret tilgang til vurdering af pårørendes behov for hjælp og støtte. Det er derfor vigtigt, at den pårørende har fået nok information om formål for udfyldelse af spørgeskemaet. Spørgeskemaet er tiltænkt, at det kan anvendes flere gange i et demensforløb til at vurdere pårørendes behov for hjælp og støtte, f.eks. hvert halve år, fordi pårørendes behov for hjælp og støtte vil ændre sig afhængigt af den samlede situation. Hvis

spørgeskemaet udelukkende anvendes i forbindelse med udvikling eller forbedring af støttende indsatser, er det vigtigt at forventningsafstemme dette på forhånd.

Scoring af spørgeskemaet er ikke nødvendig ved anvendelse i daglig praksis, såfremt formålet er at facilitere dialog omkring den pårørendes behov for hjælp og støtte. Det er dog muligt at beregne en score til udarbejdelse af en profil af pårørendes behov for hjælp og støtte i relation til klassifikationsrammen ICF.

Afsluttende kommentar

Det udviklede spørgeskema, DeCANT, kan forhåbentligt bidrage til rettidig identifikation af pårørendes behov for hjælp og støtte og til igangsætning af støttende indsatser for at sikre pårørendes sundhed og trivsel i fremtiden. DeCANT giver en individuel profil af pårørendes fysiske, psykiske og sociale behov og kan understøtte og kvalificere dialog mellem pårørende og fagpersoner. Spørgeskemaet kan anvendes inden for det sociale- og sundhedsfaglige område, både hvis mennesket med demens bor i eget hjem eller i plejebolig. Ligeledes kan spørgeskemaet anvendes i samarbejdet mellem alle typer pårørende (fx ægtefælle, barn, ven) og fagpersoner inden for demensområdet for at identificere pårørendes individuelle behov for hjælp og støtte.

Hvis du vil vide mere

Spørgeskemaet DeCANT kan frit anvendes, såfremt det benyttes i overensstemmelse med brugervejledningen.

[Den danske og engelske version af DeCANT samt brugervejledning kan downloades ved at klikke her.](#)

Hvis du har spørgsmål omkring anvendelse af spørgeskemaet eller forskningsprojektet kan du kontakte Ph.d. Trine Holt Clemmensen thcl@ucl.dk.

Litteratur

- 1) Cheng ST. Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. Curr Psychiatry Rep 2017 Aug 10;19(9):64-017-0818-2.
- 2) Zarit SH. Past is prologue: how to advance caregiver interventions. Aging Ment Health 2018 Jun;22(6):717-722.
- (3) Socialstyrelsen. Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom. 2013.
- (4) de Vet HC, Terwee CB, Mokkink LB, Knol DL. Measurement in Medicine: A Practical Guide. 1st ed. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
- (5) Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. Implement Sci 2010 Sep 20;5:69.
- (6) Medical directorate and Nursing directorate. NHS England's commitment to carers. NHS England. May 2014.
- (7) Clemmensen TH, Lauridsen HH, Andersen-Ranberg K, Kristensen HK. Informal carers' support needs when caring for a person with dementia - A scoping literature review. Scand J Caring Sci. 2020 Aug 11.
- 8) Clemmensen TH, Lauridsen HH, Andersen-Ranberg K, Kristensen HK. 'I know his needs better than my own' - carers' support needs when caring for a person with dementia. Scand J Caring Sci. 2020 May 15.
- 9) Clemmensen TH, Kristensen HK, Andersen-Ranberg K, Lauridsen HH. Development and field-testing of the Dementia Carer Assessment of Support Needs Tool (DeCANT). Int Psychogeriatr. 2020 Sep 3:1-13.
- (10) World Health Organization. ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health. 2001:299.

DKDK er nu på



LinkedIn er verdens største, erhvervsorienterede sociale netværk på internettet med over 722 millioner brugere på verdensplan. Herhjemme i Danmark er LinkedIn et netværk i hastig vækst. Der er i skrivende stund flere end 2,8 millioner danskere, som har en profil på LinkedIn og dermed anvender platformen til at udbygge deres faglige netværk og holde sig ajour omkring deres faglige interesser.

Udover de personlige profiler er der også et stødt stigende antal danske virksomheder og interesseorganisationer som anvender LinkedIn som redskab til at få deres budskaber ud. Bestyrelsen besluttede for nyligt, at tiden er kommet til, at vi i DKDK udvider vores sociale medieprofil til at inkludere en digital tilstedeværelse på LinkedIn. Herved har DKDK endnu en mulighed for at understøtte vores formål omkring at bidrage til den til den demenspolitiske debat gennem udvikling og formidling af viden om demens.

[Er du interesseret, så kan du følge DKDK på LinkedIn ved at klikke her.](#)