

DEMENS OG KØRSELSTOP

DE PÅRØRENDES PERSPEKTIV



17:14

ANU SIREN
HANNE BACH NØRREGÅRD

17:14

DEMENS OG KØRSELSSTOP

DE PÅRØRENDES PERSPEKTIV

ANU SIREN
HANNE BACH NØRREGÅRD

KØBENHAVN 2017
SFI - DET NATIONALE FORSKNINGSCENTER FOR VELFÆRD

DEMENS OG KØRSELSSTOP. DE PÅRØRENDES PERSPEKTIV
Afdelingsleder: Kræn Blume Jensen
Afdelingen for Socialpolitik og velfærd

ISSN: 1396-1810
e-ISBN: 978-87-7119 -443-2

Layout: Hedda Bank
Forsidefoto: Colourbox

© 2017 SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd

SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd
Herluf Trolles Gade 11
1052 København K
Tlf. 33 48 08 00
sfi@sfi.dk
www.sfi.dk

SFI's publikationer kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden.

INDHOLD

	FORORD	5
	SAMMENFATNING	7
1	INDLEDNING	15
	Bilkørsel og demens	16
	Denne undersøgelse	17
	Rapportens formål og opbygning	18
2	LITTERATUR OM DEMENS OG KØRSELSSTOP	19
	Hvad karakteriserer kørselsstop i forbindelse med demens?	20
	Beslutning om kørselsstop	22
	Hvad karakteriserer det gode forløb?	24
3	METODE	27

	Spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende	27
	Kvalitative interview med pårørende	30
	Spørgeskemaundersøgelse blandt læger	32
4	FORLØBET MED KØRSELSSTOP	35
	Kørselsmønstre op til kørselsstoppet	35
	Håndtering af processen	42
	Efter kørselsstoppet	47
	Opsummering og perspektivering	54
5	AKTØRERNE	57
	Rollefordelingen	57
	Inddragelse af andre aktører	65
	Opsummering og perspektivering	68
6	DEN OPLEVEDE PROCES	69
	Følelser i forbindelse med processen	69
	Reaktioner i forbindelse med processen	72
	Opsummering og perspektivering	75
7	SYSTEMPERSPEKTIVET	77
	Råd og støtte	77
	Sagsbehandling og forvaltning	83
	Opsummering og perspektivering	88
	LITTERATUR	91
	SFI-RAPPORTER SIDEN 2016	99

FORORD

Høj alder er ikke alene en grund til at stoppe med at køre bil, men bilkørsel kan blive problematisk i forbindelse med demens og kognitiv dysfunktion, bl.a. på grund af manglende sygdomsindsigt. I fremtiden vil der være et betydeligt antal familier, der skal igennem processen, hvor et familiemedlem med demens skal holde op med at køre bil. Processen er ofte lang og belastende.

Dette studie har haft til formål at undersøge kørselsstoppet i forbindelse med demens og indsamle viden om processen med at holde op med at køre bil i forbindelse med demens i Danmark. Der findes kun få studier og slet ingen danske studier om emnet.

En række eksperter har været knyttet til projektet i dets forskellige faser og bidraget med viden og konstruktive kommentarer til bl.a. processen med rekruttering af respondenter, designet af surveyinstrumenter samt fortolkning af de foreløbige resultater. I denne sammenhæng vil vi gerne takke Judith Charlton (Monash University, Australien), Peter Johannsen (Rigshospitalets hukommelsesklínik), Mirjana Saabye (ÆldreSagen) og Mikkel Vass. Annette Meng (Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø) bidrog væsentligt til udviklingen af projektidéen og udformningen af projektansøgningen samt udviklingen af spørgeskemaet, og vi takker hende for dette. Vi takker seniorforsker Sonja Haustein fra DTU Management for gode og konstruktive kommentarer,

som hun som referee på rapporten har bidraget med. Rapporten er udarbejdet af seniorforsker Anu Siren, som også har været projektleder, og studentermedhjælper Hanne Bach Nørregård. Sine Kirkegaard Nielsen og Astrid Krogshede har været projektmedarbejdere på projektet.

Projektet er gennemført med støtte fra TrygFonden.

København, marts 2017

AGI CSONKA

SAMMENFATNING

FORMÅLET MED UNDERSØGELSEN

Dette studie undersøger kørselsstop i forbindelse med demens i en dansk kontekst. Gennem undersøgelsen har vi fået større indsigt i, hvordan beslutningen om kørselsstop træffes, hvilke problemer der er knyttet til processen, og hvorfor disse problemer opstår, samt fået større indsigt i, hvordan man bedst kan støtte de nøglepersoner, der er involveret i processen. Vi har valgt pårørende og læger som hovedinformanter om processen. Da vi ikke har valgt personer med demens som informanter, får vi ikke denne gruppes perspektiv på problematikken. Dette perspektiv kan være relevant i andre sammenhænge, men er ikke fokus for denne undersøgelse.

I fremtiden vil der være et betydeligt antal familier, der skal igennem processen med, at et familiemedlem med demens skal holde op med at køre bil. I Danmark gør man, via aldersbetinget kørekortfornyelse, en indsats for at identificere bilister, der ikke længere er sikre på grund af demens og kognitive svigt. Men denne procedure fokuserer udelukkende på identifikation af uegnede bilister og ikke på selve kørselsstoppet og dets konsekvenser. Derfor er der behov for initiativer, der er rettet mod at hjælpe familierne med at håndtere de problemer, der opstår i forbindelse med kørselsstop.

HOVEDRESULTATER

FORLØBET MED AT HOLDE OP MED AT KØRE BIL

Resultaterne tyder på, at mange bilister med demens eller demenssymptomer holder op med at køre bil tidligt i processen. Mange tilpasser også deres bilkørsel inden et fuldstændigt kørselsstop. Personer med demens har, ifølge de pårørende, forskellige vanskeligheder med bilkørsel, men de vanskeligheder, der opleves hyppigst, er ikke-farlige hændelser. De farlige hændelser såsom spøgelsesbilisme, at køre over for rødt eller at overse andre trafikanter er, ud fra vores undersøgelse, sjældne.

Ikke desto mindre er mange pårørende bekymrede for deres bilkørende pårørende med demens. Vores undersøgelse viser også, at det er svært at få diskuteret kørselsstoppet med personen med demens eller planlægge kørselsstoppet forud. Emner, som de pårørende oftere tager op med deres pårørende med demens forud for kørselsstoppet er sikkerhed og bilens praktiske betydning, mens emner såsom transport efter kørselsstoppet eller overvejelser om at flytte et andet sted hen sjældent bliver diskuteret. Der er udfordringer med transport efter kørselsstoppet. De, der skal stoppe med at køre, har svært ved at bruge den offentlige transport, men er også udfordret hvad angår cykling og gang, bl.a. på grund af følgevirkninger af demens såsom ringere balanceevne. De er derfor meget afhængige af at blive kørt af andre efter kørselsstoppet.

De praktiserende lægers håndtering af emnet, både før og efter kørselsstoppet, er meget forskellig, formodentlig fordi patienternes situation varierer meget. De praktiserende læger bringer typisk ikke kørselsstop op med de patienter, der ikke viser tegn på kognitive problemer. Når det gælder patienter, der udviser tegn på kognitive forstyrrelser, er det mere udbredt, at de praktiserende læger tager et kørselsstop op i god tid.

AKTØRERNE

Pårørende og sundhedspersonale (især de praktiserende læger og speciallæger) spiller en central rolle i forløbet med at holde op med at køre bil i forbindelse med demens. På trods af de udfordringer, som deres centrale rolle giver dem, er de pårørende meget involverede i processen. De praktiserende læger angiver, at pårørende ofte er medvirkende i processen, er med til konsultationer og spiller en vigtig rolle i at motivere personen med demens til at holde op med at køre bil. Mange pårørende ønsker

ikke at være så involverede og oplever, at det er et tungt ansvar at være så meget inde over processen.

Mens de pårørende ønsker inddragelse af flere aktører (såsom demenskoordinatorer), er de praktiserende læger mere afvisende over for denne idé. De praktiserende læger vurderer, at de har tilstrækkelig viden om kognition og trafikikkerhed til at vurdere patienternes køreevne. Mange af de pårørende giver dog stærkt udtryk for, at de ikke mener, at de praktiserende læger er den bedst tænkelige aktør til at foretage denne vurdering. Som begrundelse herfor nævner de pårørende enten, at de ikke oplevede, at den praktiserende læge havde tilstrækkelig viden om demens og kørselsevner til at foretage denne vurdering, eller at de oplevede, at den praktiserende læge havde nogle uhensigtsmæssige incitamenter i forhold til patienten med demens til at kunne foretage en objektiv vurdering heraf. Sidstnævnte kunne enten være en interesse i at beholde patienten i sin praksis eller blot en tæt relation til personen med demens.

DEN OPLEVEDE PROCES

Der er mange følelser indblandet i et forløb med kørselsstop. På den ene side er de pårørende bekymrede for deres bilkørende familiemedlem med demens og er lettede, når beslutningen om kørselsstop tages. På den anden side er de også bekymrede for det tab af mobilitet, som kørselsstoppet medfører, og de vil også helst undgå de konflikter, der kan opstå i forløbet.

De fleste negative reaktioner på kørselsstoppet fra personen med demens går ud over de pårørende, mens de praktiserende læger oplever, at patienten ofte er enig i anbefalingen om at stoppe med at køre. De pårørende beskriver til gengæld konflikter, negative reaktioner fra personen med demens samt forvirring over processen hos både den pårørende selv og hos personen med demens.

SYSTEMPERSPEKTIVET

De pårørende vurderer, at støtte til processen fra sundhedspersonalet, demenskoordinatorer og andre i samme situation er relevant, men samtidig vurderer de fleste, at de ikke selv har fået sådan en støtte i deres forløb. Resultaterne tyder på, at der er ganske lidt støtte at hente. Derudover oplever mange af de pårørende, at det er svært at navigere i processen, og at ansvarsfordelingen mellem aktørerne, tidshorisonten i forløbet samt forløbets rammer er uklare.

KONKLUSIONER OG PERSPEKTIVER

I et internationalt perspektiv er dette studie et af de ganske få studier, der findes om emnet demens og kørselsstopforløbet. Studiet er det første, der er lavet i Danmark om emnet. Tidligere undersøgelser af Siren og Meng (Meng, Siren, & Teasdale, 2013; Siren & Meng, 2010a; 2010b; 2012) har indtil videre været de eneste videnskabelige studier, som har belyst problematikken og situationen omkring demens og bilkørsel i Danmark. Denne undersøgelse kan betragtes som en naturlig fortsættelse af dette arbejde.

Designet af studiet er baseret på en systematisk gennemgang af videnskabelig litteratur, og vi har belyst kørselsstoppet fra både de pårørendes og de praktiserende lægers perspektiv. Studiets datagrundlag består af tre typer af datamateriale, og vi har nået respondenter, der kan være svære at rekruttere. Ikke desto mindre er der visse begrænsninger ved det anvendte datamateriale. For det første begrænser antallet af respondenter i begge kvantitative spørgeskemaundersøgelser valget af statistiske analyser. For det andet er svarprocenten blandt de praktiserende læger lav. Derfor kan analysens resultater ikke nødvendigvis generaliseres til de danske alment praktiserende læger.

Resultaterne af undersøgelsen er, at pårørende, også i Danmark, har en helt central rolle i processen med at holde op med at køre bil pga. demens. Dette er helt på linje med resultater fra de internationale undersøgelser. De danske pårørende beskriver også samme typer af udfordringer som pårørende i andre lande: bekymringer, konflikter og uvished. Det, der dog kommer tydeligere frem i denne undersøgelse, sammenlignet med de internationale undersøgelser, er besværet med at navigere i systemet undervejs i processen, manglende eller langsom sagsbehandling, ”huller” i systemet samt frustration over manglende/uklar ansvarsfordeling.

Resultaterne af undersøgelsen er også, at kørselsstop er et emne, der er svært at tage op. Internationale anbefalinger lyder på, at man skal planlægge kørselsstoppet i god tid, og mange af de afprøvede interventioner i udlandet er baseret på idéen om, at kørselsstoppet kan være mindre smertefuldt og konfliktfyldt, hvis personen med demens har medbestemmelse, og hvis processen kan planlægges i god tid forud for kørselsstoppet. De danske pårørende oplever ikke, at de har fået særlig meget støtte til processen, hvilket passer med, at der ikke findes interventioner rettet mod denne målgruppe. Resultaterne fra denne undersøgelse tyder

dog på, at der kunne være potentiale for sådanne interventioner. Der er lovende resultater fra andre lande på indsatser, der er baseret på forskningsviden og evidens, og som kan hjælpe både de pårørende og personer med demens i at gennemgå transitionen med at holde op med at køre bil.

Denne undersøgelses resultater skaber tvivl om, hvorvidt den nuværende organisering af processen med kørselsstop for personer med demens er optimal. Det handler både om, hvorvidt den overordnede organisering er optimal, samt hvorvidt ansvarsfordelingen er tilstrækkeligt klar. De praktiserende læger har ansvar for sagsbehandling af samtlige bilister over 75 år, der gerne vil have kørekortet fornyet. Samtidig skal de identificere dem, der måske ikke længere kan køre bil, og håndtere processen omkring disse patienters kørselsstop. Men det er vigtigt, at der i processen også kan tages højde for forløb, hvor flere andre aktører, fx de pårørende, demenskoordinator, politiet, embedslægen eller en demens-klinik, er involveret udover de praktiserende læger. Og her virker det ikke, som om ansvarsfordelingen er klar. Resultaterne i undersøgelsen, tyder på, at processen nogle gange går i stå, eller at der sker fejl. I denne sammenhæng udtrykte en betydelig del af de pårørende, der deltog i undersøgelsen, at den praktiserende læges rolle var overflødig, eller at de følte sig svigtet af den praktiserende læge. Samtidig oplever lægerne selv, at de er i stand til at vurdere køreevne, og at der ikke er behov for inddragelse af andre aktører. Herudfra er der behov for at revurdere den nuværende ordning med aldersbaseret kørekortfornyelse, hvilket også er blevet foreslået tidligere (Kühlmann & Kirk, 2012; Meng & Siren, 2014). Den nuværende ordning har vist sig at mangle effekt (Siren & Meng, 2010b; 2012), og den fokuserer ikke i høj nok grad på de bilister, som har kognitive problemer og demens (Haustein, 2016).

Et lovforslag om at fjerne alderskravet for kørekort til ældre og i den forbindelse skærpe anvendelsen af det lægelige kørselsforbud og indberetningspligt i tilfælde af, at en ældre er til fare for sig selv eller andre, er for nylig blevet sendt til høring (Transport-, Bygnings- og Boligministeriet, 2017). Hvis denne lov vedtages, er det centralt i samme ombering at indrette systemet, så det tager højde for de problematikker, som denne undersøgelse identificerer. Dels er det afgørende, at de praktiserende læger har redskaber til at vurdere kørselsevne hos personer med kognitive problemer. Internationale erfaringer har vist, at trafikmedicinsk efteruddannelse og klare, evidensbaserede retningslinjer kan give

et afgørende løft i lægernes kompetencer i at vurdere køreevne. Udfordringerne i Danmark er ikke unikke, og der er mange gode erfaringer at hente fra andre lande, herunder Storbritannien, Irland, Canada og Australien. Dels vil en ændring af loven gøre det endnu mere vigtigt, at kognition og køreevne bliver en af de komponenter, læger løbende tager op med deres patienter, og at personer med kognitive problemer bliver identificeret i tide, således at disse personer ikke bliver overset.

Sidst, men ikke mindst, gør en sådan lovændring det ikke mindre relevant, at ansvarsfordelingen mellem relevante aktører såsom den praktiserende læge, politiet og embedslægen bliver kortlagt, således at personer med demens og disses pårørende ikke skal opleve en uklar og lang sagsbehandling i en tid, hvor der i forvejen er store praktiske og psykiske udfordringer for personen med demens og dennes pårørende.

METODE OG DATAGRUNDLAG

Undersøgelsens empiriske grundlag består af tre typer af data. For det første har vi data fra en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens. For det andet har vi materiale fra kvalitative interview med pårørende til personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens. Endelig er der data fra en spørgeskemaundersøgelse blandt praktiserende læger.

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT PÅRØRENDE

Spørgeskemaet til de pårørende blev udviklet på basis af international forskningslitteratur og pilotinterview med pårørende til personer med demens. Det endelige spørgeskema inkluderer følgende temaer eller emner:

- Tidspunkt for samt typer af vanskeligheder med bilkørsel
- Selvregulering
- Bilens betydning for den demente
- Dialog om kørselsstoppet med den demente
- Ansvarsfordeling mellem forskellige aktører for kørselsstoppet
- Den dementes reaktion på kørselsstoppet
- Støtte til den pårørende
- Transport efter kørselsstoppet.

I foråret 2015 kontaktede vi demenskoordinatorer i samtlige danske kommuner. Ud af 98 kommuner var der to kommuner, der afviste os ved første kontakt, og vi endte derfor med at få lov til at sende spørgeskemaer til demenskoordinatorer i 66 kommuner. Dataindsamlingen foregik i perioden mellem maj og december 2015. Der blev i alt udsendt 494 materialepakker med et introbrev og et skema. Vi modtog i alt 90 skemaer retur og fik desuden 4 web-besvarelser. Da vi ikke kender antallet af spørgeskemaer, som demenskoordinatorerne delte ud, er det ikke muligt at beregne en egentlig svarprocent. Det er heller ikke muligt at vurdere respondenternes repræsentativitet i forhold til målpopulationen, da vi ikke kender størrelsen af målpopulationen og heller ikke kender omfanget af eventuel selektion i rekrutteringsprocessen hos demenskoordinatorerne.

KVALITATIVE INTERVIEW MED PÅRØRENDE

Interviewpersonerne blev rekrutteret blandt de af spørgeskemaundersøgelsens respondenter, der i skemaet havde angivet, at vi måtte kontakte dem for et interview. Interviewene (N = 14) blev gennemført i foråret 2016. Interviewpersonerne er fra 53 til 87 år. De fleste af interviewpersonerne er ægtefælle til personen med demens (ni personer), mens de resterende fem er barn af personen med demens. De fleste interviewpersoner er kvinder – kun 2 ud af de 14 interviewede er mænd.

Interviewene med de pårørende var semistrukturerede og fulgte en interviewguide, som blev udviklet på basis af spørgeskemaet og de forudgående diskussioner og interview med pårørende om forskellige problemstillinger. Interviewenes længde varierede mellem 18 og 57 minutter, og gennemsnitslængden var 30 minutter. Der er foretaget en omfattende kodning af interviewmaterialet i programmet NVivo.

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT LÆGER

Spørgeskemaet blev udviklet på basis af litteratur, og det blev kun lanceret som en web-udgave. Dataindsamlingen forløb i foråret og sommeren 2014. Skemaet indeholdt spørgsmål om følgende temaer:

- Spørgsmål om helbredsattest ved kørekortfornyelse til ældre bilister
- Involvering af pårørende ved konsultation om kørekortfornyelse
- Dialog om kørselsstop med patienten

- Anvendelse af samt holdning til kognitive tests til udarbejdelse af helbredsattest ved kørekortfornyelse
- Patientens reaktion på anbefaling af kørselsstop
- Dialog med patienten efter kørselsstop.

Respondenterne i undersøgelsen bestod af danske praktiserende læger. Stikprøven blev tilfældigt udvalgt. Først udarbejdede vi lister over alle læger i hver af de fem regioner. Oplysningerne hentede vi fra Danmarks Statistik og sundhed.dk. Vi udvalgte tilfældigt et antal læger fra hver region, således at regionens andel i stikprøven svarede til regionens andel af læger på landsplan, dvs. at når 9,5 pct. af alle danske læger arbejder i Region Nordjylland, udgør de udvalgte læger fra Region Nordjylland også 9,5 pct. af stikprøven. Praktiserende læger i den udvalgte stikprøve modtog et brev om spørgeskemaet, som skulle udfyldes elektronisk. I første omgang sendte vi 360 breve ud, og i anden omgang sendte vi 500 breve ud. I alt besvarede 107 læger spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 12,4.

INDLEDNING

Demens er fremadskridende forandringer i hjernevævet, som både kan være egentligt hjernesvind, altså reduktion af hjernevævet, og biokemiske forandringer i hjernen. Sygdommen er typisk forbundet med alder, således at risikoen for at udvikle demens øges med alderen. Demens er en folkesygdom: Der er i dag ca. 70.000-85.000 personer med sygdommen i Danmark, og det forventes, at antallet af demente vil stige til ca. 120.000-146.000 i 2040 (Alzheimerforeningen, 2017). Demens bliver tit kaldt ”de pårørendes sygdom”, fordi det ikke kun påvirker den syge, men i høj grad også påvirker de pårørendes hverdag. Der er i dag ca. 400.000 pårørende til demente i Danmark (Alzheimerforeningen, 2017).

En af de hverdagsaktiviteter, der er berørt af demens, er bilkørsel. Demens vil før eller siden føre til, at bilkørslen må stoppes, hvilket er et stort indgreb i den pågældendes liv med mange negative konsekvenser. Processen med at holde op med at køre bil er ofte en lang, belastende og utryg proces. Et af de dilemmaer, der er forbundet med processen, er på den ene side angsten for, at den demente skal blive involveret i, eller måske endda forårsage, et trafikuheld, og på den anden side er respekten for den dementes værdighed og frygt for at miste sin mobilitet.

I fremtiden vil der være et betydeligt antal familier, der skal igennem processen med en person med demens, der skal holde op med at køre bil. I Danmark gør man, via aldersbetinget kørekortfornyelse, en

indsats for at identificere bilister, der ikke længere er sikre på grund af demens og kognitive svigt. Men denne procedure fokuserer udelukkende på identifikation af uegnede bilister og ikke på selve kørselsstoppet og dets konsekvenser. Derfor er der behov for initiativer, der er rettet mod at hjælpe familierne med at håndtere de problemer, der opstår i forbindelse med kørselsstop.

BILKØRSEL OG DEMENS

For mange er bilkørsel en vigtig del af den daglige mobilitet. At bruge bilen aktivt er blevet mere udbredt blandt den ældre befolkning i de seneste 10 år (Siren & Haustein, 2012), og de fleste ønsker at beholde deres kørekort op i en høj alder (Siren m.fl., 2012; Siren & Haustein, 2013). Fra et trafikikkerhedsmæssigt perspektiv er ældres bilkørsel generelt ikke et problem. Heller ikke i forbindelse med de normale aldersrelaterede funktionsnedsættelser, da ældre bilister typisk kompenserer for disse i trafikken (Siren & Meng, 2013). Men bilkørsel kan blive problematisk i forbindelse med demens og kognitiv dysfunktion (Frittelli m.fl., 2009; Ott m.fl., 2008; Siren & Meng, 2013), bl.a. på grund af manglende sygdomsindsigt hos de syge (Perkinson m.fl., 2005). De pårørende kan frygte for den dementes og medtrafikanternes sikkerhed, uanset om de demente rent faktisk involveres i uheld. På grund af denne utryghed og oplevet øgede uheldsrisiko, uanset om denne er velbegrundet eller ikke, føler de pårørende ofte, at de er nødt til at gribe ind og støtte den demente i beslutningen om at holde op med at køre bil.

International forskning har vist, at de pårørende ofte spiller en væsentlig rolle i beslutningen om at holde op med at køre bil (Perkinson m.fl., 2005). Lægerne spiller også en vigtig rolle, både fordi de er involverede i behandlingen af demente og dermed har pligt til at handle, hvis de vurderer, at denne ikke er i stand til at føre bil på betryggende vis, og fordi de står for at udstede helbredsattesten i forbindelse med aldersbettinget kørekortfornyelse og i den forbindelse vil komme i kontakt med mange af de demente bilister.

I Danmark er det ifølge Ældresagen ofte de pårørende, der ender med at tage emnet bilkørsel op med personer med demens (Ældresagen, 2013). Mange pårørende oplever kørselsproblematikken som vanskelig at håndtere, men der mangler systematisk viden om problemstil-

lingerne og udfordringerne i processen. Endvidere kan den praktiserende læges kvalificerede medvirken bidrage til, at processen med at holde op med at køre bil foregår udramatisk og uden depressive reaktioner (Vass, 2010). Det er dog uklart, hvorvidt proceduren med aldersbetinget kørekortfornyelse giver lægerne rammerne til at yde denne form for støtte.

DENNE UNDERSØGELSE

Denne undersøgelse har til formål at undersøge kørselsstoppet i forbindelse med demens. Dette er et af de ganske få studier, der findes omkring emnet internationalt set, og det første, der er blevet lavet i Danmark. Tidligere undersøgelser af Siren og Meng (Siren & Meng, 2010a; 2010b; 2013; Meng, Siren og Teasdale, 2013) har været de første – og indtil videre de eneste – videnskabelige studier, som har belyst problematikken og situationen omkring demens og bilkørsel i Danmark. Denne undersøgelse kan betragtes som en naturlig fortsættelse af dette arbejde.

Indtil nu har der ikke eksisteret systematisk viden om, hvordan kørselsstoppet i forbindelse med demens sker. Overordnet er undersøgelsens formål at indsamle viden om processen med at holde op med at køre bil i forbindelse med demens i Danmark. Vi forventer at få indsigt i, hvordan beslutningen om kørselsstop træffes, hvilke problemer der er knyttet til processen, og hvorfor de opstår, samt at få indsigt i, hvordan man bedst kan støtte de nøglepersoner, der er involverede i processen. I undersøgelsen har vi betragtet pårørende og læger som hovedinformanter om processen. Ved at samle information fra de pårørende og læger er formålet bl.a. at belyse følgende spørgsmål:

Hvordan ser processen ud fra de pårørendes perspektiv? Herunder bl.a.:

- Er kørselsstop i forbindelse med demens typisk en gradvis proces? Eller er den mere abrupt?
- Hvilke faktorer fremmer/hæmmer beslutningen om at holde op med at køre bil?
- Hvor stor en rolle spiller adgang til alternative transportmuligheder i beslutningen om at holde op med at køre bil?
- Hvilke udfordringer oplever de pårørende i processen – både før, under og efter kørselsstop?

- Hvordan oplever og beskriver de pårørende deres rolle i processen? Hvordan beskriver de lægernes rolle?
- Hvorfor opstår de problemer, der er knyttet til processen?
- Hvilken støtte har de pårørende fået/haft gavn af?
- Hvilken støtte har de pårørende manglet?

Hvordan ser processen ud fra lægernes perspektiv? Herunder bl.a.:

- Hvordan ser processen med at holde op med at køre bil i forbindelse med demens ud fra lægernes perspektiv?
- Hvordan oplever og beskriver lægerne deres rolle i processen? (bl.a. støtte til pårørende? rådgiver for patienten?)
- Føler lægerne, at de har den nødvendige viden samt redskaberne til at vurdere, om patienter med demens kan føre bil på betryggende vis?

RAPPORTENS FORMÅL OG OPBYGNING

Formålet med denne rapport er således at få kortlagt, hvilke problemstillinger der er knyttet til processen med at holde op med at køre bil i forbindelse med demens, at få indsigt i, hvorfor problemerne opstår, og hvilken støtte nøglepersoner i processen har brug for. Denne viden kan bruges til at udvikle tiltag, der kan støtte de demente og deres familier, som står i denne situation.

I kapitel 2 gennemgår vi forskningslitteratur om demens og kørselsstop. Gennemgangen er baseret på en systematisk litteratursøgning, som vi har foretaget. I kapitel 3 redegør vi for undersøgelsens materialer, metoder og analytiske tilgang. I kapitel 4 beskriver vi undersøgelsens resultater angående forløbet med kørselsstop i forbindelse med demens. I kapitel 5 beskriver vi resultater angående de aktører, som typisk er involverede i kørselsstopprocessen. I kapitel 6 beskriver vi resultaterne angående processen, som den bliver oplevet indefra af de primære aktører (pårørende, personer med demens, sundhedspersonalet). Endelig beskriver vi i kapitel 7, hvordan de pårørende har navigeret i systemet i procesforløbet.

LITTERATUR OM DEMENS OG KØRSELSSTOP

At holde op med at køre bil er en betydningsladet transition for mange ældre. Tidligere forskning har vist, at kørselsstoppet ofte er en gradvis proces, hvor bilisten vælger at tilpasse og eventuelt reducere sin bilkørsel (bl.a. Dellinger m.fl., 2001; Devlin & McGillivray, 2014). Forskningen har dog også indikeret, at processen er noget anderledes for personer, som skal holde op med at køre på grund af demens eller lignende kognitive sygdomme (Devlin & McGillivray, 2014). Personer med demens er oftere mindre opmærksomme på ændringer i deres køreevne, og dermed tilpasser de sjældnere deres kørsel efter egne evner (bl.a. Meng m.fl., 2013). Forskningen tyder også på, at der kan opstå konflikter mellem bilisten og de pårørende eller sundhedspersonalet i forbindelse med kørselsstoppet som følge af demens.

Med andre ord er det især i forbindelse med ældre bilister med demens, at vi skal blive bedre til at forstå, hvordan kørselsstoppet foregår: Sker det til tiden? Hvad motiverer det? Mens der findes megen forskningsviden om kørselsstoppet blandt raske ældre, ved vi kun lidt om processen blandt ældre bilister med demens. Der mangler især forskningsviden om, hvordan forløbet foregår samt de problemstillinger og udfordringer, som bilisterne selv, deres pårørende og sundhedspersonalet oplever i forbindelse med processen.

For at kortlægge den eksisterende viden, der findes på området, har vi gennemført en systematisk litteratursøgning blandt publikationer, udgivet i 1995-2016. Den oprindelige søgning resulterede i 3.984 referencer, hvoraf 61 publikationer blev vurderet relevante. Af disse publikationer rapporterede 46 om empiriske resultater. I de følgende afsnit gennemgår vi viden fra disse publikationer.

HVAD KARAKTERISERER KØRSELSSTOP I FORBINDELSE MED DEMENS?

TILPASNING AF BILKØRSEL

Mens ældre bilister typisk er gode til at tilpasse deres bilkørsel, kan manglende sygdomserkendelse begrænse denne evne blandt personer med demens (Meng m.fl., 2013). Ikke desto mindre viser forskningen, at også mange bilister med demens tilpasser deres bilkørsel i nogen grad (Kowalski m.fl., 2012; Marie-Dit-Asse, m.fl., 2014; O'Connor m.fl., 2013; Silverstein m.fl., 2011), og at de fleste stopper med at køre bil tidligt i sygdomsforløbet, typisk umiddelbart efter, at de har fået demens. Cotrell & Wild (1999) fandt i deres forløbsundersøgelse blandt 35 demenspatienter, at størstedelen af de patienter der stadig kørte bil ved baseline, holdt op i løbet af 12-18 måneder. Herrmann m.fl. (2006) fandt lignende mønstre blandt deres demenspatienter. I deres undersøgelse var der blot 28 pct. af patienterne, der stadig kørte bil ved baseline, og 48 pct. af disse stoppede i løbet af undersøgelsen. Ott m.fl. (2008) fandt, at køreevnen forværres hurtigt blandt bilister med demens, og at mange holdt op inden for kort tid. Croston m.fl. (2009) fandt, at mens 57 pct. af patienterne i deres undersøgelse stadig havde kørekort, var der kun 29 pct. af dem, der stadig kørte bil, og de fleste af disse kørte endda ganske lidt. Talbot m.fl. (2005) fandt i undersøgelsen blandt irske demenspatienter, at 33 pct. spontant var holdt op med at køre bil, mens 26 pct. fortsat kørte bil.

FAKTORER, DER FORUDSIGER KØRSELSSTOPPET

Mange undersøgelser har vist, at graden af demens og symptomerne hænger sammen med, hvorvidt personen stopper med at køre bil. Jo sværere grad af demens, desto mere sandsynligt er det, at personen er holdt op med at køre (Foley m.fl., 2000; Freund & Szinovacz, 2002; Seiler m.fl., 2012). Hvis personen med demens lider af ophidset og urolig ad-

færd, er der større sandsynlighed for, at han/hun ikke stopper med at køre, og hvis han /hun lider af hallucinationer eller apati, er sandsynligheden for at stoppe større end gennemsnitligt (Herrmann et al., 2006). En fransk undersøgelse fandt, at især demenspatienter med Alzheimers sygdom bliver ved med at køre bil (Marie-Dit-Asse, 2016), og en undersøgelse af Cotrell & Wild (1999) tydede på, at patienter, hvis symptomer indebærer manglende sygdomserkendelse, ofte ikke tilpasser deres bilkørsel. Croston m.fl. (2009) fandt ligeledes, at manglende (sygdoms)erkendelse var blandt de vigtigste årsager til, at man ikke holdt op med at køre bil. Ikke desto mindre konkluderer et studie af Carr m.fl. (2006), at den kognitive profil ikke kan bruges til at forudsige, hvem der stopper og hvem der fortsætter.

Der er også andre årsager end manglende sygdomserkendelse, der kan forhindre kørselsstop blandt personer med demens. Talbot m.fl. (2005) fandt, at personer, der boede uden for tætbebyggede områder, og personer, der boede alene, var mere tilbøjelige til at fortsætte kørsel trods demens, formodentlig fordi deres daglige transport var mere afhængig af, at de selv kunne køre bilen. Jett m.fl. (2005) fandt i deres undersøgelse, at lysten til at køre, manglende transportalternativer, at have bilen til rådighed og at have en anden person, der var villig til at fungere som ”co-pilot” alle var faktorer, der forudsagde, at man udskød at holde op med at køre bil. Også Peel m.fl. (2002) fandt, at manglende transportmuligheder var en barriere for at begynde at planlægge et kørselsstop.

Ifølge flere undersøgelser er der også en påfaldende kønsforskel vedrørende kørselsstop i forbindelse med demens, idet kvinder er meget mere tilbøjelige til at stoppe med at køre bil (Freund & Szinovacz, 2002; Seiler m.fl., 2012). Resultaterne tyder også på, at i tilfælde af demens og forværret kognitiv tilstand regulerer mænd blot deres kørsel ved at køre kortere ture, mens kvinder ofte stopper helt (Freund & Szinovacz, 2002). Der er dog tegn på, at denne forskel mellem mænd og kvinder, ligesom hvad angår mange andre kønsrelaterede forskelle i bilkørsel, er kohorte-relateret og mere nuanceret end den tidligere forestilling. Nyere franske undersøgelser (Marie-Dit-Asse m.fl., 2014; 2016) fandt, at kvinder er mere tilbøjelige til at regulere og helt stoppe med at køre, inden demensdiagnosen bliver stillet, men efter diagnosen er der ingen kønsforskel, hvad angår kørselsstop.

BESLUTNING OM KØRSELSSTOP

ÅRSAGER TIL AT STOPPE

Demens og oplevede kognitive problemer øger sandsynligheden for kørselsstop, og undersøgelser, der har valgt at spørge personer med demens om årsager til at stoppe med at køre bil, har ganske konsekvent identificeret egen sygdomserkendelse og familiens og sundhedspersonalets anbefaling som hovedårsag til kørselsstop. Croston m.fl. (2009) fandt, at 54 pct. af de undersøgte patienter angav øget omfang af kognitive problemer som hovedsagelig årsag til at holde op med at køre bil. 42 pct. angav, at årsagen var familiens anbefaling, og 40 pct. angav, at årsagen var lægens vurdering. Seiler m.fl. (2012) fandt ligeledes, at de pårørendes vurdering af situationen var afgørende for beslutningen om at stoppe med bilkørsel.

BESLUTNINGSTAGEN

I litteraturen kan man se et meget påfaldende mønster angående beslutningstagen. Personer med demens udtrykker oftest, at de helst vil tage beslutningen om et kørselsstop selv (Adler & Kuskowski, 2003; Adler m.fl., 1999; Adler, 2010; Johnson m.fl., 2013; Mizuno m.fl., 2008). Ikke desto mindre er det sjældent sådan, det foregår i praksis. Adler & Kuskowski (2003) fandt, at de fleste patienter ikke var i stand til selv at tage beslutningen på grund af manglende sygdomserkendelse, selvom det havde været deres hensigt, inden de blev ramt af sygdommen. I Japan fandt Mizuno m.fl. (2008), at både de pårørende og personerne med demens synes, at personen med demens ideelt set selv skal tage beslutningen. Ikke desto mindre var det oftest de pårørende, der tog beslutningen. I en irsk undersøgelse fandt Talbot m.fl. (2005) dog, at patienten selv havde taget beslutningen i hele 40 pct. af tilfældene, mens familien havde medvirket i beslutningstagen i 29 pct. af tilfældene, og det samme gjaldt for lægen i 25 pct. af tilfældene.

ROLLEFORDDELINGEN MELLEML PÅRØRENDE OG LÆGER

Familien og de pårørende spiller en vigtig rolle, når beslutning angående kørselsstop tages. Personer med demens ønsker ofte også, at deres familiemedlemmer involveres i processen (Adler & Kuskowski, 2003; Adler, 2010; Johnson m.fl., 2013). En undersøgelse af Silverstein m.fl. (2011) fandt, at personer med demens, der kører bil, giver udtryk for, at de først

og fremmest forventer, at de selv vil kunne bestemme, om der skal ske regulering af deres bilkørsel og et eventuelt kørselsstop, men at de også er villige til at lytte til deres ægtefælle eller partner. Ikke desto mindre tyder undersøgelserne på, at de pårørende ikke er villige at have den primære rolle. De ønsker ofte, at læger skal have den ledende rolle (Adler m.fl., 1999; Adler, 2010).

Læger oplever til gengæld, at de har svært ved at balancere mellem lovbestemmelser om kørekort og det gode, fortrolige forhold til deres patienter, hvis de skal have en central rolle i beslutningstagningen (Adler & Rottunda, 2011). I deres undersøgelse fandt Perkinson m.fl. (2005), at læger frygtede forværring af forholdet mellem dem og deres patienter, hvis de anbefalede et kørselsstop. Ligeledes fandt Wilson og Kirby (2008), at australske læger, pga. deres personlige forhold til patienterne, i høj grad var bekymrede for de konsekvenser, et kørselsstop ville have.

Betz m.fl. (2013) fandt dog, at det oftest er lægen, der tager kørselsstoppet op med deres ældre patienter, men dette sker typisk efter en henvendelse fra en pårørende. I undersøgelsen blandt de australske læger fandt Wilson & Kirby (2008), at lægerne selv primært ser deres rolle som dem, der faciliterer diskussionen om kørsel/kørselsstop mellem patienterne og deres pårørende. Adler & Rottunda (2011) fandt, at de læger, som kendte til et bestemt informationsmateriale (AMA physician's guide) om demens og kørselsstop, samt de, der havde mest erfaring, og de, der syntes, at det var vigtigt at evaluere patienternes køreevner, var mere tilbøjelige til at snakke om kørselsstop med dem af deres patienter, der udviste tegn på kognitive problemer.

Litteraturen peger på, at de pårørende ofte oplever, at deres rolle i processen er svær. De synes, at det er svært at tage emnet op med de pårørende med demens (D'Ambrosio m.fl., 2009) samt at vurdere deres pårørendes køreevne og hvornår det er tid til at holde op med at køre bil (Perkinson m.fl., 2005). De kan have svært ved at have et objektivt blik på deres pårørendes køreevne, og de kan have blandede følelser vedrørende kørselsstop (Hebert m.fl., 2002). Personer, der er afhængige af transport, som deres pårørende med demens tilbyder, kan især være tilbøjelige til at overse problemer med de pårørendes kørsel (Adler m.fl., 2000; Boustani m.fl., 2011). Resultaterne fra en japansk undersøgelse af Mizuno m.fl. (2008) tyder på, at tilgængelige transportalternativer samt

opfordring og støtte fra sundhedspersonalet er afgørende for, at de pårørende aktivt vil bidrage til en god proces med at holde op med at køre bil.

Ikke desto mindre er de pårørende typisk enige med lægens anbefaling om kørselsstop (Byszewski m.fl., 2010), og i en undersøgelse, hvor man undersøgte køreevnen blandt bilister, hvis familiemedlemmer havde henvendt sig til kørekortsmyndighederne pga. bekymringer om deres pårørendes kognitive funktion og køreevne, konkluderer Meuser m.fl. (2015), at de pårørende spiller en vigtig rolle i forhold til at identificere begyndende problemer med kørsel. Meuser m.fl. anbefaler, at både læger og kørekortsmyndigheder anerkender familiemedlemmernes observationer og bruger dem konstruktivt i processen. Rapoport m.fl. (2014) testede 26 case-scenarier med demenslæger og fandt, at lægerne havde nemmere ved at tage en beslutning og opnå konsensus, når der lå yderligere information fra familiemedlemmer og fra køreprøven. Rapoport m.fl. anbefaler, at kognitive evalueringer skal suppleres med en køreprøve samt en samtale med de pårørende, når der er tvivl om patientens køreevne.

HVAD KARAKTERISERER DET GODE FORLØB?

Litteraturen om kørselsstop i forbindelse med demens fremhæver, at der er tale om en proces, selvom selve stoppet kan virke abrupt (bl.a. Byszewski m.fl., 2010). Der er planlægning og diskussioner forud for stoppet, der er processen med selve stoppet, og der er situationen efter stoppet. Det at man skal holde op med at køre bil, kan fremkalde følelsesmæssige reaktioner blandt både bilisterne selv og blandt deres pårørende (Byszewski m.fl., 2013; Chacko m.fl., 2015). Der kan ske et reelt tab af mobilitet efter kørselsstoppet, både for personen med demens og for de pårørende, som leder til nye praktiske problemer i hverdagen (Mizuno & Arai, 2015; 2016; Taylor & Tripodes, 2001).

Der findes ikke nogen entydig evidens for, hvad der kan gøre forløbet godt. Diskussioner og planlægning forud for kørselsstoppet bliver anbefalet af flere forskere (bl.a. Adler, 2007; Betz m.fl., 2013; Carr & Ott, 2010; Hunt, 2003). Dette virker også oplagt, idet både personerne med demens og deres pårørende ofte foretrækker, at personen med demens selv kan være med til at bestemme, hvornår man skal holde op

med at køre bil. Ikke desto mindre tyder forskningen på, at man sjældent planlægger forud (Peel m.fl., 2002).

INDSATSER OG INTERVENTIONER

Der findes enkelte studier, der har undersøgt indsatser, der kan fremme den gode proces.

For det første findes der evalueringer om interventioner, der er rettet mod ældre bilister generelt – ikke specifikt mod ældre med demens. Den australske intervention UQDRIVE er udviklet på basis af forskningsviden om kørselsstop (Liddle m.fl., 2008), og den har vist gode resultater. I et randomiseret kontrolleret forsøg evaluerede Liddle m.fl. (2014) interventionen, og den viste sig at give positiv effekt blandt bilister, hvad angår at kunne tilpasse sig kørselsstop. Også bilisterne selv og deres pårørende vurderede, at interventionen var nyttig (Gustafsson m.fl., 2011). I USA findes der forskellige materialer og selv-administrerede instrumenter rettet mod ældre bilister, der skal overveje at stoppe bilkørsel. Eby m.fl. (2003) evaluerede et instrument (Driving Decisions Workbook), der havde til formål at øge bilisternes indsigt i egen køreevne, og de konkluderede, at instrumentet var nyttigt med hensyn til at fremme diskussion mellem bilister og deres pårørende. Denne evaluering blev dog kun gennemført blandt raske, ældre bilister.

For det andet findes der dokumentation for og evalueringer af interventioner, der specifikt fokuserer på kørselsstop i forbindelse med demens. En artikel af Bahro m.fl. (1995) beskriver en case, hvor formålet er at demonstrere, hvordan man kan bruge en psykoterapeutisk tilgang til at fremme processen med kørselsstoppet. I behandlingen fokuseres der på at øge patienternes erkendelse af behovet for et kørselsstop, samtidig med at de bevarer deres oplevelse af autonomi. Carmody m.fl. (2014) undersøgte brugen af et selv-administrerende værktøj til personer med demens, som havde til formål at hjælpe dem med at tage beslutningen om kørselsstop. Deltagerne evaluerede værktøjet positivt. En evaluering af værktøjets effekt i et randomiseret kontrolleret forsøg er under udarbejdelse. Dobbs m.fl. (2009) evaluerede gruppeintervention, rettet mod personer med demens og deres pårørende. Deltagerne mente, at interventionen var med til at formindske de negative konsekvenser af kørselsstop. Stern m.fl. (2008) beskriver en gruppeintervention for de pårørende (At the Crossroads) med det formål at hjælpe familiemedlemmer i processen, hvor pårørende skal stoppe med at køre bil. Evalueringen af in-

terventionen viste, at de familiemedlemmer, der deltog i interventionen, var bedre klædt på til at hjælpe deres pårørende igennem processen.

Der findes også interventioner for sundhedspersonale, der er blevet evalueret. Byszewski m.fl. (2003) evaluerede et værktøj (Driving and Dementia Toolkit), rettet mod de praktiserende læger med det formål at give dem den nødvendige viden og støtte dem i deres beslutningstagen. Resultaterne viste, at både lægernes viden og deres selvsikkerhed bliver bedre, efter at de er begyndt at anvende værktøjet – størstedelen af lægerne var desuden godt tilfredse med værktøjet. Meuser m.fl. (2006) evaluerede ligeledes et uddannelsesmodul, rettet mod læger og andet sundhedspersonale, som har til formål at hjælpe dem i deres rolle i forbindelse med kørselsstop. Resultaterne viste, at modulet giver læger og sundhedspersonalet redskaber og ny viden, og at det fremmer god praksis i forhold til patienterne.

METODE

I dette kapitel beskrives undersøgelsens metode og datagrundlag. Undersøgelsens empiriske grundlag består af tre typer af data, vi har indsamlet:

1. Data fra en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens (N = 94)
2. Materiale fra kvalitative interview med pårørende til personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens (N = 14)
3. Data fra en spørgeskemaundersøgelse blandt praktiserende læger (N = 107).

I de følgende afsnit beskrives disse datamaterialer, ligesom de valgte analysemetoder omtales mere detaljeret.

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT PÅRØRENDE

SPØRGESKEMAET

Spørgeskemaet til de pårørende blev udviklet på basis af international forskningslitteratur og pilotinterview med pårørende til personer med demens. Den internationale forskningslitteratur blev samlet ind gennem en systematisk litteratursøgning, hvorefter den blev gennemgået for at

identificere relevante temaer og problemstillinger. Pilotinterview med pårørende blev gennemført i sommeren og i efteråret 2014. Deltagerne i pilotinterview blev rekrutteret med hjælp af Alzheimerforeningen (et opslag, lagt på demensnet.dk, Alzheimerforeningens hjemmeside samt rekruttering gennem lokalforeninger) og Rigshospitalets hukommelsesklinik (pakker med et brev, blanket til kontaktoplysninger og svarkuvert blev delt ud af overlægen på Rigshospitalets Hukommelsesklinik).

Det endelige spørgeskema, som var færdigudviklet i foråret 2015, inkluderede følgende temaer eller emner: tidspunkt for samt typer af vanskeligheder med bilkørsel, selvregulering, bilens betydning for personen med demens, dialog om kørselsstop med pårørende med demens, ansvarsfordeling mellem forskellige aktører for kørselsstoppet, pårørende med demens' reaktion på kørselsstoppet, støtte til processen samt transport efter kørselsstop. Det færdigudviklede spørgeskema blev både printet ud som en papirudgave (i alt 24 sider) og lagt på nettet som en webudgave.

REKRUTTERING TIL UNDERSØGELSEN OG INDSAMLING AF DATA

Der findes ikke noget register over målpopulationen (dvs. pårørende til personer med demens), hvorfor vi valgte at rekruttere respondenter via kommunernes demenskoordinatorer. De kommunale demenskoordinatorer er i kontakt med de fleste borgere med demens og ofte også deres pårørende. I foråret 2015 kontaktede vi demenskoordinatorer i samtlige danske kommuner. Ud af 98 kommuner var der kun to kommuner, der afviste os ved første kontakt. Til sidst var det muligt at sende spørgeskemaer til demenskoordinatorer i 66 kommuner.

Dataindsamlingen blev gennemført i perioden mellem maj og december 2015. Demenskoordinatorer modtog følgende materialer, som de kunne uddele til de relevante borgere: 1) et brev, der beskrev projektets baggrund og formål og inkluderede et link til det elektroniske spørgeskema, 2) spørgeskemaet i papirversionen. Der blev i alt udsendt 494 materialepakker med et brev og et skema. Vi modtog i alt 90 skemaer retur samt 4 web-besvarelser. Da vi ikke kender antallet af spørgeskemaer, som demenskoordinatorerne delte ud, er det ikke muligt at beregne en egentlig svarprocent. Det er heller ikke muligt at vurdere repræsentativiteten af respondenterne i forhold til målpopulationen, da vi ikke ken-

der størrelsen på målpopulationen og heller ikke kender omfanget af eventuel selektion i rekrutteringsprocessen hos demenskoordinatorerne.

RESPONDENTERNE OG DERES PÅRØRENDE

Størstedelen (86 pct.) af respondenterne var kvinder. 75 pct. var ægtefælle til en person med demens, og 20 pct. var barn af en person med demens. De fleste respondenter svarede, at deres pårørende med demens havde diagnosen Alzheimers sygdom (70 pct.), vaskulær demens (12 pct.) eller en anden demensdiagnose (12 pct.). Cirka 5 procent havde en ikke-diagnosticeret demenssygdom, 4 procent havde Lewy-body demens, og 2 procent var endnu under udredning. Ca. tre ud af fire (74 pct.) respondenter angav, at deres pårørende var blevet diagnosticeret inden for de sidste tre år (tabel 3.1.).

TABEL 3.1.

Tidspunkt for diagnosticering af demenssygdom¹.

	Procent
Min pårørende er ikke blevet diagnosticeret	1
Min pårørende er under udredning	1
For mindre end 1 år siden	19
For 1 år siden	10
For 2 år siden	37
For 3 år siden	10
For 4 år siden	11
For 5 år siden	4
For 6 år siden	2
For 7 eller flere år siden	3

Anm.: N = 89.

Tallene summerer ikke til 100 pga. op- og nedrunding, hvor flere tals decimaler ligger under eller over 0,5-grænsen.

1. Spørgsmålet: Hvornår blev Deres pårørende diagnosticeret med demens?

Kilde: Egne beregninger.

En stor del af respondenternes pårørende med demens var stoppet med at køre bil for nylig (tabel 3.2). 68 pct. af respondenterne angav, at kørselsstoppet var sket pludseligt, mens 29 pct. angav, at den pårørende havde reduceret sin bilkørsel gradvist. Knap halvdelen (44 pct.) var stoppet inden diagnosticeringen eller under udredningen, mens lidt over halvdelen (56 pct.) først stoppede efter diagnosticeringen.

TABEL 3.2

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter tidspunkt for kørselsstop. ¹ Pårørendes besvarelser. Procent.

Tidspunkt for kørselsstop	Procent
For mindre end seks måneder siden	19
For seks måneder til 1 år siden	22
For 1-2 år siden	28
For 2-3 år siden	23
For mere end 3 år siden	7
Ved ikke	0

Anm.: N = 94.

Tallene summerer ikke til 100 pga. op- og nedrunding, hvor flere tals decimaler ligger under eller over 0,5.

1. Spørgsmålet: Hvornår stoppede Deres pårørende med at køre bil? At stoppe med at køre bil forstås her som den sidste gang, Deres pårørende kørte bil.

Kilde: Egne beregninger.

ANALYSE AF DATA

Fordi antallet af besvarelser er 94, kan besvarelsene primært anvendes til beskrivende analyser, hvor tendenser identificeres via deskriptive tabeller og gennemsnit, hvor det giver mening. Antallet af besvarelser gør, at størrelsen af subgrupper, der kunne være interessante at sammenligne (fx mænd og kvinder, forskellige aldersgrupper mm.), er for lille til statistiske analyser. I enkelte tilfælde udføres signifikanstests, men ellers analyseres forskelle og mønstre som billeder på tendenser, der gør sig gældende blandt pårørende til personer med demens. Samlet set betragter vi de 94 besvarelser som et godt grundlag for at udtale sig om de oplevelser, som pårørende til demente har haft i forbindelse med deres pårørendes kørselsstop.

KVALITATIVE INTERVIEW MED PÅRØRENDE

REKRUTTERING TIL UNDERSØGELSEN

Interviewpersonerne blev rekrutteret blandt de af spørgeskemaundersøgelsens respondenter, der i skemaet havde angivet, at vi måtte kontakte dem for et interview. Interviewpersonerne blev udvalgt tilfældigt blandt respondenterne, og de blev ikke udvalgt på baggrund af deres individuelle svar på spørgeskemaet. Men af ressourcehensyn valgte vi at kontakte

de samlede interviewpersoner, der var fra Hovedstadsområdet, Nordsjælland, området lidt syd for København eller Odense.

Der blev ringet til 18 personer, hvoraf vi kom i kontakt med 17. Ud af disse lykkedes det at lave en aftale med 15 personer. Kun 1 person var ikke hjemme ved gentagne aftaler, hvorfor antallet af gennemførte interview til sidst blev 14. Interviewene blev gennemført i foråret 2016.

Interviewpersonerne var fra 53 til 87 år. De fleste af interviewpersonerne var ægtefælle til personen med demens (ni personer), mens de resterende fem var barn af personen med demens. De fleste interviewpersoner var kvinder – kun 2 ud af de 14 interviewede var mænd. Vi vurderer dog, at fordelingen ikke er særligt skæv i forhold til målpopulationen, da de fleste bilister i de ældste kohorter er mænd og deres pårørende (ægtefæller) kvinder.

INTERVIEW

Interviewene med de pårørende var semistrukturerede og fulgte en interviewguide, som blev udviklet på grundlag af spørgeskemaet og de forudgående diskussioner og interview med pårørende om problemstillinger. Interviewenes længde varierede mellem 18 og 57 minutter, og gennemsnitslængden var 30 minutter. Interviewene var struktureret efter følgende temaer: beskrivelse af processen op til kørselsstoppet, udfordringer samt gode ting i processen med kørselsstoppet, ansvarsfordeling mellem forskellige aktører i forhold til kørselsstoppet, den dementes følelse af medbestemmelse i processen, den pårørendes forhold til den demente i processen, støtte til den demente eller den pårørende i processen samt erfaringer eller anbefalinger, som den pårørende ønsker at give videre.

ANALYSE AF MATERIALET

Der er foretaget en omfattende kodning af interviewmaterialet i programmet NVivo. I første omgang blev der foretaget en forholdsvist åben kodning, dvs. ud fra temaerne fra interviewguiden, men også induktivt – dvs. at der blev oprettet koder, når noget relevant fremgik af interviewene. Dernæst blev der foretaget en anden omgang kodning med de i første omgang oprettede koder, som er den kodning, analyserne bygger på.

Herudfra er det muligt at isolere relevante interviewuddrag, som de kvalitative analyser foretages på. Herved bliver den kvalitative analyse så valid som muligt, idet det giver overblik over relevante interviewuddrag, hvorved analysen bliver systematisk.

SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE BLANDT LÆGER

SPØRGESKEMAET

Spørgeskemaet med 22 spørgsmål blev udviklet på basis af litteratur, og det blev kun lanceret som en web-udgave. Skemaet indeholdt spørgsmål om følgende temaer: spørgsmål om helbredsattest ved kørekortfornyelse til ældre bilister, involvering af pårørende ved konsultation om kørekortfornyelse, dialog om kørselsstop med patienten, anvendelse af, samt holdning til, kognitive tests til udarbejdelse af helbredsattest ved kørekortfornyelse, patientens reaktion på anbefaling om kørselsstop samt dialog med patienten efter kørselsstop.

Dataindsamlingen var i gang i foråret og i sommeren 2014. I den daværende periode var der en obligatorisk lægeundersøgelse i forbindelse med kørekortfornyelse for alle personer, der var 70 år og ældre. I februar 2015 blev loven ændret, således at aldersgrænsen blev flyttet til 75 år (Folketinget, 2015). Spørgsmålene i skemaet er formuleret efter loven for kørekortfornyelse for ældre bilister, som var gældende i 2014 (inden lovændringen), og formuleringerne i skemaet lyder ”ift. Deres patienter over 70 år” når vi spørger ind til patienter, som kommer til konsultation i forbindelse med kørekortfornyelse. I nogle tilfælde spurgte vi om lægernes patienter, som var 65 år og derover med nedsatte kognitive funktionsevner. Her var formålet at få information om de patienter, som endnu ikke kommer til konsultation i forbindelse med den lovpligtige kørekortfornyelse.

REKRUTTERING TIL UNDERSØGELSEN OG INDSAMLING AF DATA

Respondenterne i undersøgelsen bestod af danske praktiserende læger. Stikprøven blev tilfældigt udvalgt. Først udarbejdede vi lister over alle læger i hver af de fem regioner. Oplysningerne hentede vi fra Danmarks Statistik og Sundhed.dk. Vi udvalgte tilfældigt et antal læger fra hver region, således at regionens andel i stikprøven svarede til regionens andel af læger på landsplan. Dvs. at når 9,5 pct. af alle danske læger arbejder i Region Nordjylland, udgør de udvalgte læger fra Region Nordjylland også 9,5 pct. af stikprøven.

Praktiserende læger i den udvalgte stikprøve modtog et brev om spørgeskemaet, som skulle udfyldes elektronisk. I første omgang sendte vi 360 breve ud, og i anden omgang sendte vi 500 breve ud. I alt besvarede 107 læger spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 12,4. Den

lave svarprocent afspejler de praktiserende lægers manglende interesse i at deltage i undersøgelsen. Mange af de udvalgte læger kontaktede os for at fortælle, at de ikke ønskede at deltage, og begrundelser herfor, der gik igen, var bl.a. manglende tid og manglende honorering for deltagelse.

RESPONDENTERNE

Den relativt lave svarprocent giver risiko for bias i undersøgelsens resultater. Kønsfordelingen var også noget skæv, idet 36 pct. af respondenterne var kvinder, og andelen af kvinder blandt de praktiserende læger i 2013 var 44 pct.

Ikke desto mindre er der også nogle parametre, hvor respondenterne repræsenterer målpopulationen på fin vis. Gennemsnitsalderen for respondenterne var 55 år, hvilket er det samme som i lægepopulationen i 2013 (54,6 år). Der har ikke været noget systematisk frafald i forhold til region: Svarprocenten for de udsendte breve i hver region ligger mellem 10,8 og 13,6. I gennemsnit har respondenterne været læge i 18 år, men da vi ikke har information om dette blandt populationen, kan vi ikke sige, om der er risiko for skævhed i besvarelserne angående dette.

På grund af den lave svarprocent samt underrepræsentationen af kvinder, er besvarelserne ikke nødvendigvis repræsentative for de danske alment praktiserende læger, hvorfor analysens resultater ikke kan generaliseres hertil. Til gengæld kan undersøgelsens resultater give nogle billeder af mulige tendenser blandt lægerne, som kan undersøges videre i fremtidige analyser.

ANALYSE AF DATA

Ligesom ved spørgeskemaundersøgelsen blandt pårørende til personer med demens er antallet af besvarelser i spørgeskemaundersøgelsen blandt praktiserende læger på et niveau, hvor der primært analyseres gennem deskriptive analyser. Det vil sige, at der primært analyseres ud fra beskrivende figurer og tabeller, gennemsnit og signifikanstests, hvor det giver mening.

FORLØBET MED KØRSELSSTOP

I dette kapitel kortlægges forløbet med kørselsstop i forbindelse med demens ved at kombinere resultater fra spørgeskemaundersøgelsen blandt de pårørende, kvalitative interview med de pårørende samt spørgeskemaundersøgelsen blandt de praktiserende læger.

Kapitlet er struktureret således, at kørselsmønstre og ændringer i bilkørsel op til kørselsstoppet først beskrives, hvorefter det beskrives, hvorvidt personer med demens og deres pårørende forberedte sig til det kommende kørselsstop. Til sidst beskrives processen efter kørselsstoppet.

KØRSELSMØNSTRE OP TIL KØRSELSSTOPPET

VANSKELIGHEDER MED BILKØRSEL

I pårørende-spørgeskemaet blev respondenterne spurgt om tidspunktet for, hvornår deres pårørende med demens oplevede henholdsvis de første kognitive vanskeligheder og de første vanskeligheder med bilkørsel. Som det fremgår af tabel 4.1, svarede ca. 65 pct., at deres pårørende med demens havde oplevet de første kognitive vanskeligheder inden for de sidste fire år. De første oplevede vanskeligheder med bilkørsel var derimod oftest opstået inden for to år, altså noget senere end første oplevelse af kognitive vanskeligheder.

Der er en relativt stor andel af respondenterne (35 pct.), der vurderer, at deres pårørende slet ikke havde oplevet, at bilkørsel var blevet vanskelig. Dette kan skyldes mulig manglende sygdomserkendelse, men det kan også skyldes, at man ofte holder op med at køre bil relativt tidligt i sygdomsforløbet, det vil sige allerede inden, at bilkørsel opleves som vanskelig.

TABEL 4.1

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter tidspunkt for første oplevelse af henholdsvis kognitive vanskeligheder og vanskeligheder ved bilkørsel. Pårørendes besvarelser. Procent.

Tidspunkt:	Første oplevelse af kognitive vanskeligheder ¹	Første oplevelse af, at bilkørsel blev vanskelig ²
Mindre end 1 år siden	3	10
1 år siden	10	12
2 år siden	20	15
3 år siden	15	13
4 år siden	15	9
5 år siden	17	5
6 år siden	6	2
7 år siden	3	0
8 år siden	5	0
9 år siden	0	0
10 eller flere år siden	4	0
Mener ikke, at pårørende oplevede, at bilkørsel blev vanskelig	-	35

Anm.:

1. Spørgsmålet: Hvornår oplevede Deres pårørende de første kognitive vanskeligheder? (N = 93)

2. Spørgsmålet: Hvornår oplevede Deres pårørende første gang, at bilkørsel blev vanskelig? (N = 94)

Kilde: Egne beregninger.

Blandt de interviewede pårørende er der også flere, som beskriver et kørselsstop, der skete umiddelbart efter identifikation af kognitive vanskeligheder, og på et tidspunkt, hvor deres pårørende endnu ikke oplevede deciderede vanskeligheder med at køre bil.

Hele forløbet handlede om at få udredt, hvad det var, der var i vejen med ham, og han kørte jo op til den dag, hvor han fik diagnosen, og de sagde, du ikke må køre bil. Der var ikke nogen, der på noget tidspunkt havde sagt: ”Du må ikke køre bil”, og jeg havde heller ikke nogen ... [jeg] syntes han kørte fuldstændigt normalt og glimrende bil. Så der var ikke noget med, at han be-

gyndte at overse ting. Det var ham, der kørte op til *Hospital*, der så ... Fordi de sagde det dér, så var det mig, der kørte hjem. (Ægtefælle til person med demens).

Som i ovenstående notat kom kørselsstoppet nogle gange som en overraskelse, som ingen havde forberedt sig på. Nogle gange var kørselsstoppet mere bevidst, trods det at det var pludseligt. Det følgende citat er et eksempel på et kørselsstop, der fandt sted allerede inden, der var vanskeligheder med bilkørsel:

Nej, det synes jeg ikke [at der var tegn på vanskeligheder med kørsel]. Jeg synes bare ikke, hun skulle [køre bil]. Det må man sige ... at hun har altid været en god chauffør. Og det var ikke sådan, at hun lå og kørte afsted med 32 kilometer i timen, og det var heller ikke sådan, at hun lå og kørte ræs. Så det var ikke så meget, at jeg var bange for, at hun kørte ind i folk eller ting eller selv kom til skade. Jeg var mere bange for, at hun blev væk. At hun lige pludselig tænkte: ”Gud, hvor er jeg henne?”. (Barn til mor med demens).

Der er også pårørende, som beskriver et længere forløb med stigende grader af vanskeligheder, også med bilkørsel, inden beslutningen om kørselsstoppet blev taget.

Nogle gange så fandt jeg ud af, så kunne hun ikke finde vej, og hun kørte altså bil. Og en gang vi skulle hjem, så kørte hun pludselig ned ad en motorvej mod Kalundborg, og vi skulle altså herindad, og så mente hun altså, at så kunne hun bare bakke. Så er det slut. Og så tog jeg over, ikk’? Og så (...) Så vred vi armen rundt på hende, sådan i overført betydning, og så tog jeg hende med op til hendes egen læge, fordi der var også nogle andre symptomer på, at hun var dement. (Barn til mor med demens).

Selvom de pårørendes oplevelser var forskellige, hvad angår tidspunktet for kørselsstoppet, var der nogle tydelige mønstre i, hvilke vanskeligheder deres pårørende med demens havde haft med bilkørslen. I spørgeskemaet spurgte vi de pårørende om, hvilke vanskeligheder de mente, at deres pårørende med demens havde oplevet ved bilkørsel. Ud fra tabel 4.2 ses det, at der især er fire typer af vanskeligheder, som hyppigt nævnes at være hændt *ofte eller nogle gange*: at fare vild (57 pct.), at glemme, hvor man skulle køre hen (57 pct.), at køre meget langsomt (48 pct.) og

at være langsom til at reagere (46 pct.). De situationer, som respondenterne omvendt ofte rapporterer *aldrig var sket*, er følgende: at køre mod færdselsretningen (83 pct.), at komme ud for et uheld (82 pct.), at køre over for rødt (70 pct.), at komme til skade med bilen uden at kunne forklare, hvad der var sket (67 pct.) og næsten at komme ud for et uheld med bilen (67 pct.). Med andre ord tyder resultaterne altså på, at de farligere handlinger i trafikken også er de sjældneste blandt bilister med begyndende demens. De hyppigste vanskeligheder handler om situationer, som blot gør kørslen mindre smidig eller målrettet og eventuelt ubehagelig for føreren selv.

Interviewene bekræfter dette resultat, idet interviewpersonerne højest beskriver småvanskeligheder med kørslen, mens mere alvorlige hændelser er mere sjældne. Vi fik også indsigt i den ubehagelighed, som bilister med demens selv kan opleve ved bilkørslen, når den i stigende grad bliver vanskelig undervejs i sygdomsforløbet.

Det er sådan, at hun kører udmærket bil, og så var der en dag, hun skulle køre ud til sønnen ude i *By* og vande blomster, og så når hun kører derud, kører hun ind på en sidevej før, som ender blindt, og så kommer panikken, fordi hvor er man. Og da hun kom hjem her, må jeg indrømme at hun var, det var lige, så sveden løb af panden. Altså, der var panik. Der var stress. Og stress er en meget kedelig ting, hvis man har en demenssygdom. (Ægtefælle til person med demens).

Som det ovenstående citat afspejler, er det ikke kun vanskeligheder, der kan føre til farlig kørsel, der gør, at bilister med demens bør holde op med at køre bil. Det er også vanskeligheder, der forværrer og forstærker de symptomer, sygdommen medfører, og som gør, at bilkørslen bliver ubehagelig, både for bilisten selv og for de pårørende, der er bekymrede for bilisten med demens.

TABEL 4.2

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter graden af oplevede vanskeligheder ved bilkørsel.¹ Pårørendes besvarelse. Procent.

Vanskeligheder:	Ofte	Nogle gange	Aldrig	Ved ikke	N
Kørte meget langsomt	23	25	37	15	84
Glemte, hvor han/hun skulle køre hen	18	39	27	17	83
Var langsom til at reagere (fx på lyssignal, andre trafikanter)	10	36	32	23	84
For vild eller kørte forkert	8	49	31	12	85
Havde vanskeligheder med at skifte eller holde vejbane	6	25	48	21	85
Kom til at skade bilen, men kunne ikke forklare, hvad der var sket	5	16	68	11	81
Havde vanskeligheder med at skelne mellem højre og venstre	5	15	53	28	80
Havde svært ved at vurdere, hvornår det var sikkert at foretage venstresving	4	24	39	33	82
Havde vanskeligheder i rundkørsler	2	33	38	26	84
Begik små fejl såsom at sætte vinduesviskere til i stedet for blinklys	2	25	45	28	83
Kom ud for et uheld med bilen	2	6	82	10	83
Overholdt ikke vigepligt	1	23	52	23	82
Overså medtrafikanter	1	19	53	27	85
Kom næsten ud for et uheld med bilen	1	10	67	22	82
Kørte over for rødt	0	10	70	20	84
Kørte mod færdselsretningen	0	4	83	13	83

1. Spørgsmålet: Hvor ofte oplevede Deres pårørende følgende vanskeligheder i perioden, fra Deres pårørende første gang oplevede, at bilkørsel blev vanskelig, og frem til, at Deres pårørende stoppede med at køre bil?

Kilde: Egne beregninger

SELVREGULERING OG ÆNDREDE KØRSELSMØNSTRE

Ifølge de pårørende, som deltog i spørgeskemaundersøgelsen, havde de fleste eksbilister været aktive bilister umiddelbart inden, at de kognitive vanskeligheder opstod. Ca. 68 pct. af respondenterne angav, at kørselsstoppet var sket pludseligt, mens 29 pct. angav, at den pårørende havde reduceret sin bilkørsel gradvist. Knap halvdelen (44 pct.) var stoppet inden diagnosticeringen eller under udredningen, mens lidt over halvdelen (56 pct.) først stoppede efter diagnosticeringen.

Som tabel 4.3 viser, er der en tendens til, at de pårørende med demens kørte bil noget sjældnere, efter at de var begyndt at opleve kognitive vanskeligheder. Andelen af respondenter, hvis pårørende kørte

dagligt eller næsten dagligt forud for oplevelse af kognitive vanskeligheder, er signifikant større end andelen af respondenter, hvis pårørende kørte dagligt eller næsten dagligt efter oplevelse af kognitive vanskeligheder ($p < 0,001$).

TABEL 4.3

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter hyppighed af bilkørsel henholdsvis inden og efter oplevelse af kognitive vanskeligheder. Pårørendes besvarelser. Procent.

Hyppighed:	Inden kognitive vanskeligheder ¹	Efter kognitive vanskeligheder ²
Dagligt eller næsten dagligt	51,61	19,78
Flere gange om ugen	37,63	40,66
Flere gange om måneden	4,3	15,38
Et par gange om måneden	4,3	2,2
Sjældnere	1,08	8,79
Ved ikke	1,08	13,19

1. Spørgsmålet: Hvor ofte kørte Deres pårørende i årene, *inden* han/hun begyndte at opleve kognitive vanskeligheder? (N = 93).

2. Spørgsmålet: Hvor ofte kørte Deres pårørende bil, *efter* at han /hun begyndte at opleve kognitive vanskeligheder? (N = 91).

Kilde: Egne beregninger.

Spørgeskemaundersøgelsens resultater tyder på, at der også er en tendens til at regulere selve bilkørslen mere, efter at man er begyndt at opleve kognitive vanskeligheder. Som det ses i tabel 4.4, er der ved alle typer ændringer i bilkørsel, undtaget én, en tendens til, at der er flere, der foretager ændringen efter end inden oplevelse af kognitive vanskeligheder. Dog er forskellen mellem ændringer før og efter ikke statistisk signifikant, sandsynligvis på grund af det lille antal observationer (N) i hver svarkategori.

TABEL 4.4

Andelen af personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, som har foretaget specifikke typer af ændringer i bilkørsel henholdsvis før og efter oplevelse af kognitive vanskeligheder. Pårørendes besvarelse. Procent.

Ændringer:	Inden oplevelse af kognitive vanskeligheder ¹	Efter oplevelse af kognitive vanskeligheder ²
Undgik at køre i mørke	26	34
Undgik at køre i dårligt vejr (fx kraftig regn, sne, glatte veje)	28	34
Undgik at køre med høj hastighed	35	40
Undgik at køre i myldretid	16	20
Undgik ukendte ruter	19	29
Undgik at køre på motorvej	23	25
Undgik at køre i byområder	11	9
Undgik at køre, når han/hun var utilpas	11	14
Havde en "co-pilot" med (dvs. en passager på forsædet, som fx viste vej)	31	33
Undlod at høre radio, mens han/hun kørte	9	12
Undlod at køre med passagerer	0	4
Kørte bil sjældnere i det hele taget	14	24
Skiftede til en bil med automatgear	2	2

Anm.: N ved begge spørgsmål = 93.

1. Spørgsmålet: Ville De vurdere, at Deres pårørende foretog følgende ændringer i sin bilkørsel med tiden, inden han /hun begyndte at opleve kognitive vanskeligheder?
2. Spørgsmålet: Ville De vurdere, at Deres pårørende foretog følgende ændringer i sin bilkørsel med tiden, efter at han /hun begyndte at opleve kognitive vanskeligheder?

Kilde: Egne beregninger.

I de kvalitative interviews fortalte de pårørende også om gradvis selvregulering og ændringer i kørsel inden kørselsstoppet.

Men altså det blev som sagt kun til, at vi kørte i Kvickly og ned på *Vej* og ned i *Center*, andre steder kørte vi ikke. Og det ville han heller ikke. Vores ene datter, hun bor inde på Vesterbro. Når vi skulle derind, så sagde han altid: "Nej, vi tager busen. Altså, det er så svært at parkere derinde, finde en parkeringsplads". "Ja, ja", siger jeg så, "det kan vi da også". Nej, jeg tror også, han var usikker, men han har aldrig sagt det. (Ægtefælle til person med demens).

Gradvis selvregulering kan give medbestemmelse og oplevelse af kontrol over transitionsprocessen. Det kan enten ske gennem, at man rationalise-

rer tilpasning, som i det overstående citat, eller at man blot begrænser sin kørsel til vante steder og ruter, som i de følgende citater.

Jeg [tror] faktisk ikke han har været kørende oppe til os. Der fra Møn. De boede nede på Møn, og der er 165 kilometer og ind igennem Ring 3 og alt det her. Det kom han ikke. Han kørte det lille lokale fem kilometer op til byen og sådan noget, men jeg tror mere og mere, uden at vi rigtig har vidst det, har min mor kørt. (Barn til far med demens).

Pårørende: I det sidste havde hun kun kørt småture kendte steder, men trods alt i Holmbladsgade til sin fiskehandler, det er trods alt sådan en ti kilometer fra Dragør, ud til det faste supermarked. Men primært kunne jeg se de faste ruter, og (...)

Interviewer: Så hun kompenserede på den måde for sin demens?

Pårørende: Ja, det tror jeg. (Barn til mor med demens).

Gradvis tilpasning kan fungere som en god måde at gøre processen mere vellykket og konfliktfri på. Den giver også en mere aktiv rolle til personen med demens. I det følgende afsnit kommer vi nærmere ind på mulighederne for at planlægge forløbet for at gøre det mere gradvist og kontrolleret.

HÅNDBLÆNING AF PROCESSEN

DISKUSSIONER OG STRATEGI FORUD FOR KØRSELSSTOPPET

Forskningslitteraturen om demens og kørselsstop fremhæver planlægning forud for kørselsstoppet ("planning ahead") som noget, der kan fremme en god proces. Blandt de pårørende, som vi interviewede, var der dog kun få, der kunne fortælle om vellykket planlægning. I mange interview beskriver de pårørende derimod, hvor svært det kan være at tage snakken med sin pårørende eller at få dialogen til at blive vellykket.

Øhm ... jeg har selv arbejdet som sygeplejerske, som forebyggende sygeplejerske, hvor jeg har siddet med de der borgere, som op til, hvor man kunne se, at der var begyndende kognitive

problemer, hvor jeg så har taget snakken meget tidligt i forløbet for at tage snakken (...). Så vi har forsøgt at tage den tidligt, men så siger hun: ”Det går jo meget godt, og jeg kører kun dér, hvor jeg er vant til at køre”. (Barn til mor med demens).

I det ovenstående citat er det påfaldende, at selvom den pårørende aktivt har taget initiativ til snakken, er det alligevel ikke lykkedes. Det følgende citat er også et eksempel på dette:

Nej, det var der ikke [mulighed for at planlægge kørselsstoppet forud]. Hun fik på et tidspunkt en brochure fra demenskonsulenten, der hed et eller andet med ... ’Livet uden bil’, tror jeg, den hed, fra Ældrerådet eller ÆldreSagen - jeg ved ikke, hvor den kom fra - det er også lige meget. Og der stod jo, hvad man skulle planlægge i god tid, og man skulle sørge for at vænne sig til at køre med offentlige transportmidler og sådan noget, men det var jo ikke aktuelt, for hun kunne jo godt køre bil. Jeg ved jo ikke, hvordan det er med andre demente, men for hende, dér var det i hvert fald, ja, det var også noget af et chok, at hun pludselig ikke kunne køre bil mere. Så på den måde kunne man ikke sådan planlægge. Jeg tror ikke, man kunne have givet hende et godt forløb. Det kunne man ikke. (Barn til mor med demens).

Der kan være forskellige grunde til, at det er svært at tage diskussionen om kørselsstop med sin pårørende med demens. Dels er selve kørselsstoppet en følelsesladet og betydningsladet transition, som for nogle kan være svært at håndtere uden konkrete redskaber (såsom interventioner, psykologhjælp mm.). Dels kan sygdomsforløbet og symptomerne fremkalde defensiv adfærd og føre til kommunikationsproblemer. Følgende citater er eksempler på netop sådanne situationer:

Nej, nej, det ville han aldrig gøre [tale med nogen om kørselsstoppet inden]. Hvis han nu kunne mærke, at det ikke gik så godt mere, så ville han aldrig nogensinde snakke med nogen om det. Og man skal ikke gå ind og sige noget, fordi dér er han for stolt. Jo, så siger han jo: ”Jamen, jeg kan jo stadigvæk køre bil”, selvom han inderst inde ved, at det kan han ikke. Han accepterer ikke, at han er dement. Han accepterer ikke de ting, han ikke kan. (Barn til far med demens).

Jeg vil sige det på den måde, at vi kan jo ikke føre en samtale. Jeg kan sige nogle ting til ham, sådan og sådan. ”Nå, ikk’?”. Vi kan ikke føre en samtale. Vi kan ikke diskutere ting. (Ægtefælle til person med demens).

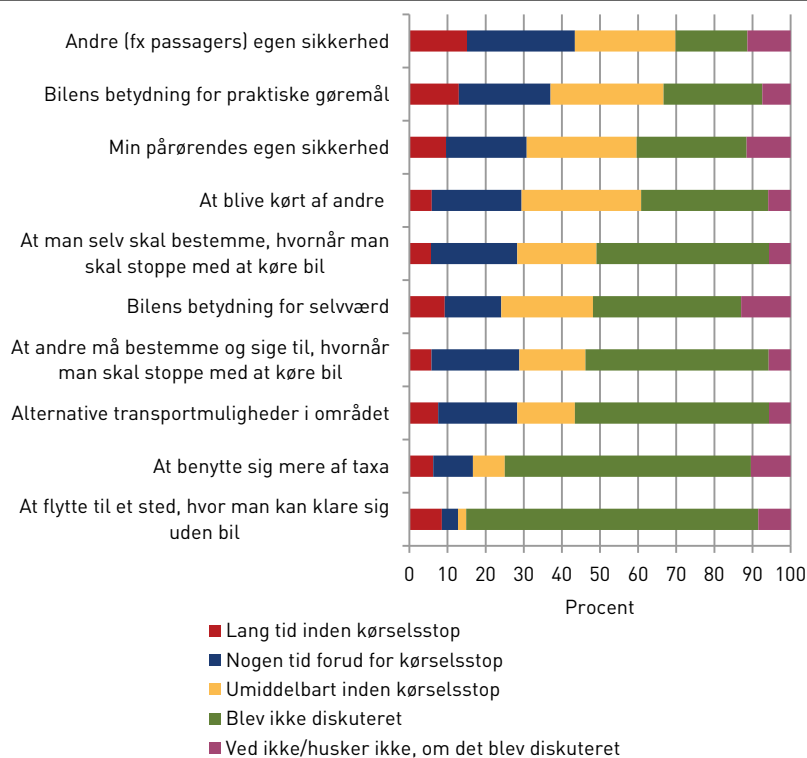
Resultaterne fra spørgeskemaet blandt de pårørende tyder på, at når kørselsstoppet tages op, er det især familie og de praktiserende læger, der har en nøglerolle.

Kørselsstoppet bliver overvejende diskuteret med ægtefælle eller samlever (73 pct.), børn (49 pct.) eller egen praktiserende læge (39 pct.). Andre aktører, der ifølge de pårørende havde diskuteret kørselsstoppet med personen med demens, var øvrige læger (19 pct.), de øvrige familiemedlemmer (15 pct.) eller venner og bekendte (7 pct.).

De pårørende blev spurgt om, hvorvidt de diskuterede en række specifikke emner med deres pårørende med demens forud for kørselsstoppet. Disse emner var andre trafikanters sikkerhed, personens egen sikkerhed, at blive kørt af andre, at man selv vil bestemme, hvornår man stopper, at andre må bestemme, hvornår man stopper, bilens praktiske betydning, bilens betydning for selvværd, alternative transportmuligheder, at køre med taxa, samt at flytte et andet sted hen. De pårørende blev også spurgt om, hvornår disse emner blev diskuteret i forhold til kørselsstoppet. Resultaterne fremlægges i figur 4.1 og tyder på, at emner såsom at flytte til et sted, hvor man kan klare sig uden bil, og at benytte sig mere af taxa oftest slet ikke blev diskuteret forud for kørselsstoppet. Sikkerhed (egen og andre trafikanters) og bilens praktiske betydning er til gengæld emner, der ofte bliver diskuteret forud for kørselsstoppet. Halvdelen af respondenterne angav, at spørgsmålet om, hvem der skulle bestemme, hvornår man skulle stoppe med at køre, blev diskuteret forud for kørselsstoppet.

FIGUR 4.1

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter, hvorvidt og hvornår de diskuterede specifikke emner med pårørende forud for kørselsstoppet. Pårørendes besvarelser. Procent.



Anm.: N for "Alternative transportmuligheder i området" = 53. N for "At flytte til et sted, hvor man kan klare sig uden bil" = 47. N for "At blive kørt af andre" = 51. N for "At benytte sig mere af taxa" = 48. N for "At andre må bestemme og sige til, hvornår man skal stoppe med at køre bil" = 52. N for "At man selv skal bestemme, hvornår man skal stoppe med at køre bil" = 53. N for "Bilens betydning for selvværd" = 54. N for "Bilens betydning for praktiske gøremål" = 54. N for "Min pårørendes egen sikkerhed" = 52. N for "Andre (fx passagerers) sikkerhed" = 53.

Kilde: Egne beregninger

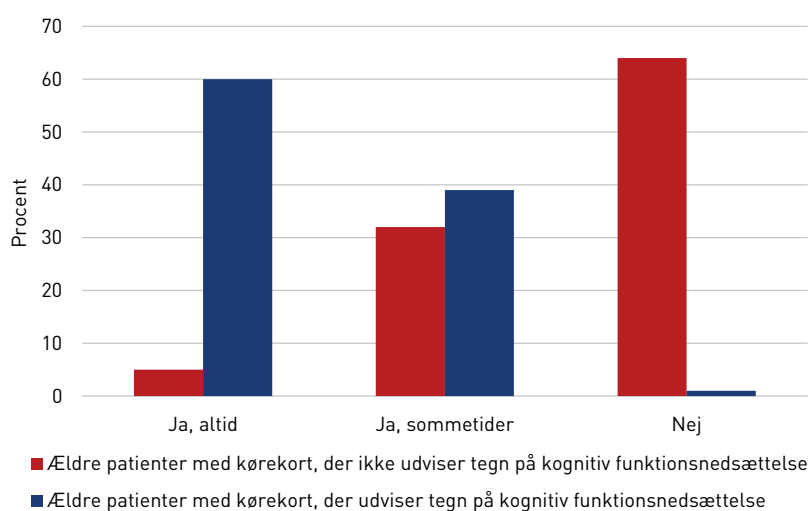
DISKUSSIONER HOS LÆGEN

I spørgeskemaundersøgelsen blandt de praktiserende læger spurgte vi ind til diskussioner, som de har med deres patienter forud for kørselsstop. For det første blev lægerne spurgt, om de oplyser deres patienter i alderen 65-70 år, der kører bil, om den fremtidige kørekortfornyelse. Til dette svarede 48 pct., at de gør dette. Angående hvor stor en del af lægerne

der angav, at de taler med deres patienter på 65 år eller derover, som har et kørekort, om fremtidigt kørselsstop, afhænger dette meget af patienternes kognitive funktion (figur 4.2). I forhold til de patienter, der *ikke* udviser tegn på kognitiv funktionsnedsættelse, angav kun 5 pct. af lægerne, at de altid taler med disse patienter om fremtidigt kørselsstop, mens 64 pct. angav, at de aldrig taler med disse patienter om fremtidigt kørselsstop. I forhold til de patienter, der *udviser tegn* på kognitiv funktionsnedsættelse, angav 60 pct. af lægerne imidlertid, at de altid, og 39 pct., at de sommetider taler med dem om fremtidigt kørselsstop.

FIGUR 4.2

Læger til ældre patienter med kørekort, fordelt efter patienter, der henholdsvis udviser og ikke udviser tegn på kognitiv funktionsnedsættelse, om fremtidigt kørselsstop. Procent.



Anm.: N = 107 for begge spørgsmål.

Spørgsmål: Taler De med Deres patienter (65+), der har et kørekort og ikke udviser tegn på kognitiv funktionsnedsættelse, om fremtidigt kørselsstop? Taler De med Deres patienter (65+), der har et kørekort og udviser tegn på kognitiv funktionsnedsættelse, om fremtidigt kørselsstop?

Kilde: Egne beregninger.

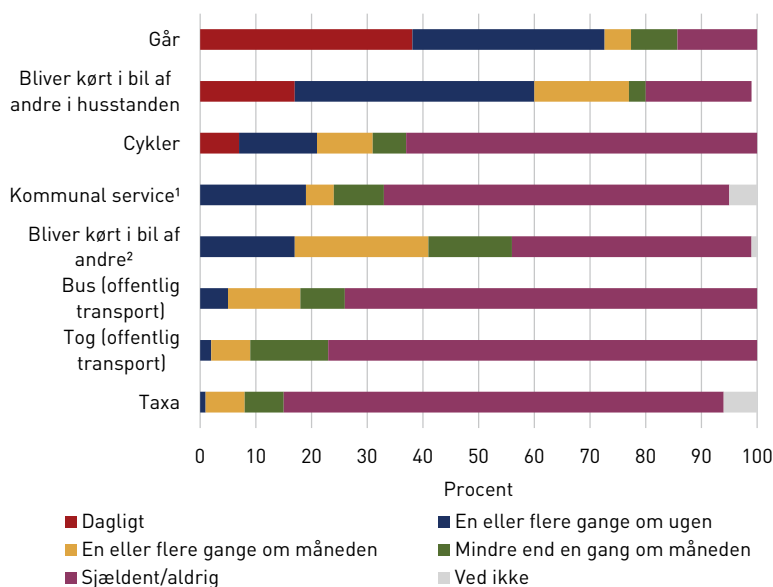
EFTER KØRSELSSTOPPET

TRANSPORT OG BARRIERER

I pårørende-spørgeskemaet blev respondenterne spurgt om deres pårørendes situation angående transport efter kørselsstoppet. De blev spurgt om, hvor hyppigt den pårørende anvender forskellige former for transport efter kørselsstoppet, samt hvilke barrierer der kan forhindre eller besværliggøre den pårørendes brug af offentlig transport.

FIGUR 4.3

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter anvendelse af specifikke transportmidler efter kørselsstop. Pårørendes besvarelser. Procent.



Anm.: Spørgsmålet: Hvor ofte anvender Deres pårørende følgende alternative transportmuligheder?

N: "Bus" = 86, "Tog" = 86, "Cykler" = 83, "Går" = 84, "Bliver kørt i bil af andre i husstanden" = 86, "Bliver kørt i bil af andre, som ikke bor i husstanden" = 87, "Taxa" = 86, "Kommunal service" = 85.

1. Svarkategorien lyder: "Bliver kørt i bil af andre, som ikke bor i husstanden".

2. Svarkategori lyder: "Kommunal service (herunder flextrafik og andre kommunale trafikordninger)".

Kilde: Egne beregninger.

Figur 4.3 viser, hvilke alternative transportmuligheder den pårørende med demens anvender. Det ses, at de hyppigst anvendte transportmidler

er at gå (73 pct. svarer, at det sker ”dagligt” eller ”en eller flere gange om ugen”) samt at blive kørt af andre i husstanden (60 pct. svarer, at det sker ”dagligt” eller ”en eller flere gange om ugen”).

De transportmidler, der anvendes næstmest efter at gå og blive kørt af andre i husstanden, er at cykle, at blive kørt af andre, der ikke bor i husstanden, samt kommunal service. Ingen svarer, at deres pårørende med demens anvender bus dagligt, og blot 5 pct. svarer, at deres pårørende anvender bus en eller flere gange om ugen.

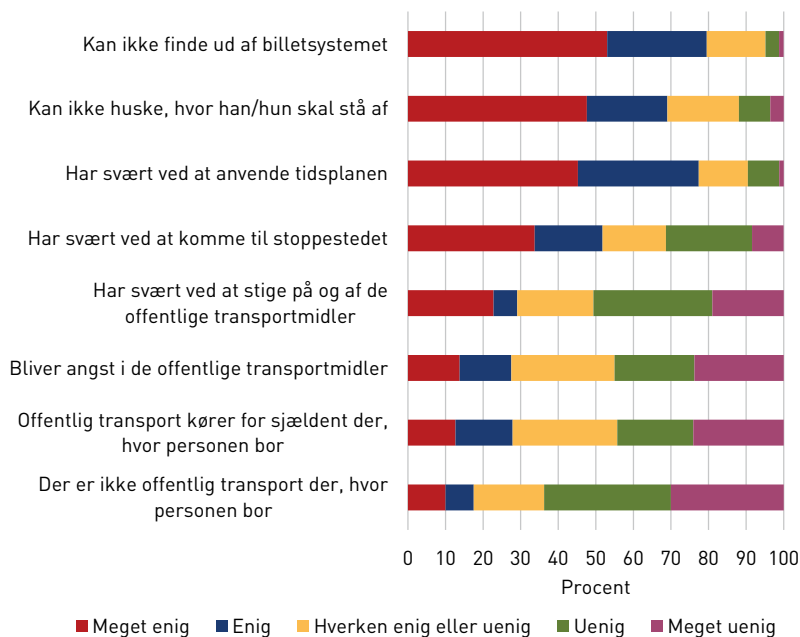
At personer med demens hovedsageligt bruger mere individuelle transportformer (bil, gåben, cykel) også efter kørselsstoppet, afspejler formodentlig de barrierer, der er forbundet med brug af mere kollektive transportformer. At skulle navigere i køreplaner, stoppesteder samt rejse sammen med ukendte medrejsende kan være besværligt, forvirrende og angstprovokerende.

Vi spurgte desuden respondenterne om barrierer, der forhindrer eller besværliggør de adspurgtes pårørendes brug af offentlig transport.

Figur 4.4 viser, at de barrierer, der i størst grad er til stede, er relateret til problemer med at huske, orientere sig i busplan og finde ud af billetsystemet. Hele 77 pct. af respondenterne var enige eller meget enige i udsagnet ”min pårørende har svært ved at anvende tidsplanen”, mens hele 80 pct. var enige eller meget enige i udsagnet ”min pårørende kan ikke finde ud af billetsystemet”. Ikke at kunne finde ud af at stå af var ligeledes en oplevet barriere: 69 pct. af respondenterne var enige eller meget enige i udsagnet. En mindre, men også i høj grad tilstedeværende, barriere er at have svært ved at komme til stoppestedet. Over halvdelen (52 pct.) af respondenterne var enten enige eller meget enige i udsagnet.

FIGUR 4.4

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter pårørendes oplevelse af specifikke barrierer, der forhindrer eller besværliggør personens brug af offentlig transport. Pårørendes besvarelser. Procent.



Anm.: Spørgsmålet: Angiv venligst, hvor enig De er i følgende udsagn. Udsagnene handler om mulige barrierer, der kan forhindre eller besværliggøre Deres pårørendes brug af offentlig transport.

N = mellem 79 og 84 for de 8 spørgsmål.

Kilde: Egne beregninger.

De kvalitative interview giver os et mere nuanceret billede af de udfordringer, der er knyttet til at kunne forblive mobil, også efter kørselsstoppet. Det er tydeligt, at personer med demens ikke ophører med at have transportbehov, og nogle gange er deres pårørendes mobilitet også påvirket af kørselsstoppet. Det følgende citat er et eksempel på de udfordringer, der opstår efter kørselsstoppet:

Men så samtidig med demensen så altså han har tilsyneladende mistet en masse kræfter, eller jeg vil nok tro, det er livsmod, fordi altså vi har en tandlæge ude i Holte, der har han normalt altid cyklet derud, men det tager han som en selvfølge, at han bliver kørt frem og tilbage og sådan nogle ting der. Og han cyklede til

Lynghby. Han tør faktisk ikke cykle mere. (Ægtefælle til person med demens)

Bilen er som regel den sikreste og nemmeste transportform for ældre mennesker, og at skifte til cykling eller gang efter kørselsstoppet er kun sjældent en holdbar løsning. Udfordringer med cykling og gang er især påfaldende for personer med demens, idet sygdommen kan medføre problemer med at holde balancen og at finde vej.

I interview er der også beskrivelser af strategier for at begrænse de negative konsekvenser for mobiliteten, som kørselsstoppet forårsager, således som det er illustreret i de følgende citater:

Det var så ikke altid, hun kunne finde ud af helt, om hun skulle tage metroen ud til os, eller om hun skulle tage Øresundstoget. Så for at kompensere for det, så lavede vi den aftale, at, jo, vi forsøgte at lave den aftale, hun kunne så heller ikke helt huske den, men så kunne hun kompensere på anden vis. Så ringede hun og sagde: ”Jeg kan ikke huske, hvor jeg skal stå af”, og så kunne jeg jo spørge hende: ”Hvad for et tog sidder du i?” ”Jamen, jeg sidder i metroen”. ”Godt”. ”Kører den til Vestamager eller til lufthavnen?” ”Den kører til lufthavnen”. ”Godt, så skal du stå af stationen før lufthavnen, så henter vi dig på Kastrup station”. Så det kunne hun godt. Hun havde tre stationer, hun så kunne stå af på. Tårnby Station, Vestamager og Lufthavnen – eller Kastrup Station. Det vil så sige, at der var nogen, der skulle køre rundt og hente hende, men det var så en løsning, der var til at håndtere. (Barn til mor med demens)

I nogle tilfælde kan den offentlige transport fungere som et alternativ efter kørselsstoppet, men typisk forudsætter det en aktiv indsats fra de pårørende, som beskrevet i det ovenstående citat. Problematikken med mobilitetsbehov efter kørselsstoppet på grund af demens kan også godt kræve mere fleksible og tilrettelagde løsninger, som beskrevet i det følgende citat:

Han var da lidt ked af det i starten, fordi der var jo ligesom blevet taget noget fra ham, det syntes han. Han var ked af det i starten. Og selvfølgelig savnede man bilen i visse tilfælde, men jeg er forbavset over, fordi jeg var meget magelig, at vi ikke har savnet den mere. Det må jeg sige. Men altså, vi har også en flink datter og svigersøn, når vi skal noget. Nu er der jo noget, der hedder

”flexbil”, så tager vi også det. Det er også en god ting. Så savnet har ikke været så stort, som jeg havde forventet. Jeg havde troet, det var meget, meget værre. (Ægtefælle til person med demens)

Det billede, resultaterne tegner, er, at de pårørendes rolle også er aktiv efter kørselsstoppet, når transportbehovet skal håndteres. De mest almindelige alternativer (såsom offentlig transport eller cykling) er ikke som sådan oplagte for personer med demens.

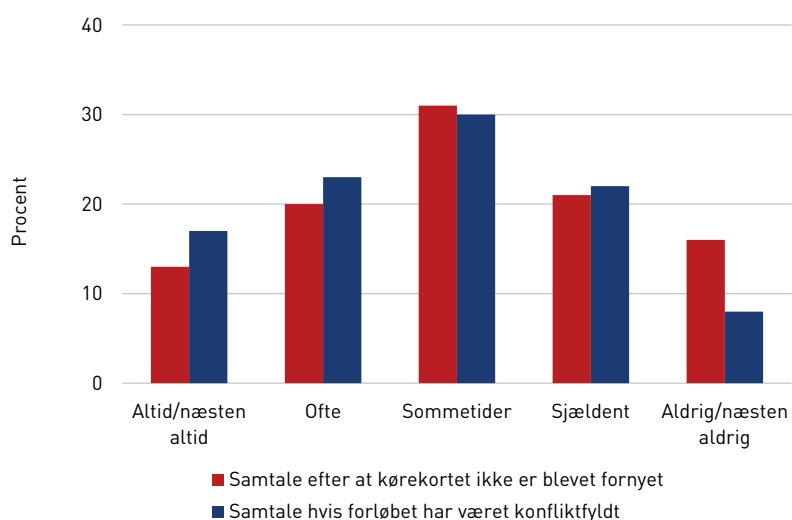
LÆGERNES HÅNDTERING AF EMNET EFTER KØRSELSSTOPPET

Lægerne blev ligeledes spurgt ind til deres håndtering af deres patienter (70+ år) med nedsat kognitiv funktionsevne *efter* et kørselsstop. De blev spurgt om, hvor ofte de har opfølgende samtaler med patienterne efter kørselsstop, om de inddrager pårørende i opfølgende samtaler, samt i hvilken grad og med hvilke patienter de taler om alternative transportmuligheder.

For det første er det meget forskelligt, hvor ofte lægerne har en samtale med patienter (70+ år) med kognitiv funktionsnedsættelse, efter at kørekortet ikke er blevet fornyet (figur 4.5). Mens 13 pct. angiver, at de altid eller næsten altid har en samtale, angiver 16 pct., at de aldrig eller næsten aldrig har en samtale med disse patienter. I de tilfælde, hvor det har været konfliktyldt, at kortet ikke er blevet fornyet, er der lidt større tendens til, at lægerne altid har en samtale med patienten (17 pct. angiver, at de altid eller næsten altid har en samtale, og 8 pct., at de aldrig eller næsten aldrig har en samtale).

FIGUR 4.5

Læger til patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter hyppigheden, hvormed de har opfølgende samtale med patienterne efter kørselsstop, henholdsvis generelt, og hvis forløbet har været konfliktfyldt. Procent.



Anm.: Introtekst til spørgsmålene lyder: "Følgende udsagn omhandler kørselsstop blandt Deres patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne. Angiv venligst, hvor ofte De gør følgende".

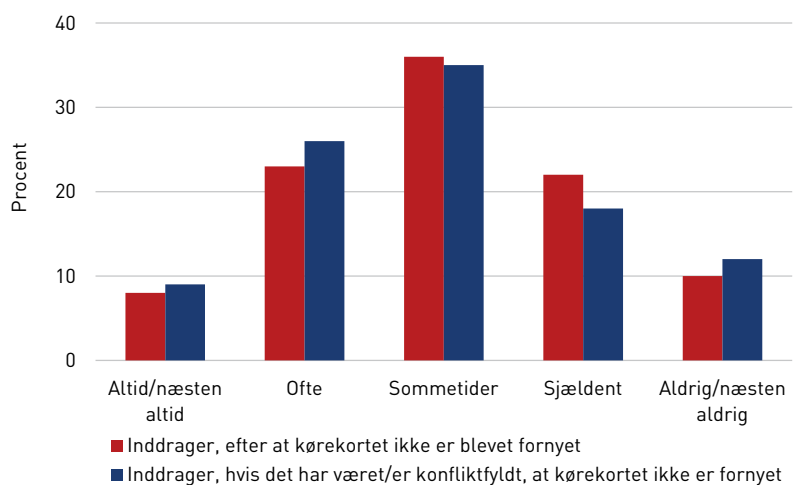
N = 107 ved begge spørgsmål.

Kilde: Egne beregninger

Om inddragelse af pårørende i en opfølgende samtale, efter at kørekortet ikke er blevet fornyet, blev lægerne både spurgt om, hvor ofte de gør det, efter at kørekortet ikke er blevet fornyet, samt hvor ofte de gør det, hvis det har været konfliktfyldt, at kørekortet ikke er blevet fornyet (figur 4.6). Ved begge spørgsmål er besvarelsene meget spredte, hvilket yderligere tyder på, at håndteringen af situationen afhænger meget af den konkrete situation og den konkrete patients behov. Der er en svag tendens til, at lægerne oftere inddrager pårørende i den opfølgende samtale, når det har været konfliktfyldt, at kørekortet ikke er blevet fornyet.

FIGUR 4.6

Læger til patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter hyppigheden, hvormed de inddrager patienternes pårørende i en opfølgende samtale efter kørselsstop, henholdsvis generelt, og hvis forløbet har været konfliktfyldt. Procent.



Anm.: Introtekst til spørgsmålene lyder: "Følgende udsagn omhandler kørselsstop blandt Deres patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne. Angiv venligst, hvor ofte De gør følgende".

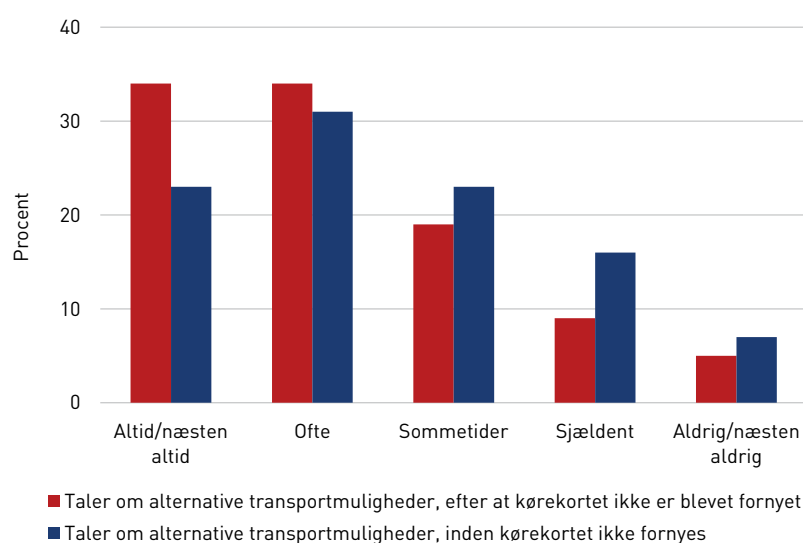
N = 107 ved begge spørgsmål.

Kilde: Egne beregninger.

Angående hvor ofte lægerne taler med patienterne om alternative transportmuligheder, efter at kørekortet ikke er blevet fornyet, ses det i figur 4.7, at 34 pct. altid/næsten altid og 34 pct. ofte har dette. Sammenlignet med lægenes svar på, hvorvidt de taler med deres patienter om alternative transportmuligheder, *inden* kørekortet ikke fornyes, tyder resultaterne på, at transportalternativer oftere diskuteres efter, at kørekortet ikke er blevet fornyet, end inden det ikke fornyes.

FIGUR 4.7

Læger til patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter hyppigheden, hvormed de taler med patienterne om alternative transportmuligheder, henholdsvis inden og efter, at kørekortet ikke er blevet fornyet. Procent.



Anm.: Introtekst til spørgsmålene lyder: "Følgende udsagn omhandler kørselsstop blandt Deres patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne. Angiv venligst, hvor ofte De gør følgende".

N = 107 ved begge spørgsmål.

Kilde: Egne beregninger.

OPSUMMERING OG PERSPEKTIVERING

Resultaterne er, at bilister med demens ofte tilpasser deres kørsel og holder op med at køre bil relativt tidligt i sygdomsforløbet. De vanskeligheder, som de oplever ved bilkørsel, er sjældent vanskeligheder, der kan føre til farlige situationer. Det er sjældent, at de kommer ud for et uheld eller kører som spøgelsesbilist. Mere vanligt er det, at man kører langsomt eller glemmer, hvor man skulle hen.

Selvom planlægning forud for kørselsstopet kan give medbestemmelse til bilisten med demens, kan det være svært for de pårørende at tage emnet op. Kørselsstopet bliver typisk ikke diskuteret, inden bilisten er nødt til at stoppe. Det kan også være svært at tage en god snak

med sin bilkørende pårørende med demens på grund af kommunikationsproblemer som følge af sygdommen.

Der er udfordringer i forbindelse med transport, efter at man er holdt op med at køre bil. For personer med demens er der ofte betydelige barrierer i at bruge den offentlige transport eller i at gå eller cykle. Vel fungerende transportløsninger, efter at man er holdt op med at køre bil på grund af demens, forudsætter ofte de pårørendes aktive involvering og mere fleksible, tilrettelagte løsninger.

AKTØRERNE

I dette kapitel beskriver vi, hvilke aktører der typisk er involveret i forløbet med kørselsstop i forbindelse med demens, samt hvilke roller disse aktører påtager sig. Også i dette kapitel trækker vi på en kombination af resultater fra kvalitative interview med de pårørende, spørgeskemaer besvaret af pårørende og spørgeskemaer besvaret af praktiserende læger.

I dette kapitel beskriver vi først de forskellige aktørers roller – det vil sige den praktiserende læges rolle, de pårørendes rolle og den dementes rolle. Dernæst fremlægger vi resultater vedrørende henholdsvis de pårørendes og lægernes synspunkter om inddragelse af øvrige aktører i processen.

ROLLEFORDELINGEN

Ifølge forskningslitteraturen er der typisk tre hovedaktører involveret i kørselsstop i forbindelse med demens: personen med demens selv, dennes familie samt sundhedspersonale. Da vi i spørgeskemaundersøgelsen blandt de pårørende spurgte ind til, hvem der var den første til at tage emnet omkring kørselsstop op, nævnte respondenterne oftest netop disse aktører. Det hyppigste svar var, at det var respondenten selv (39 pct.), personen med demens' praktiserende læge (34 pct.), en anden læge (22

pct.) eller respondentens pårørende med demens (21 pct.). Andre aktører, som respondenterne nævnte mindre hyppigt, var de øvrige familiemedlemmer, demenskoordinatorer og politiet.

Vi spurgte også ind til, hvorvidt der var nogen, der fortalte den pårørende med demens, at han/hun burde stoppe med at køre bil. Også her var den hyppigst nævnte aktør respondenterne selv (40 pct.), efterfulgt af den demente pårørendes praktiserende læge (35 pct.), en anden læge (27 pct.) og øvrige familiemedlemmer (22 pct.). Aktører, som blev nævnt mere sjældent, var kommunens demenskoordinator (10 pct.), politiet (8 pct.) og en ven eller bekendt (2 pct.).¹ Der var også 16 pct. af respondenterne, som angav, at det ikke var tilfældet, at nogen måtte fortælle deres pårørende, at han/hun bør stoppe med at køre bil.

LÆGERNES ROLLE

De praktiserende læger er ikke kun en af borgernes vigtigste kontaktflader til sundhedsvæsenet; de står også for lægeundersøgelsen i forbindelse med ældre bilisters kørekortfornyelse. Dermed spiller de formodentlig en stor rolle i forbindelse med et kørselsstop. De pårørende, der besvarede spørgeskemaet, opfattede også i høj grad de praktiserende læger som nøglepersoner i processen med kørselsstop. Langt over halvdelen af pårørende-spørgeskemaets respondenter (72 pct.) havde forventet, at deres pårørendes egen læge ville diskutere kørselsstoppet med den pårørende, og 61 pct. havde en forventning om, at den praktiserende læge ville få deres pårørende til at holde op med at køre bil. 63 pct. mente også, at det bør være den praktiserende læge, der siger stop.

Der var dog kun 44 pct., der mente, at den praktiserende læge rent faktisk havde diskuteret kørselsstoppet med den pårørende, og 36 pct. af respondenterne angav, at det var den praktiserende læge, der havde fået den pårørende til at stoppe med at køre.

Blandt de pårørende, som vi interviewede, var der påfaldende mange, der følte sig svigtet, fordi den praktiserende læge ikke havde påtaget sig den rolle, som de pårørende forventede, at lægen ville påtage sig. I det følgende citat beskriver en pårørende sin skuffelse over den praktiserende læge:

¹. Da det ved dette spørgsmål var muligt at angive flere svar end ét, summerer procentdelene til over 100 pct.

Så tager vi den med hendes praktiserende læge, og så siger hendes praktiserende læge, at hun er fuldt ud i stand til at køre bil, og at vi gør vores mor dårligere, end hun er. Og så sidder vi der og tænker, at det er fand'eme ikke i orden, fordi jeg synes faktisk, vi havde været rigtig, rigtig lange i lang tid, og vi havde været ... jeg synes faktisk, vi var ordentlige pårørende på den måde, at vi også besluttede at tage ansvar for det, også allerede inden hun fik sin Alzheimer-diagnose. Fordi dér gik det jo også ned ad bakke. Men altså, der var bare ingen lydhørhed over for det der (...) Så jeg synes, det var dér, hvor jeg føler mig decideret svigtet, det var, at den praktiserende læge ikke reagerer på det, og det er også derfor, jeg synes, at det med kørekort, hvad enten man har en Alzheimers eller man ikke har, eller man bare skal have fornyet sit kørekort, det skal slet ikke ligge hos praktiserende læger. Den der praktiserende læge er alt for meget sovset ind i min mors liv og min far, da min far døde, og alt det der ballade og alt det snot, de havde sammen, altså. Så jeg er sikker på, at den praktiserende læge syntes, det var vældigt synd for min mor, hvis hun ikke fik sit kørekort, og det var det da også, men det var der ikke noget at gøre ved. (Barn til person med demens).

I det ovenstående citat beskriver den pårørende ikke blot en situation, hvor der opstår en konflikt mellem den praktiserende læge og de pårørende, men også en situation, hvor der mangler anerkendelse for de pårørendes aktive involvering og deres observationer angående bilisten med demens.

Også dét, at de praktiserende læger ikke er specialister i demenssygdomme, bliver oplevet som et problem, fordi det gør, at den praktiserende læge ikke vil tage stilling til problematikken med bilkørsel.

Og nu skulle det være vores praktiserende læge, der skulle være tovholder, og det fortalte jeg ham engang, jeg var deroppe, og så sagde han, ja, jeg er jo ikke demenslæge. Nej, sagde jeg så, det er du ikke, men det var, hvad jeg fik at vide. Men jeg følte egentlig, at han bakkede lidt ud af det. Men jeg ved det ikke. Så jeg har holdt mig til hukommelsesklinikken, og så ringede jeg derud, efter at han var afsluttet derude, der var nok gået et halvt års tid. Jeg synes ikke, det gik godt, og så ringede jeg derud, og så sagde hun: "Ved du hvad", sagde hun så, "Jeg synes ikke, I skal tage herud, fordi at vi vil alligevel sende jer til de der gerontopsykiatere, og de er rigtig dygtige", sagde hun, "til at medicinere". Så det gjorde hun, og så havde jeg jo dem, og så havde jeg Å. hjemme.

Så jeg har faktisk ikke brugt vores læge, det har jeg ikke. (Ægtefælle til person med demens).

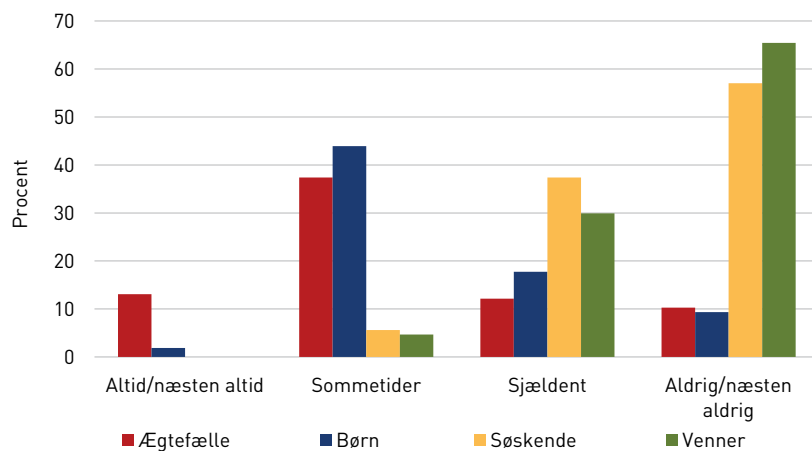
I situationen, beskrevet i det ovenstående citat, er lægens rolle, som den pårørende oplever det, overflødig, og gør, at processen bliver længere og mere kompleks.

DE PÅRØRENDES ROLLE

Mens de pårørende ofte peger på læger som nøglepersoner i processen, har de pårørende uden tvivl også selv en meget central rolle i forløbet. Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blandt de praktiserende læger tyder på, at lægerne ser de pårørende i en nøglerolle. Det er fx ikke atypisk, at pårørende er involverede ved lægekontakten vedrørende kørselsstop. Det er oftest ægtefællen, der er involveret (figur 5.1).

FIGUR 5.1

Læger til ældre patienter med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter hyppigheden, hvormed pårørende er involveret i lægekontakt vedrørende kørselsstop. Særskilt for type pårørende. Procent.



Anm.: Spørgsmålet: Hvor ofte er følgende pårørende til patienter (65+) med nedsatte kognitive funktionsevner involveret i lægekontakten vedrørende kørselsstop?

N = 107 ved alle fire spørgsmål.

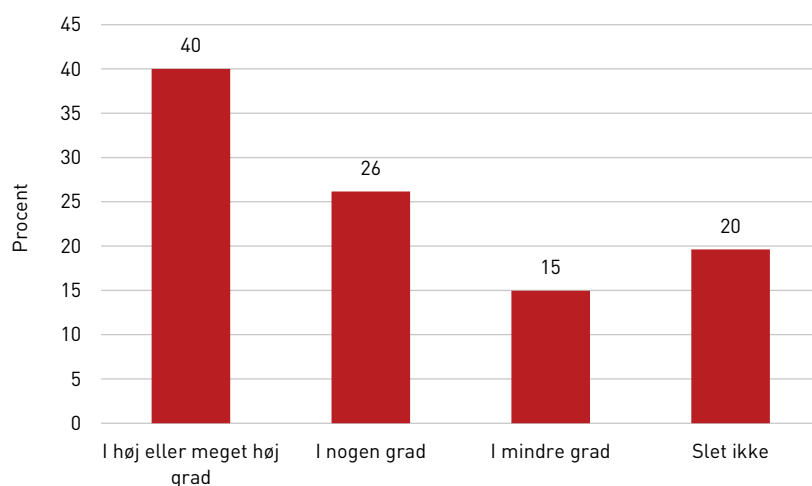
Kilde: Egne beregninger

De praktiserende læger værdsætter også de pårørendes involvering. Lægerne blev spurgt om, i hvor høj grad de foretrækker, at pårørende til

deres patienter (70+) med nedsatte kognitive funktionsevner deltager ved konsultationen om kørekortfornyelse. Hele 65,4 pct. af lægerne foretrækker i nogen, høj eller meget høj grad, at de pårørende deltager i denne type konsultation. Kun 19,6 pct. af lægerne foretrækker slet ikke, at de pårørende deltager (figur 5.2).

FIGUR 5.2

Læger til patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter, i hvilken grad de ønsker de pårørendes deltagelse ved konsultation med patienterne om kørekortfornyelse. Procent.



Anm.: Spørgsmål: Foretrækker De, at pårørende til Deres patienter (70+) med nedsatte kognitive funktionsevner deltager ved konsultation om kørekortfornyelse?
N = 107.

Kilde: Egne beregninger.

Lægerne blev også spurgt, om de oplever, at pårørende til deres patienter med nedsatte kognitive funktionsevner henvender sig omkring patientens køreevne. Som det ses i tabel 5.1, oplever to tredjedele af lægerne, at de pårørende mindst sommetider henvender sig om patientens køreevne.

Ydermere ses det i tabel 5.1, at størstedelen (55 pct.) af de praktiserende læger altid, næsten altid eller ofte oplever, at pårørende er med til at motivere patienten til at holde op med at køre bil. Dette stemmer overens med, at langt størstedelen (85 pct.) af lægerne sjældent eller aldrig oplever, at de pårørende er med til at motivere patienten til at fortsætte bilkørsel.

En stor del (58 pct.) af lægerne oplever, at de pårørende ofte eller altid er bekymrede for patientens bilkørsel. Lægerne vurderer også i høj grad, at de pårørende er enige i deres vurdering af patientens køreevne.

TABEL 5.1

Læger, fordelt efter, hvor ofte de oplever specifikke typer af involvering af pårørende til deres patienter (65+) med nedsatte kognitive funktionsevner. Procent.

Typer af involvering:	Altid/ næsten altid	Ofte	Somme- tider	Sjældent	Aldrig/ næsten aldrig	N
Henvender sig om patientens køreevne	3	22	51	22	1	107
Er med til at motivere patienten til at stoppe bilkørsel	10	45	34	10	2	107
Er med til at motivere patienten til at forsætte bilkørsel	2	0	13	54	31	107
Er bekymrede, når patienten kører bil	10	48	36	5	1	107
Er enige i lægens vurdering af patientens køreevne	38	54	7	0	1	107

Anm.: Spørgsmål: "Angiv venligst, hvor ofte De oplever følgende om involvering af pårørende til Deres patienter (65+) med nedsatte kognitive funktionsevner. De pårørende ..."

Kilde: Egne beregninger.

Mange pårørende har dog ikke lyst til at blande sig i deres pårørendes bilkørsel og kørselsstop, selvom de tydeligvis ofte ender med at gøre det. Omkring en tredjedel af de adspurgte pårørende angav, at de ikke havde haft lyst til at blande sig i deres pårørendes bilkørsel og kørselsstop. Ikke desto mindre rapporterede næsten halvdelen (46 pct.), at de havde været nødt til at presse på for at få deres pårørende til at holde op med at køre bil. Ligeledes angav lige så mange (46 pct.), at det var dem som pårørende, der skulle tage beslutningen om, at personen med demens skulle holde op med at køre bil. Over halvdelen (64 pct.) angav, at de havde været bekymrede for, hvordan den pårørende ville reagere på, at han/hun skulle holde op med at køre bil. Dette ses i tabel 5.2.

TABEL 5.2

Pårørende til personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter, i hvilken grad de har haft specifik involvering i processen. Procent.

Involvering	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	N
Var nødt til at presse på for at få den pårørende til at stoppe bilkørsel	20	26	27	11	16	85
Havde ikke lyst til at blande sig i pårørendes bilkørsel og kørselsstop	12	23	16	27	21	81
Tog beslutningen om, at den pårørende skal stoppe med at køre bil	29	17	22	14	18	78
Var bekymret for, hvordan den pårørende ville reagere på, at han/hun skulle stoppe bilkørsel	36	28	11	13	13	87

Anm.:

Kilde: Egne beregninger.

I interviewene beskriver de pårørende også den ubehagelige og ofte konfliktfyldte situation, som processen med deres pårørende med demens' kørselsstop bragte dem i. Ofte havde de ikke lyst til at påtage sig den rolle, som de alligevel var nødt til at påtage sig.

Altså, jeg synes, det var rigtig godt, at den der læge ude på hospitalet tager beslutningen. At det er hende, der er den dumme skid, og det ikke er mig i virkeligheden, fordi så kan jeg gå hjem og trøste. At jeg er fuldstændigt enig i beslutningen, det er noget andet. Men så har jeg den gode fese rolle. Det må jeg sige. Så det var rigtig godt. (Barn til person med demens).

Altså, selvfølgelig kunne jeg godt have tænkt mig, at der var en anden end mig, der havde, ... Hvis nu der var én, der havde sagt: (...) "Du skal altså til køreprøve eller teoriprøve", så havde han godt nok været klar over: "Det klarer jeg aldrig". Men ved det, at det er mig, der skal sige ... Jeg bliver jo nemt en dum kælling, hvis du forstår, hvad jeg mener. Fordi jeg siger alle de ubehagelige ting. (Ægtefælle til person med demens).

DEN DEMENTES ROLLE

Der er stor variation i, hvor aktiv en rolle den demente selv havde i processen. Cirka 42 pct. af respondenterne i pårørende-spørgeskemaet vurderede, at deres pårørende med demens selv tog beslutningen om at holde op med at køre bil. En lidt større andel (48 pct.) vurderede dog, at den pårørende ikke selv tog denne beslutning. Da vi spurgte, om personen med demens havde bedt den pårørende om at sige til, når den dementes bilkørsel ikke længere var forsvarlig, svarede størstedelen (75 pct.), at dette ikke var sket. Selvom mange respondenter (39 pct.) angav, at deres pårørende godt kunne forstå, at han/hun skulle holde op med at køre bil, var der en endnu større andel (46 pct.), der ikke oplevede, at dette var tilfældet. Tilmed angav næsten halvdelen (47 pct.), at deres pårørende havde svært ved at acceptere, at de skulle holde op med at køre bil. Dette ses i tabel 5.3.

TABEL 5.3

Pårørende til personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter, hvor enige de er i specifikke udsagn om den dementes rolle i processen. Procent.

Udsagn	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	N
Min pårørende tog selv beslutningen om at stoppe bilkørsel	26	16	10	18	30	82
Min pårørende havde bedt mig om at sige til, når hans/hendes bilkørsel ikke længere var forsvarlig	8	7	11	24	51	76
Min pårørende kunne godt forstå, at han/hun skulle stoppe bilkørsel	18	21	16	17	29	90
Min pårørende havde svært ved at acceptere, at han/hun skulle stoppe med at køre bil	34	13	10	16	27	89

Kilde: Egne beregninger.

De praktiserende lægers besvarelse af spørgeskemaet tyder heller ikke på, at personerne med demens selv spiller en aktiv rolle i processen. Da vi spurgte de praktiserende læger om, hvor ofte de patienter, der udviser tegn på kognitiv funktionsnedsættelse, selv tager initiativ til at tale om et fremtidigt kørselsstop, svarede kun 13 pct. af lægerne ”altid” eller ”ofte”

og 24 pct. ”sometider”, mens 39 pct. svarede ”sjældent” og 24 pct. ”aldrig/næsten aldrig”.

INDDRAGELSE AF ANDRE AKTØRER

PÅRØRENDES SYNSPUNKTER OG BEHOV

I de kvalitative interview gav mange pårørende udtryk for, at der efter deres opfattelse bør inddrages andre aktører ud over de praktiserende læger. Mange oplevede tilbud fra kommunale demenskoordinatorer og speciallæger (herunder hukommelsesklinik o.l.) som gode.

Interviewer: Har du nogen tanker omkring, hvordan ansvarsfordelingen ellers kunne være, optimalt?

Pårørende: Ja, hvis du spørger mig, så kan jeg da godt sige det. Jeg føler egentlig, at en demenskoordinator er bedre til at gå ind i drøftelsen med, at ”dit problem er sådan og sådan”, eller ”pårørende, jeg foreslår ikke, du gør sådan og sådan i de situationer”. Jeg føler, at hun kommer tættere. En demenskoordinator kommer selvfølgelig meget tættere på patienten. Og det må ... demenskoordinatoren er måske en af de – hvad skal man sige – ansatte, der kunne skabe en tættere forbindelse til patienten. Men ellers synes jeg, at den almindelige sygekasselæge ikke har meget, ikke har meget indsigt i det her. Det er nok også et meget bredt emne, men ...

Interviewer: Du tænker, at den praktiserende læge har ikke?

Pårørende: Nogle har lidt, men jeg mener, det er almene sygdomme man tager sig af for det meste. (Ægtefælle til person med demens).

De pårørendes synspunkter giver anledning til at overveje, hvorvidt processen tager højde for sygdomsforløbets karakteristika, og hvilke udfordringer dette bringer til håndtering af processen. Det kunne være en fordel at involvere aktører, der har overblik over de individuelle forløb og de problematikker, der karakteriserer netop demenssygdomme.

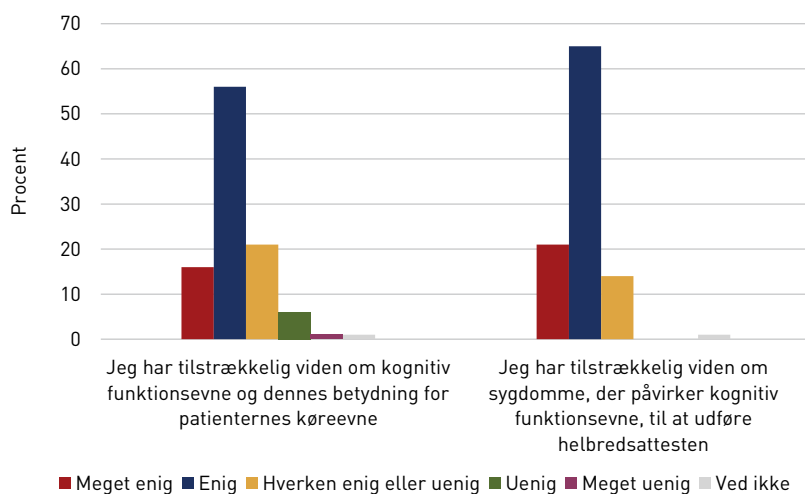
LÆGERNES SYNSPUNKTER OG BEHOV

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blandt de praktiserende læger tyder derimod ikke på, at lægerne ser deres nøglerolle i processen som problematisk. De praktiserende læger svarer overvejende, at de føler sig klædt på til opgaven og som regel ikke synes særlig godt om idéen om inddragelse af andre faggrupper eller aktører.

Lægerne blev dels spurgt, om de føler, at de har tilstrækkelig viden til at vurdere kognitiv funktionsevne og køreevne, dels om der bør inddrages flere fagpersoner i vurderingen af patientens køreevne, samt om der bør suppleres med en køreprøve. Lægernes besvarelser på spørgsmålene herom ses i figur 5.3 og 5.4.

FIGUR 5.3

Læger til patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter, hvor enige de er i udsagn om egen viden i forhold til vurdering af patienters køreevne samt om sygdomme, der påvirker kognitiv funktionsevne. Procent.



Anm.: Spørgsmål: Følgende udsagn omhandler Deres vurdering ved kørekortfornyelse til Deres patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne. Angiv venligst, hvor enig eller uenig De er i følgende udsagn.
N = 107 ved begge spørgsmål.

1.

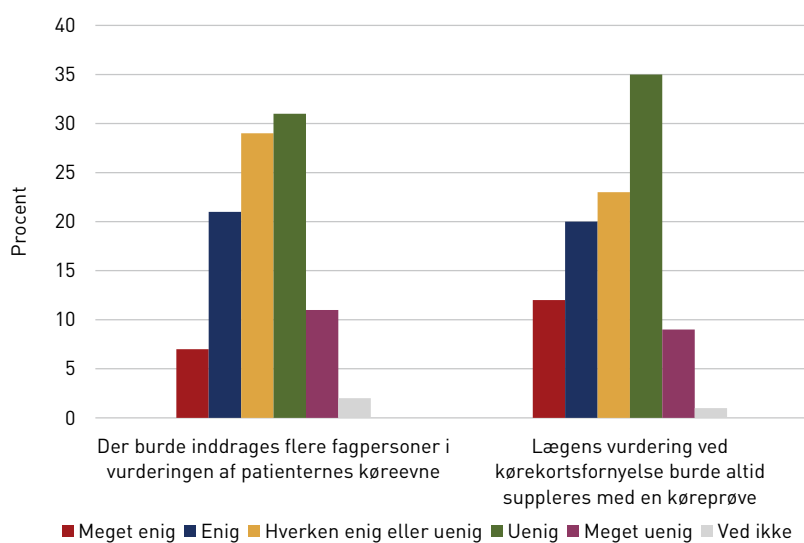
Kilde: Egne beregninger.

Det ses på figur 5.3, at lægerne langt overvejende føler, at de har tilstrækkelig viden om kognitiv funktionsevne og dennes betydning for

patienternes køreevne. Der er dog 21 pct., der hverken er enige eller uenige i udsagnet ”jeg har tilstrækkelig viden om kognitiv funktionsevne og dennes betydning for patienternes køreevne, ligesom der er henholdsvis 6 og 1 pct., der er henholdsvis uenige og meget uenige i dette. Angående lægernes opfattelse af at have tilstrækkelig viden om sygdomme, der påvirker den kognitive funktionsevne, er en endnu større andel enige eller meget enige i, at de har tilstrækkelig viden om dette, end det er tilfældet angående viden om kognitiv funktionsevne og dens betydning for køreevne. Der er ingen af lægerne, der er uenige eller meget uenige i, at de har tilstrækkelig viden herom.

FIGUR 5.4

Læger til patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter, hvor enige de er i udsagn om, hvorvidt der bør inddrages flere fagpersoner i vurderingen af patienternes køreevne, samt om vurderingen bør suppleres med køreprøve. Procent.



Anm.: Spørgsmål: Følgende udsagn omhandler Deres vurdering ved kørekortsfornyelse til Deres patienter over 70 år med nedsat kognitiv funktionsevne. Angiv venligst, hvor enig eller uenig De er i følgende udsagn.
N = 107 ved begge spørgsmål.

Kilde: Egne beregninger.

På spørgsmålet om, hvorvidt der bør inddrages flere fagpersoner i vurderingen af patienternes køreevne ved patienter med nedsat kognitiv funk-

tionsevne, er besvarelsene meget spredte (figur 5.4). Der er hele 29 pct., der hverken er enige eller uenige heri. Der er dog en svag tendens til, at lægerne er uenige i, at der bør inddrages andre fagpersoner. En endnu mere klar tendens kan ses vedrørende udsagnet om køreprøver. Hele 44 pct. er uenige eller meget uenige i udsagnet ”lægens vurdering ved kørekortfornyelse burde suppleres med en køreprøve”.

OPSUMMERING OG PERSPEKTIVERING

Vores resultater tyder på, at personer med demens ikke kan forventes at være aktive initiativtagere i forløbet. Dermed skal andre aktører involveres. Resultaterne af denne undersøgelse viser, at pårørende har en helt central rolle i processen med at holde op med at køre bil pga. demens. De pårørende er aktivt involverede i alle faser af forløbet, og det er på linje med tidligere internationale studier.

Ligeledes viser resultaterne, at de praktiserende læger også har en stor rolle i processen. De pårørendes oplevelser skaber dog lidt tvivl om, hvorvidt de praktiserende lægers rolle også virker efter hensigten. At de praktiserende læger har en rolle, både som en myndighed (i forbindelse med kørekortfornyelse) og som en klinisk behandler med en fortrolig relation til patienterne, kan være problematisk. Internationale erfaringer har vist, at (trafikmedicinsk) efteruddannelse, og evidensbaserede og klare retningslinjer kan give et betydeligt løft i lægernes kompetencer i forhold til evaluering af køreevne og hjælpe dem med at blive bedre til at håndtere problematikker forbundet med deres patients kørselsstop. Klare retningslinjer kan også hjælpe med at skabe en klar ansvarsfordeling mellem sundhedspersonale/myndigheder og de pårørende.

DEN OPLEVEDE PROCES

I dette kapitel beskrives det, hvordan processen med kørselstop i forbindelse med demens opleves af de pårørende, hvilke følelsesmæssige aspekter der er knyttet til processen, samt hvilken støtte man som pårørende både modtager og ønsker at modtage. Vi belyser temaet gennem materialet fra pårørende-spørgeskemaerne, interview med de pårørende og spørgeskemaundersøgelsen blandt de praktiserende læger.

FØLELSER I FORBINDELSE MED PROCESSEN

BEKYMRINGER

Blandt respondenterne i pårørende-spørgeskemaet angav hele 8 ud af 10, at de var lettede, efter at deres pårørende var stoppet med at køre bil. Et flertal havde, forud for kørselsstoppet, været bekymrede, ikke kun for deres pårørendes sikkerhed (61 pct.), men også for andre trafikanters sikkerhed (62 pct.).

De pårørende, som vi interviewede, gav også udtryk for mange bekymringer i løbet af processen op til kørselsstop: Om den pårørende med demens ville blive involveret i en ulykke, om den pårørende med demens ville fare vild, eller om kørselsstoppet ville fremkalde negative reaktioner. Det følgende citat er et eksempel på en pårørendes bekym-

ringer, som faktisk havde ført til et aktivt indgreb – nemlig at bevare sin mors bil i garagen. Dog fortalte hun, at det ikke var nok til at forhindre moren i at køre:

(...) så endte jeg faktisk med at køre bilen hjem til garagen, fordi hun flegnede så meget ud over, at bilen var væk, men jeg havde stadigvæk ikke nogen bilnøgler til hende, og så en dag kommer jeg hjem – over og skal besøge hende – og garagen er tom, og jeg tænker: ”Gud, hvad er der sket, og hvor er bilen”, og (...) inde i min mors hus var min mors hund hjemme, og min mor var der ikke. Så havde hun altså fået mobiliseret så meget, at hun havde fået ringet ind til, hvor hun havde fået købt sin bil, og på en eller anden måde sikkert fortalt, at hun havde mistet sin nøgle, og fået dem til at komme ud og lave en ny nøgle til hende – så hun kørte da lystigt rundt. Det var så stadigvæk, mens hendes kørekort var validt. (...) Så det var ikke så meget, at jeg var bange for, at hun kørte ind i folk eller ting eller selv kom til skade. Jeg var mere bange for, at hun blev væk. At hun lige pludselig tænkte: ”Gud, hvor er jeg henne?” (Barn til person med demens).

BILENS BETYDNING OG TAB AF MOBILITET

Kørselsstoppet er dog også, ifølge de pårørendes besvarelser i spørgeskemaet, ofte forbundet med et tab – tab af mobilitet, selvstændighed og værdighed. Hele 63 pct. af respondenterne i pårørende-spørgeskemaet synes, at deres pårørendes mulighed for at komme omkring blev forringet efter kørselsstoppet.

Vi spurgte respondenterne om bilens betydning for deres pårørende på en række punkter. På alle punkter vurderede over halvdelen, at bilen havde haft stor eller meget stor betydning. Som tabel 6.1 viser, tyder resultaterne dog på, at den symbolske betydning (såsom følelse af værdighed, selvbestemmelse og uafhængighed) generelt er lidt større end den praktiske betydning (såsom betydningen for at komme ud, socialt samvær og at foretage daglige gøremål).

TABEL 6.1

Personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter bilens betydning for den pårørende med demens. Pårørendes besvarelser. Procent.

Hvor stor betydning havde bilen for ...	Hverken stor eller lille					N =
	Meget stor	Stor	Lille	Ingen		
... Deres pårørendes kontrol over egen hverdag?	48	31	11	8	1	89
... Deres pårørendes følelse af værdighed?	47	28	10	9	6	93
... Deres pårørendes følelse af selvbestemmelse?	52	23	13	6	6	3
... Deres pårørendes følelse af uafhængighed?	51	28	9	9	4	93
... Deres pårørendes mulighed for at komme ud af huset?	38	27	13	15	8	93
... Deres pårørendes mulighed for socialt samvær? (fx at besøge venner, veninder og familie)	29	30	18	16	5	92
... Deres pårørendes mulighed for at foretage daglige gøremål (fx indkøb)?	27	33	16	11	13	92
... Deres pårørendes tryghedsfølelse?	26	30	25	11	8	88
Hvor stor betydning havde det for Deres mulighed for at komme omkring, at Deres pårørende kunne køre bil?	17	16	11	15	41	93

Kilde: Egne beregninger.

Også i interviewene beskriver de pårørende problematikken med bilens store betydning og mobilitetsproblemer efter kørselsstoppet. For nogle havde bilen en stor betydning for identiteten:

Jeg synes da, det er rigtig hårdt, fordi han er meget ked af det. Det er en stor del af hans identitet at få lov at køre bil. Det er det sikkert for mange mænd, og især for ham. (...) Han accepterede det ret hurtigt. Han accepterede det med det samme. Men han var rigtig, rigtig ked af det. (Ægtefælle til person med demens).

For nogle var bilens betydning også forbundet med pårørendes mobilitet. I disse tilfælde var det især svært for dem at bakke op om kørselsstoppet,

fordi der var så blandede følelser og deres egen interesse indblandet i beslutningen, hvilket det følgende citat også afspejler:

Så har jeg det desværre sådan, at jeg hader at køre bil. Så det er dobbelt øv. Hvis det så var [sådan, at] jeg var vant til at køre bil. Det har jeg ikke gjort i mange år – jeg har bare cyklet til og fra arbejde. Og jeg føler mig meget stresset, når jeg skal køre på den måde. Det ville være rigtig dejligt, hvis han fik lov at køre igen. Så kunne jeg slippe for at være chauffør, og han kunne få sin glæde igen ved at køre bil. Det er måske bare ønsketænkning, det ved jeg ikke, men man har lov at prøve. (Ægtefælle til person med demens).

REAKTIONER I FORBINDELSE MED PROCESSEN

KONFLIKTER MELLEM AKTØRER

At en person skal holde op med at køre bil på grund af demens, kan være konfliktfyldt.

TABEL 6.2

Pårørende til personer, der er stoppet med bilkørsel som følge af demens, fordelt efter, hvor enige de er i specifikke udsagn om tilstedeværelsen af konflikter mellem aktører i processen. Procent.

Der opstod ...	Meget enig	Enig	Hverken enig eller uenig	Uenig	Meget uenig	N
... konflikt mellem mig og min pårørende angående kørselsstop	22	18	15	17	28	82
... konflikt mellem min pårørende og hans/hendes læge angående kørselsstop	16	4	13	20	47	79
... konflikt mellem mig og min pårørendes læge angående kørselsstop	4	4	13	24	55	75

Kilde: Egne beregninger.

Vores undersøgelse tyder på, at konflikterne især opstår mellem personerne med demens og deres pårørende. Flere end hver tredje respondent i pårørende-spørgeskemaet angiver, at der opstod konflikt mellem dem selv og deres demente pårørende i forbindelse med kørselsstoppet (tabel 6.2). Ifølge respondenterne var det mere sjældent, at der opstod en sådan

konflikt mellem deres pårørende med demens og dennes praktiserende læge. Konflikter mellem de pårørende til den demente og den dementes læge er sjældne. De pårørende, som vi interviewede, beskriver især konflikterne mellem dem og deres pårørende med demens:

Jeg tror, også, hvis man er et ældre menneske, eller bare hvis det var os selv, at man får et stykke papir fra en offentlig myndighed, så er man alligevel så autoritetstro, så man siger: ”Okay, det er ikke noget, I to siger til mig bare sådan her, det er der altså nogen, der har taget en beslutning om”. Og så havde den været uddebatteret, tror jeg. Det havde været meget nemmere. Fordi der er jo nogle, der har taget en beslutning, og det var ikke os to, der faktisk stod med fingeren sådan her og sagde: ”Prøv nu at høre her: Du må ikke køre bil. Det har de sagt til dig ude på *Sygehuset*”. Og når hun kom herhjem, og den holdt herude: ”Der holder min bil – jeg kan jo køre den hjem”. Ja, så vi solgte den til naboen, og nu er de så gudskelov flyttet, så de har taget bilen med sig, så de er her ikke mere. (...) Hun kunne jo kende den, når hun kom. (Barn til person med demens).

Det er tydeligt i mange interview med de pårørende, at i de tilfælde, hvor personen med demens ikke selv kan tage en aktiv beslutning, hjælper det, hvis beslutningen bliver taget udefra. De pårørende er typisk så involverede i alt det daglige, at de ender med at få de negative reaktioner fra den pårørende med demens. Der er også beskrivelser, hvor uklarheder i at navigere i systemet forstærkede konflikterne mellem de pårørende og bilisten med demens, hvilket det følgende citat er et eksempel på.

Altså, han har ikke forstået det, forstået på den måde, at ligesom [med] alt andet, der går ham imod, der er det mig, der er den onde, fordi det er mig, der er der 24 timer – så det er mig, der får det hele i hovedet. Det er mig, der ikke vil have, han kører bil og så videre. Men da der er familie inde over netop for at stoppe ham, så ved han også, at alle har den indstilling til det, [at] det er kun ham, der mener, han stadigvæk kan køre i den bil, ikke? (...). Men altså accepteret, det tror jeg faktisk ikke, han har. Det tror jeg ikke. Han har ikke kunnet forstå det der, og han har ikke kunnet forstå, når han ringede op og gang på gang fik at vide: ”Ring igen om 14 dage”, og når han så ringede, at han så ikke fik nogen svar. Det kunne han ikke forstå. Og det kan man jo godt forstå, at han ikke forstår. Altså, at de lover uden at gøre noget. Så, ... nej, jeg synes han har haft meget svært ved at erkende det

her. Men han er en af de få, der ikke har erkendt sin sygdom. Han er ikke syg. Hvis der er nogen, der er syge, så er det mig. (Ægtefælle til person med demens).

REAKTIONER PÅ LÆGENS ANBEFALING OM KØRSELSSTOP

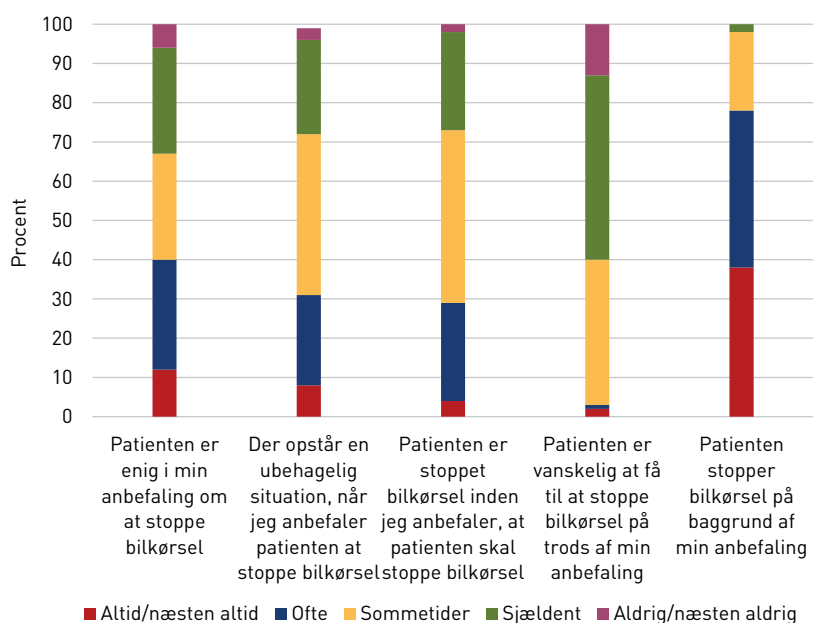
Lægerne blev også spurgt om deres oplevelse af patienternes reaktioner i forhold til kørselsstop. I figur 6.1 ses det, at hele 25 pct. af lægerne svarer, at patienten ofte er holdt op med at køre bil, inden lægen har givet en anbefaling om at holde op med at køre bil, ligesom hele 44 pct. svarer, at dette sommetider er tilfældet. Dette stemmer overens med, at 37 pct. af lægerne svarer, at patienten sommetider er vanskelig at få til at holde op med at køre bil på trods af en anbefaling herom, og at henholdsvis 47 og 13 pct. svarer, at dette henholdsvis sjældent og aldrig/næsten aldrig er tilfældet. Dette kan være et udtryk for, at forholdsvis mange patienter selv tager initiativ til kørselsstop, men at det hos patienter, der ikke selv tager initiativ, sommetider kan være svært at få dem til at stoppe med at køre bil.

Der er ligeledes 27 pct. af lægerne, der oplever, at patienten sjældent er enig i anbefalingen om at holde op med at køre bil, ligesom 6 pct. oplever, at patienten aldrig/næsten aldrig er enig i anbefalingen om at holde op med at køre bil. Figuren viser da også, at 31 pct. af lægerne oplever, at der altid/næsten altid eller ofte opstår en ubehagelig situation, når denne anbefaler patienten at holde op med at køre bil, ligesom 41 pct. oplever, at dette sommetider sker. Dette stemmer godt overens med, at kun 38 pct. af lægerne oplever, at patienten altid/næsten altid stopper med at køre bil på baggrund af lægens anbefaling af det.

Generelt er besvarelsene på disse spørgsmål ret spredte, hvorfor der tegnes et billede af, at lægernes oplevelser er ret forskellige.

FIGUR 6.1

Læger til ældre patienter med nedsat kognitiv funktionsevne, fordelt efter, hvor ofte de oplever specifikke reaktioner på anbefalingen om at holde op med at køre bil. Procent.



Anm.: Spørgsmål: Angiv venligst, hvor ofte De oplever følgende med Deres patienter (65+) med nedsatte kognitive funktionsevner.
 N = 107 ved alle fem spørgsmål.
 Kilde: Egne beregninger.

OPSUMMERING OG PERSPEKTIVERING

At holde op med at køre bil i forbindelse med demens er en betydningsladet transition for mange. Derfor kan et kørselsstop fremkalde negative følelser og skabe konflikter mellem aktørerne, som oftest går ud over de pårørende. Konflikter mellem patienter og læger er mere sjældne, og ifølge de praktiserende læger er deres patienter ofte enige med anbefalingen om at stoppe med at køre bil.

Resultaterne tyder på, at det kan være svært at være pårørende, især hvis der opstår konflikter, fordi man er så tæt på sin demente pårørendes hverdag. Der er også en svær balancegang hos de pårørende mel-

lem aktiv omsorg og overgreb på deres pårørendes frihed, når der skal tages beslutning om kørselsstop. Eventuelle interventioner eller indsatser skal også tage højde for dette aspekt og støtte de pårørende i denne svære opgave. Man kan med fordel lade sig inspirere af erfaringer fra andre lande om indsatser, der er baseret på forskningsviden og evidens.

SYSTEMPERSPEKTIVET

Indtil videre har undersøgelsen primært afdækket emner, som også tidligere er blevet afdækket i udenlandske undersøgelser. I dette kapitel berøres derimod noget, som man ikke umiddelbart kan finde behandlet i andre undersøgelser, nemlig processen med kørselsstop i et systemperspektiv. I dette kapitel beskrives det, hvordan de pårørende har navigeret i systemet i processens forløb, hvilke former for støtte de har modtaget og i hvilken grad, samt ikke mindst hvilke udfordringer de har oplevet i forvaltningsprocessen i forbindelse med kørselsstop.

RÅD OG STØTTE

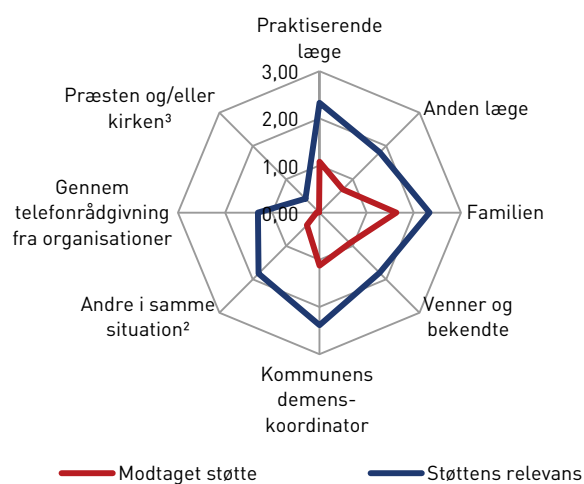
FORSKELLIGE KILDER TIL STØTTE

I spørgeskemaundersøgelsen blev de pårørende spurgt om, i hvilken grad de selv modtog støtte fra en række aktører: den praktiserende læge, en anden læge, familie, venner og bekendte, kommunens demenskoordinator, andre pårørende i samme situation, interesseorganisationers telefonrådgivning samt præsten eller kirken. De pårørende blev endvidere spurgt om, i hvor høj grad de vurderer, at de ovennævnte aktører kan give brugbar støtte i situationen.

Generelt tegner der sig et billede af, at de pårørende i mindre grad føler, at de har fået støtte af disse aktører, end de vurderer, at de samme aktører kan give brugbar støtte. Det skal dog bemærkes, at spørgsmålet om, i hvilken grad man vurderer, at støtte fra disse aktører kan være brugbar, ikke er det samme som, i hvilken grad man føler, at man har haft behov for støtte fra disse aktører. Det kan være, at man vurderer, at støtten i høj grad kan være brugbar for pårørende til personer med demens generelt, uden at man nødvendigvis føler, at støtte fra disse aktører kunne have været brugbar for én selv, eller at man havde behov for denne type støtte.

FIGUR 7.1

Graden, hvormed de pårørende modtog støtte fra specifikke aktører, og i hvor høj grad de vurderer, at samme aktører kan give brugbar støtte. Gennemsnit på skala fra 0 til 3.¹



Anm.: N for "I hvor høj grad oplevede De, at De fik støtte fra denne aktør?": "fra praktiserende læge" = 87, "fra anden læge" = 79, "fra familien" = 87, fra "venner og bekendte" = 80, "fra kommunens demenskoordinator" = 81, "fra andre i samme situation som mig selv" = 80, "gennem telefonrådgivning fra organisationer" = 79, "fra præsten og/eller kirken" = 79. N for "I hvor høj grad vurderer De, at denne aktør kan give brugbar støtte?": "fra praktiserende læge" = 82, "fra anden læge" = 68, "fra familien" = 81, fra "venner og bekendte" = 76, "fra kommunens demenskoordinator" = 78, "fra andre i samme situation som mig selv" = 70, "gennem telefonrådgivning fra organisationer" = 69, "fra præsten og/eller kirken" = 69.

- Hvor 0 = "Slet ikke", 1 = "I mindre grad", 2 = "I nogen grad" og 3 = "I høj grad".
 - "Fra andre i samme situation som mig selv (fx i støttegruppe, pårørendegruppe, grupper på internettet og lignende)"
 - "Fra præsten og/eller kirken (eller anden religiøs aktør)"
- Kilde: Egne beregninger.

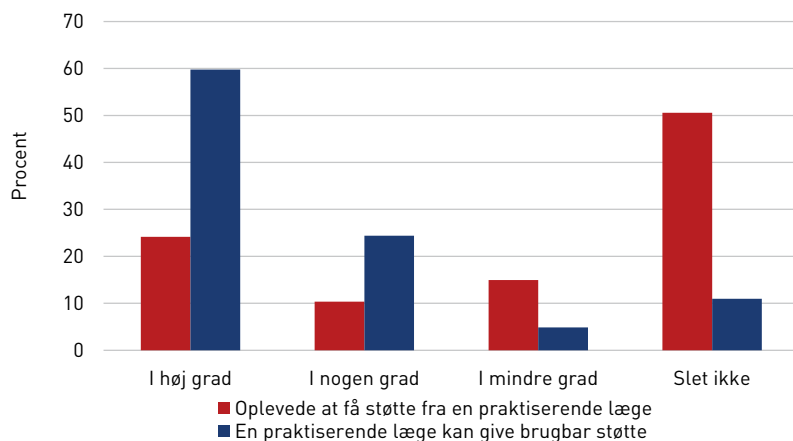
Vi beregnede gennemsnitlige vurderinger af den støtte, som de pårørende modtog fra hver aktør ("den modtagne støtte", på en skala fra 0 til 3), samt af de pårørendes vurdering af relevansen af støtten for hver aktør ("støttens relevans", på en skala fra 0 til 3). Det største mismatch mellem den modtagne støtte og den oplevede relevans af støtten er vedrørende støtte fra andre pårørende i samme situation samt støtte fra den praktiserende læge og andre læger. Den mindste forskel mellem den modtagne støtte og den oplevede relevans af støtten er vedrørende støtte fra familien (figur 7.1).

Ser man på fordelingen af besvarelser angående den modtagne støtte samt den oplevede relevans af støtten, ser man, at mens 60 pct. af respondenterne mener, at *den praktiserende læge* i høj grad kan give brugbar støtte, er der alligevel kun 24 pct. af respondenterne, der i høj grad vurderer, at de modtog støtte fra den praktiserende læge (figur 7.2). Tendensen er den samme angående støtten fra *en anden læge* (dvs. en specialist), men dog er forskellen mellem andelen, der føler, at de fik støtte herfra (14 pct.), og andelen, der vurderer, at dette kunne være brugbart (43 pct.), lidt mindre end angående den praktiserende læge.

Over en tredjedel (36 pct.) af de pårørende vurderer, at de i høj grad modtog støtte fra *familien*, og størstedelen (57 pct.) af respondenterne vurderer også, at familien i høj grad kan give brugbar støtte (figur 7.3). Angående støtte fra *kommunens demenskoordinator* ses det på figur 7.4, at der er relativt mange, der vurderer, at de har modtaget støtte fra denne aktør. Alligevel er andelen, der i høj eller nogen grad vurderer, at støtte herfra kan være brugbar (88 pct.), meget højere end andelen, der i høj eller nogen grad oplevede, at de fik støtte herfra (43 pct.). Angående støtte fra *andre i samme situation* er der langt flere af de pårørende (68 pct.), der i høj eller nogen grad vurderer, at sådan støtte kan være brugbar, end der er pårørende, der i høj eller nogen grad føler, at de har fået en sådan støtte (10 pct.).

FIGUR 7.2

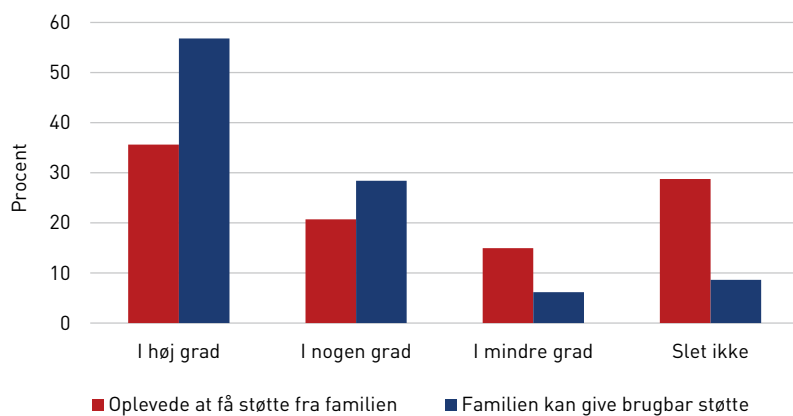
Pårørende, fordelt efter, i hvilken grad de har modtaget støtte fra en praktiserende læge, og i hvilken grad de vurderer, at denne kan give brugbar støtte. Procent.



Anm.: Modtaget støtte N = 87. Støttens relevans N = 82.
Kilde: Egne beregninger.

FIGUR 7.3

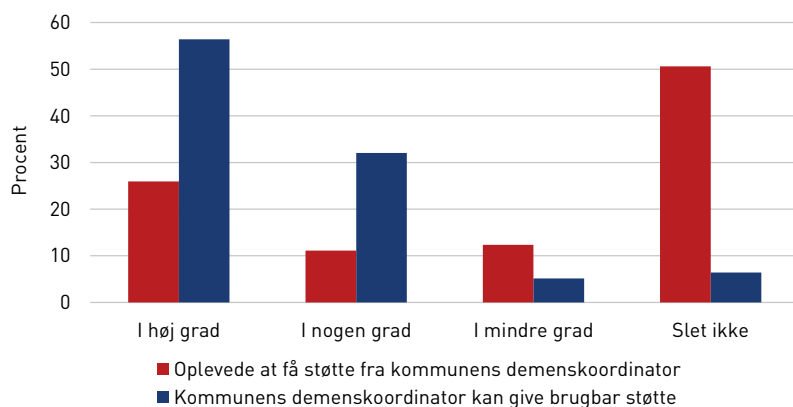
Pårørende, fordelt efter, i hvilken grad de har modtaget støtte fra familien, og i hvilken grad de vurderer, at denne kan give brugbar støtte. Procent.



Anm.: Modtaget støtte N = 87. Støttens relevans N = 81.
Kilde: Egne beregninger.

FIGUR 7.4

Pårørende, fordelt efter, i hvilken grad de har modtaget støtte fra kommunens demenskoordinator, og i hvilken grad de vurderer, at denne kan give brugbar støtte. Procent.



Anm.: Modtaget støtte N = 87. Støttens relevans N = 78.
Kilde: Egne beregninger.

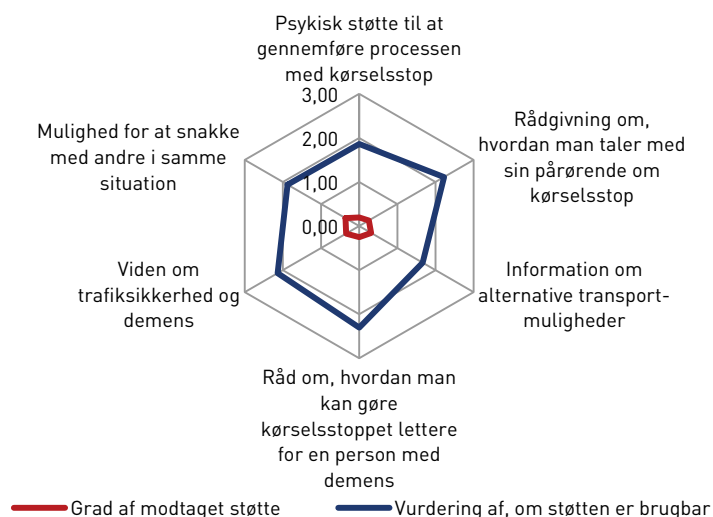
FORSKELLIGE TYPER AF STØTTE

De pårørende blev ligeledes spurgt om forskellige former for støtte: viden om sikkerhed og demens, råd om, hvordan man som pårørende kan gøre processen med kørselsstop lettere, råd om, hvordan man kan tage emnet kørselsstop op med sin pårørende med demens, psykisk støtte til at gennemføre processen med sin pårørende, mulighed for at snakke med andre i samme situation, samt information om alternative transportmuligheder. Respondenterne skulle angive, i hvilken grad de vurderer, at de modtog disse former for støtte, samt i hvilken grad de vurderer, at disse former for støtte kan være brugbare i situationen.

Vi beregnede også her gennemsnitlige vurderinger for den type støtte, som de pårørende modtog ("den modtagne støtte", på en skala fra 0 til 3) samt for brugbarheden af den type af støtte ("støttens relevans", på en skala fra 0 til 3). Hvad figur 7.5 viser, er, at de pårørende generelt vurderer alle typer støtte som relevante, mens de pårørende oplever i meget ringe grad at have modtaget disse typer af støtte.

FIGUR 7.5

Graden, hvormed de pårørende modtog forskellige typer af støtte, og i hvor høj grad de vurderer, at samme typer af støtte kan være brugbare. Gennemsnit på skala fra 0 til 3.¹



Anm.: N for "I hvor høj grad vurderer De, at De modtog denne type støtte?": "Rådgivning om, hvordan man tager emnet kørselsstop op med sin pårørende med demens" = 90, "Viden om trafiksikkerhed og demens" = 82, "Råd om hvordan man som pårørende kan gøre processen med at stoppe bilkørsel lettere for en person med demens" = 87, "Information om alternative transportmidler" = 83, "Psykisk støtte til at gennemføre processen, hvor min pårørende skulle stoppe bilkørsel pga. demens" = 87, "Mulighed for at snakke med andre i samme situation" = 86.

N for "I hvor høj grad vurderer De, at denne type støtte kan være brugbar?": "Rådgivning om, hvordan man tager emnet kørselsstop op med sin pårørende med demens" = 85, "Viden om trafiksikkerhed og demens" = 81, "Råd om hvordan man som pårørende kan gøre processen med at stoppe bilkørsel lettere for en person med demens" = 82, "Information om alternative transportmidler" = 80, "Psykisk støtte til at gennemføre processen, hvor min pårørende skulle stoppe bilkørsel pga. demens" = 80, "Mulighed for at snakke med andre i samme situation" = 82.

1. Hvor 0 = "Slet ikke", 1 = "I mindre grad", 2 = "I nogen grad" og 3 = "I høj grad".

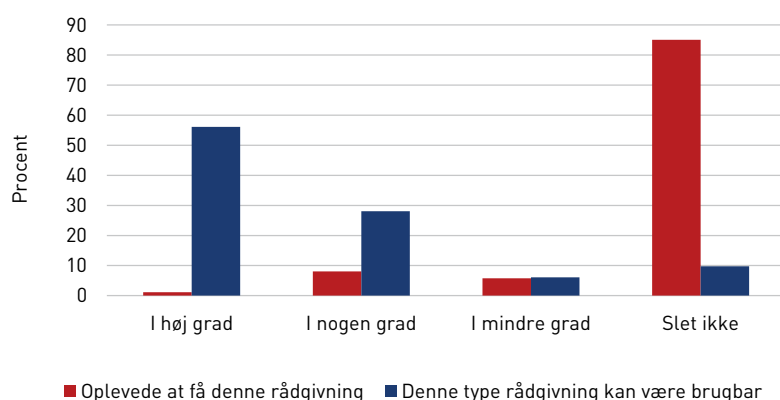
Kilde: Egne beregninger.

I fordelingen af besvarelsene er det meget påfaldende, at hvad angår alle typer af støtte, er der en stor andel, der vurderer, at denne type støtte i nogen eller høj grad kan være brugbar, samtidig med at cirka 80-90 pct. ved alle former for støtte svarer, at de slet ikke har modtaget denne type støtte. Det er især rådgivning om, hvordan man som pårørende kan gøre processen lettere for personen med demens, som de pårørende vurderer som i høj grad brugbar (56 pct. af respondenterne). Samtidig er der 88 pct. af respondenterne, som vurderer, at de slet ikke har modtaget denne

type støtte (figur 7.6). Det skal dog også her bemærkes, at spørgsmålet om, i hvilken grad man vurderer, at støtten kan være brugbar, ikke er det samme som, i hvilken grad man føler, at man har haft behov for denne form for støtte. Det kan være, at man vurderer, at støtten i høj grad kan være brugbar for pårørende til personer med demens generelt, uden at man nødvendigvis føler, at denne type støtte kunne have været brugbar for én selv, eller at man havde behov for denne type støtte.

FIGUR 7.6

Pårørende, fordelt efter, i hvilken grad de har modtaget støtte i form af rådgivning om, hvordan man som pårørende kan gøre processen med at stoppe bilkørsel lettere for en person med demens, og i hvilken grad de vurderer, at denne rådgivning kan være brugbar. Procent.



Anm.: Modtaget støtte N = 87. Støttens relevans N = 82.

SAGSBEHANDLING OG FORVALTNING

Blandt respondenterne i forbindelse med pårørende-spørgeskemaet er der mange (58 pct.), der synes, at processen med at få deres pårørende til at holde op med at køre bil gik hurtigt, mens knap hver tredje (28 pct.) synes, at processen var alt for lang. I de kvalitative interview gav en del af de pårørende udtryk for, at ventetiden var lang, mens en del gav udtryk for, at ventetiden – uanset dens længde - var svær at håndtere:

[Den største udfordring var] ventetiden. Som jeg siger: Når vi fik en henvendelse fra politiet, så skulle vi reagere inden for tre uger, hvad enten vi skulle til læge eller kørekort eller et eller andet. Når de skulle reagere på deres svar, så gik der tre måneder. Og hvad er forskellen? Ja, jeg vil bare sige, at det var rimeligt opslidende. Jeg var ret træt af systemet på det tidspunkt. Jeg synes ikke, det er rimeligt at behandle folk på den måde ... Når lægerne har været inde og sige nej, og der er en diagnose. Så burde det kunne køre hurtigt igennem systemet. (Ægtefælle til person med demens).

Angående tidspunktet for kørselsstopet synes kun en relativt lille andel (16 pct.) af de pårørende i spørgeskemaundersøgelsen, at deres pårørende godt kunne have fortsat bilkørslen lidt endnu. Angående de pårørendes holdning til behandlingen af personen med demens synes hele 70 pct., at deres pårørende blev behandlet på en respektfuld måde i forbindelse med, at han/hun skulle stoppe med at køre bil, hvorimod kun 8 pct. var uenige eller meget uenige i dette.

I de kvalitative interview ønskede vi at afdække de pårørendes møde med systemet og spurgte derfor dels grundigt ind til selve forløbet, dels ind til, om de oplevede udfordringer i forhold til myndighederne undervejs i processen. På baggrund af spørgeskemaundersøgelsens resultater om støtte samt den internationale forskningslitteratur om indsatser, ville vi oprindeligt afdække behovet for støtte og indsatser blandt de pårørende. Men de pårørende havde noget svært ved at angive, hvilken specifik form for støtte de egentlig havde brug for. I stedet for beskrev de pårørende forskellige udfordringer såsom uklar ansvarsfordeling, forsinkelser i sagsbehandlingen, afbrudt sagsbehandling samt uventede ting såsom et fornyet kørekort i postkassen efter besked om kørselsstop. En del pårørende gav direkte udtryk for, at den bedste støtte ville være, at sagsbehandlingen gik hurtigere, og at der var en klar ansvarsfordeling i processen.

Følgende er et uddrag af eksempler på situationer, hvor informationen fra egen praktiserende læge har været uklar og ikke hænger sammen med det senere forløb i systemet. Selvom den pårørende har fået en opfattelse af, at lægen har frarådet kørsel, er kørekortet i disse tilfælde alligevel blevet fornyet.

Interviewer: I forhold til de aktører, der var inddraget i det. Jeres læge, var det ham, der tog det første [initiativ] ...?

Pårørende: Ja, det var det. Han synes altså ikke, han helt kunne acceptere at sige ja til kørekort.

Interviewer: Så han sendte den videre til embedslægen?

Pårørende: Ja, men der var altså ikke noget.

Interviewer: Men selv om der ikke var noget, så vurderede ...

Pårørende: Men vi har aldrig *set* embedslægen. Det kom slet ikke til nogen embedslæge. Han indstillede ham til embedslægen, men der skete så ikke mere. Hvilket egentlig undrede mig.

Interviewer: Talte du med jeres læge om det efterfølgende så, at I ikke havde hørt noget fra embedslægen?

Pårørende: Nej, jeg kan ærligt talt ikke huske [det]. Der gik bare et godt langt stykke tid, og så kom kørekortet.

Interviewer: Sådan fornyet?

Pårørende: Ja. Jeg ved ikke, om embedslægen har skønnet, at det ikke var nødvendigt at indkalde [påørende med demens] på grund af det der. (Ægtefælle til person med demens).

Interviewene viser også, at det var svært for de pårørende at planlægge et godt forløb og en strategi for kørselsstoppet, når forløbet fra forvaltningens side var så uforudsigeligt. Det er ikke sjældent, at de pårørende har fået det indtryk, at lægen ville sørge for, at kørekortet ikke blev fornyet, men at der så alligevel kom et nyt kørekort, eller at den pårørende har fået det indtryk, at kørekortet skulle fratages personen med demens, men at denne ikke blev bedt om at indsende kørekortet. Der har i disse forløb været forvirring om det administrative forløb og ansvarsfordelingen.

Der var også forvirring om, hvorvidt man måtte køre eller ej, når man var blevet frarådet at køre, men officielt ikke var blevet frataget sit kørekort. Det uklare forløb gav også et falsk håb om, at personen med demens, ud fra den lægefaglige vurdering, eventuelt måtte køre bil igen senere.

Pårørende: [han fik at vide] At han ikke måtte køre bil. Det sagde lægen, der gav ham diagnosen.

Interviewer: Kom der nogle breve senere hen om, at han fik frataget det?

Pårørende: Nej. Der er ikke kommet noget breve eller noget, og sidst vi har været til kontrol – man får diagnosen, og så et halvt år efter bliver man indkaldt – og der ønskede [påstående med demens] at spørge, om han kan få lov at få sit kørekort igen. At der på en eller anden måde den dom kan blive omstødt. Og så sagde lægen deroppe, at det ville de sende til en ... – hvad hedder sådan en? – en læge ...

Interviewer: Er det embedslægen?

Pårørende: Ja. Og vi har ikke hørt noget siden. Der ved jeg så ikke, hvad de gør, hvordan embedslægen foretager sin vurdering. Om han foretager den på baggrund af det, lægen sender til ham, eller om [påstående med demens] kommer og skal til en udredning med hensyn til at prøve at vise, [at] han kører bil, eller hvad de gør. Vi ligger og ved ikke noget. Og så har jeg hørt fra én i demensteamet, at det kan tage mange måneder, næsten op til et år, før man hører noget. (Ægtefælle til person med demens).

Demens er en fremadskridende sygdom, som gør, at man ikke kan genoptage bilkørsel, efter at man er blevet vurderet til at have mistet køreevnen. Det er dog ikke nødvendigvis noget, personer med demens eller de påstående er klar over. Forløbet med mange aktører og kompleks sagsbehandling, kombineret med manglende viden om demens og bilkørsel, kan gøre navigering i systemet i processens forløb udfordrende.

Der er mange beskrivelser af et langt, rodet forløb, hvor der har været megen uvished om, hvad der skulle ske, hvem der skulle tage ansvar, samt hvilke myndigheder eller aktører man kunne henvende sig til:

Pårørende: Så var der også to forskellige ting. Der var både det der med lægen og det fra politiet. Det kunne de ikke finde ud af og alt det der. Så det ...

Interviewer: Så der kørte to forskellige processer?

Pårørende: Ja, det gjorde der. Fordi politiet ville have ham op til en køreprøve på grund af ulykken, og så var der også den der på den lukkede bane, som lægen ville have ham op til for at se, om han kunne reagere hurtigt nok. Fordi han bliver jo testet hos lægen en gang om året ... så det kørte jo sådan tilfældigvis oveni. Så der gik nok et halvt års tid, inden han ikke havde det [kørekortet].

Interviewer: Ja. Fordi det udløb, og han valgte ikke at gå op til noget af det?

Pårørende: Ja. (Barn til far med demens).

Ovenstående citat beskriver et tilfælde, hvor forskellige dele af systemet ikke er synkroniseret, og trådene ikke samles dér, hvor borgeren er. Det følgende citat beskriver, hvordan systemet slet ikke kan rumme det, der kan kendetegne demensforløbet, nemlig manglende sygdomserkendelse, hukommelsesproblemer, forvirring og de følelsesmæssige reaktioner.

Og jeg går med ham derop, og han får udfyldt det, og han går ind til lægen, og han kommer ud og sætter sig og siger, [at] det er gået fint, og lægen kalder mig ind og siger, [at] han har ikke bestået, og jeg skriver også, [at] han må ikke køre bil. Så det er det, der ryger ind. ”Fint”, siger jeg, ”det er jeg helt indforstået med”. Så kommer vi hen til april, tror jeg det er. Så begynder [påstående med demens] at ringe for at få et svar fra politiet. Og det gør han fire gange med 14 dages mellemrum, for hver gang, når han har fået fat i én, så siger de prøv igen om 14 dage. Og sådan bliver de jo altså bare ved. Så tror jeg, det er til juni. Det står i den der skrivelse om, [at] det var til juni, eller om [at] det var slutmaj, at vi får en henvendelse om, at [påstående med demens] skal kontakte en kørelærer. Med andre ord, de har ikke lyttet til nogen af de tre lægeindstillinger, der har været. Det er bare skrivebordsarbejde. Og det blev jeg tosset over. Det er jo ikke for sjov skylds, man laver det der, og det har været et mareridt, for han har ikke kunnet klare at gå forbi bilen uden at kommentere, at vi skulle sælge bilen og dit og dat, og han har ikke villet køre med. Så han har været ret indelukket, fordi han ikke har villet køre med mig (...) (Ægtefælle til person med demens).

Det ovenstående citat er også endnu et eksempel på en sagsbehandling, der har været meget lang og ender med noget uventet – nemlig indkal-

delse til en køreprøve, når opfattelsen var, at tre lægeindstillinger havde anbefalet fratagelse af kørekortet.

OPSUMMERING OG PERSPEKTIVERING

Det er tydeligt, at det gennemsnitlige forløb i dag, set fra de pårørendes perspektiv, langt fra er optimalt. For det første mangler der tilbud om støtte til de pårørende. Det er især støtte til at håndtere processen, således at man kan hjælpe sin pårørende, uden at det føles som et angreb på den pårørendes selvbestemmelse.

Vores resultater om de pårørendes navigering i systemet tyder også på, at systemet, som det ser ud i dag, har svært ved at rumme mangfoldigheden af demensforløb. Det administrative forløb tager ikke tilstrækkeligt højde for, at det fx ikke er entydigt, hvornår man bør stoppe med at køre bil, efter at man har fået diagnosen, eller er begyndt at opleve vanskeligheder, eller at transportbehov og muligheder kan variere meget.

Det kan også være, at systemet ikke er klædt på til det voksende antal ældre bilister, som på et tidspunkt skal holde op med at køre bil på grund af kognitive problemer eller demens. Antallet af ældre, der hvert år skal igennem en obligatorisk, aldersbaseret lægeundersøgelse i forbindelse med kørekortfornyelse, er vokset markant i løbet af de sidste år (Siren m.fl., 2012). Langt de fleste ældre kan få deres kørekort fornyet uden videre handling, men volumen af disse ekspederinger lægger pres på det administrative system. Et mere fokuseret system, som bedre kunne indrettes til de ældre, der bør stoppe med at køre bil, kunne være gavnligt.

Dette er netop, hvad regeringen lægger op til i et nyt lovforslag om at fjerne alderskravet for kørekort til ældre og i denne forbindelse skærpe anvendelsen af det lægelige kørselsforbud og indberetningspligt i tilfælde af, at en ældre er til fare for sig selv eller andre (Transport-, Bygnings- og Boligministeriet, 2017). Hvis loven vedtages, er det centralt i samme ombæring at indrette systemet, så det tager højde for de problematikker, som denne undersøgelse identificerer. Dels er det afgørende, at de praktiserende læger har redskaber til at vurdere kørselsevne hos personer med kognitive problemer. Internationale erfaringer har vist, at trafikmedicinsk efteruddannelse og klare, evidensbaserede retningslinjer kan give et afgørende løft i lægernes kompetencer til at vurdere køreevne og

samtidig gøre ansvarsfordelingen mellem sundhedspersonalet/myndigheder og de pårørende mere klar. Udfordringerne i Danmark er ikke unikke, og der er mange gode erfaringer at hente fra andre lande, herunder Storbritannien, Irland, Canada og Australien.

Dels vil en ændring af loven gøre det endnu mere vigtigt, at kognition og køreevne bliver en af de komponenter, læger løbende tager op med deres patienter, og at personer med kognitive problemer bliver identificeret i tide, således at disse personer ikke bliver overset.

Sidst, men ikke mindst gør en sådan lovændring det ikke mindre relevant, at ansvarsfordelingen mellem relevante aktører såsom den praktiserende læge, politiet og embedslægen bliver klarlagt, således at personer med demens og disses pårørende ikke skal opleve en uklar og lang sagsbehandling i en tid, hvor der i forvejen er store praktiske og psykiske udfordringer for personen med demens og dennes pårørende.

LITTERATUR

- Adler, G. (2007): "Intervention approaches to driving and dementia." *Health & Social Work*, 32, s. 75–79.
- Adler, G. (2010): "Social workers' knowledge, beliefs, and practices regarding driving and dementia." *Social Work in Health Care*, 49 (November 2014), s. 551–564.
- Adler, G. & M. Kuskowski (2003): "Driving cessation in older men with dementia." *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17(2), 68–71.
- Adler, G. & S.J. Rottunda (2011): "The driver with dementia: a survey of physician attitudes, knowledge, and practice." *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 26, s. 58–64.
- Adler, G., S. Rottunda & M. Kuskowski (1999): "Dementia and driving." *Clinical Gerontologist*, 20(2), s. 23–34.
- Adler, G., S. Rottunda, K. Rasmussen & M. Kuskowski (2000): "Caregivers dependent upon drivers with dementia." *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(1), s. 83-90.
- Alzheimer foreningen (2017): *Fakta om demenssygdomme*.
<https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demenssygdomme/>
- Bahro, M., E. Silber, P. Box & T. Sunderland (1995): "Giving up driving in Alzheimer's disease - an integrative therapeutic approach." *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, s. 871–874.

- Betz, M.E., J. Jones, E. Petroff & R. Schwartz (2013): ““I wish we could normalize driving health:” A qualitative study of clinician discussions with older drivers.” *Journal of General Internal Medicine*, 28, s. 1573–1580.
- Boustani, M.A., M.D. Justiss, A. Frame, M.G. Austrom, A.J. Perkins, X. Cai, G.A. Sachs, A.M. Torke, P. Monahan & H.C. Hendrie (2011): “Caregiver and noncaregiver attitudes toward dementia screening.” *Journal of the American Geriatrics Society*, 59, s. 681–686.
- Byszewski, A.M., I.D. Graham, S. Amos, M. Man-Son-Hing, W.B. Dalziel, S. Marshall, S., L. Hunt, C. Bush & D. Guzman (2003): “A continuing medical education initiative for Canadian primary care physicians: The Driving and Dementia Toolkit: A pre- and postevaluation of knowledge, confidence gained, and satisfaction.” *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(C), s. 1484–1489.
- Byszewski, A.M., F.J. Molnar & F. Aminzadeh (2010): “The Impact of Disclosure of Unfitness to Drive in Persons with Newly Diagnosed Dementia: Patient and Caregiver Perspectives.” *Clinical Gerontologist*.
- Byszewski, A., F. Aminzadeh, K. Robinson, F. Molnar, W. Dalziel, M. Man Son Hing, L. Hunt & S. Marshall (2013): “When it is time to hang up the keys: the driving and dementia toolkit - for persons with dementia (PWD) and caregivers - a practical resource.” *BMC Geriatrics*, 13(1), s. 117.
- Carmody, J., J. Potter, K. Lewis, S. Bhargava, V. Traynor & D. Iverson, (2014): “Development and pilot testing of a decision aid for drivers with dementia.” *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 14(19).
- Carr, D.B., J.M. Duchek, T.M. Meuser & J.C. Morris (2006): Older adult drivers with cognitive impairment. *American Family Physician*, 73(6), s. 1029-1036.
- Carr, D.B. & B.R. Ott (2010): “The older adult driver with cognitive impairment. “It’s a very frustrating life.”” *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 303(16), s. 1632–1641.
- Chacko, E. E., W. M. Wright, R. C. Worrall, C. Adamson & G. Cheung (2015): “Reactions to driving cessation: A qualitative study of people with dementia and their families.” *Australasian Psychiatry*, 23(5), s. 496–499.

- Cotrell, V. & K. Wild (1999): "Longitudinal study of self-imposed driving restrictions and deficit awareness in patients with Alzheimer disease" *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 13(3), s. 151–156.
- Croston, J., T.M. Meuser, M. Berg-Weger, E.A. Grant & D.B. Carr (2009): "Driving Retirement in Older Adults with Dementia." *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 25(2), s. 154–162.
- D'Ambrosio, L. A., J.F. Coughlin, M. Mohyde, A. Carruth, J. Hunter & R.A. Stern (2009): "Caregiver communications and the transition from driver to passenger among people with dementia." *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 25(1), s. 33–42.
- Dellinger, A. M., M. Sehgal, D.A. Sleet & E. Barrett-Connor (2001): "Driving cessation: What older former drivers tell us." *Journal of the American Geriatric Society*, 49, s. 431–435.
- Devlin, A. & J.A. McGillivray (2014): "Self-regulation of older drivers with cognitive impairment: A systematic review." *Australasian Journal on Ageing*, 33(2), s. 74–80.
- Dobbs, B.M., L.A. Harper & A. Wood (2009): "Transitioning from driving to driving cessation. The role of specialized driving cessation support groups for individuals with dementia." *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 25(1), s. 73–86.
- Eby, D.W., L.J. Molnar, J.T. Shope, J.M. Vivoda & T.A. Fordyce (2003): "Improving older driver knowledge and self-awareness through self-assessment: The driving decisions workbook." *Journal of Safety Research*, 34(4), s. 371–381.
- Foley, D.J., K.H. Masaki G.W. Ross & L.R. White (2000): "Driving cessation in older men with incident dementia." *Journal of American Geriatrics Society*, 38, s. 928–930.
- Folketinget (2015): *L69 Forslag til lov om ændring af færdselsloven. (Ændret aldersgrænse for forkortet gyldighedsperiode for kørekort m.v.)*. København: Folketinget.
<http://www.ft.dk/samling/20141/lovforslag/l69/index.htm>
- Freund, B. & M. Szinovacz (2002): "Effects of cognition on driving involvement among the oldest old: variations by gender and alternative transportation opportunities." *The Gerontologist*, 42(5), s. 621–633.
- Frittelli, C., D. Borghetti, G. Ludice, E. Bonanni, M. Maestri, G. Tognoni, L. Pasquali & A. Iudice (2009): "Effects of

- Alzheimer's disease and mild cognitive impairment on driving ability: a controlled clinical study by stimulated driving test." *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, s. 232-238.
- Gustafsson, L. A., J. M. Liddle, S. Lua, M. F. Hoyle, N. A. Pachana, G. K. Mitchell, K. T. McKenna (2011): "Participant feedback and satisfaction with the UQDRIVE groups for driving cessation." *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(2), s. 110-117.
- Haustein, S. (2016): "Hvilken betydning har demens for trafikikkerheden?" *Nyhedsbrevet Trafiksikkerhedsforskning*, Nr. 30. <http://www.trafikikkerhedsforskning.dtu.dk/Arkiv/Nr-30/Demens-og-trafikikkerhed>
- Hebert, K., K. Martin-Cook, D.A. Svetlik & M.F. Weiner (2002): "Caregiver decision-making and driving: What we say versus what we do." *Clinical Gerontologist*, 26(1-2), s. 17-29.
- Herrmann, N., M.J. Rapoport, R. Sambrook, R. Hébert, P. McCracken, & A. Robillard (2006): "Predictors of driving cessation in mild-to-moderate dementia." *CMAJ*, 175(6), s. 591-595.
- Hunt, L.A. (2003): "Driving and dementia." *Generations*, 27(2), s. 34-38.
- Jett, K., R.M. Tappen & M. Rosselli (2005): "Imposed versus involved: Different strategies to effect driving cessation in cognitively impaired older adults." *Geriatric Nursing*, 26(2), s. 111-116.
- Johnson, D.A., O. Frank, D. Pond & N. Stocks (2013): "Older people with mild cognitive impairment: Their views about assessing driving safety." *Australian Family Physician*, 42(5), s. 317-320.
- Kühlmann, L. & H. Kirk (2012): Kørekortfornyelse – at skyde gråspurve med kanoner. I: L. Kühlmann & H. Kirk, *Afskaf alderdommen - bliv i de voksnes rækker*. København, Gyldendal, s. 185-199.
- Kowalski, K., J. Love, H. Tuokko, S. MacDonald, D. Hultsch & E. Strauss (2012): "The influence of cognitive impairment with no dementia on driving restriction and cessation in older adults." *Accident Analysis and Prevention*, 49, s. 308-315. <https://doi.org/10.1016/j.aap.2011.11.011>
- Liddle, J., M. Haynes, N.A. Pachana, G. Mitchell, K. McKenna & L. Gustafsson (2014): "Effect of a Group Intervention to Promote Older Adults' Adjustment to Driving Cessation on Community Mobility: A Randomized Controlled Trial." *The Gerontologist*, 54(3), s. 409-422.

- Liddle, J., M. Turpin, G. Carlson & K. Mckenna (2008): "The Needs and Experiences Related to Driving Cessation for Older People." *British Journal of Occupational Therapy*, 71(9), s. 379–388.
- Marie-Dit-Asse, L., C. Fabrigoule, C. Helmer, B. Laumon, B., C. Berr, O. Rouaud, S., S. Auriacombe & S. Lafont (2016): "Gender effect on driving cessation in pre - dementia and dementia phases: Results of the 3c population - based study." *International Journal of Geriatric Psychiatry*, (early view).
<https://doi.org/10.1002/gps.4565>
- Marie-Dit-Asse, L., C. Fabrigoule, C. Helmer, B. Laumon & S. Lafont (2014): "Automobile driving in older adults: Factors affecting driving restriction in men and women." *Journal of the American Geriatrics Society*, 62(11), s. 2071–2078.
- Meng, A. & A. Siren (2014): "Aldersbetinget kørekortfornyelse - findes der en bedre løsning?" *Månedsskrift for almen praksis*, 92, s. 636-641.
- Meng, A., A. Siren & T.W. Teasdale (2013): "Older drivers with cognitive impairment: Perceived changes in driving skills, driving-related discomfort and self-regulation of driving." *European Geriatric Medicine*, 4(3), s. 154–160.
- Meuser, T.M., D.B. Carr, M. Berg-Weger, P. Niewoehner, L. Otr & J.C. Morris (2006): "Practice Concepts Driving and Dementia in Older Adults." *The Gerontologist*, 46(5), s. 680–687.
- Meuser, T. M., D. B. Carr, E. A. Unger & G. F. Ulfarsson (2015): Family reports of medically impaired drivers in Missouri: Cognitive concerns and licensing outcomes. *Accident Analysis and Prevention*, 74, s. 17–23.
- Mizuno, Y., & Y. Arai (2015): "Drivers with dementia in Japan: Required public support under strict legal restrictions." *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(3), 611–612.
- Mizuno, Y., & Y. Arai, Y. (2016): "Is society tolerant enough to give the necessary priority to vulnerable adults when they need mobility support?" *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(8), s. 1741–1743.
- Mizuno, Y., A. Arai & Y. Arai (2008): "Determination of driving cessation for older adults with dementia in Japan." *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, s. 987–989.

- O'Connor, M. L., J. D. Edwards & Y. Bannon (2013): Self-rated driving habits among older adults with clinically-defined mild cognitive impairment, clinically-defined dementia, and normal cognition. *Accident Analysis and Prevention*, 61, s. 197–202.
- Ott, B. R., W. C. Heindel, G. D. Papandonatos, E. K. Festa, J. D. Davis, L. A. Daiello & J. C. Morris (2008): “A longitudinal study of drivers with Alzheimer disease.” *Neurology*, 70, s. 1171-1178.
- Peel, N., J. Westmoreland & M. Steinberg (2002): “Transport safety for older people: a study of their experiences, perceptions and management needs.” *Injury Control and Safety Promotion*, 9(1), s. 19–24.
- Perkinson, M., M.L. Berg-Weger, D.B. Carr, T.M. Meuser, J.L. Palmer, V.D. Buckles, K.K. Powlishta, D.J. Foley & J.C. Morris (2005): “Driving and dementia of the Alzheimer type: beliefs and cessation strategies among stakeholders.” *The Gerontologist*, 45(5), s. 676–685.
- Rapoport, M. J., G. Naglie, N. Herrmann, N., C.Z. Sarracini, B. Mulsant, C. Frank, C., Sarracini, A. Kiss, D. Seitz, B. Vrkljan, M. Masellis, D. Tang-Wai, N. Pimlott & F. Molnar, F. (2014). “Developing physician consensus on the reporting of patients with mild cognitive impairment and mild dementia to transportation authorities in a region with mandatory reporting legislation.” *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(12), s. 1530–1543.
- Seiler, S., H. Schmidt, A. Lechner, T. Benke, G. Sanin, G. Ransmayr, R. Lehner, P. Dal-Bianco, P. Santer, P. Linortner C.E., B. Haider, M. Uranues & R. Schmidt (2012): “Driving Cessation and Dementia: Results of the Prospective Registry on Dementia in Austria (PRODEM).” *PLoS ONE*, 7(12).
- Silverstein, N.M., A.G. Gottlieb, D.W. Eby, L.J. Molnar, N. Kwan, T. Materdey, G. Adler & E. Van Ranst (2011): “Do Memory-impaired Drivers and their Family Members Agree on Driving Ability and Behaviors.” *Transportation Research Record*, 2265, s. 200–206.
- Siren, A. & A. Meng (2012): “Cognitive screening of older drivers does not produce safety benefits.” *Accident Analysis and Prevention*, 45, s. 634–638.
- Siren, A. & Meng, A. (2010a): *Demens og bilkørsel*. Rapport 1/2010, DTU Transport.

- Siren, A. & A. Meng (2010b): *Helbredsmæssig kontrol ved ældre bilisters kørekortfornyelse - Evaluering af de sikkerhedsmæssige effekter af demenstesten*. Rapport 2/2010, DTU Transport.
- Siren, A & A. Meng (2013): *Danske ældre bilisters selvregulering i trafikken*. Notat 10, DTU Transport, Danmark.
- Siren, A. & S. Haustein (2013): "Baby boomers' mobility patterns and preferences: What are the implications for future transport demand?" *Transport Policy*, 29, s. 136-144.
- Siren, A. & S. Haustein (2012): *Cohort analysis of older adults' travel patterns in Denmark*. Notat 6, DTU Transport.
- Siren, A., S. Haustein & A. Meng (2012): *Hvilke ældre bilister fornyer deres kørekort og hvorfor? - En undersøgelse om kørekortfornyelse ved 70 års alderen*. Notat 7, DTU Transport
- Stern, R.A., L.A. D'Ambrosio, M. Mohyde, A. Carruth, B. Tracton-Bishop, J.C. Hunter, D.H. Daneshvar & J. Coughlin (2008): "At the Crossroads: Development and Evaluation of a Dementia Caregiver Group Intervention to Assist in Driving Cessation." *Gerontology & Geriatrics Education*, 29(4), s. 363–382.
- Talbot, A., I. Bruce, C.J. Cunningham, R.F. Coen, B.A. Lawlor, D. Coakley, J.B. Walsh & D. O'Neill (2005): "Driving cessation in patients attending a memory clinic." *Age and Ageing*, 34, s. 363–368.
- Taylor, B.D. & S. Tripodes (2001): "The effects of driving cessation on the elderly with dementia and their caregivers." *Accident Analysis and Prevention*, 33, s. 519–528.
- Transport-, Bygnings- og Boligministeriet (2017). Regeringen vil fjerne alderskrav ved kørekort til ældre.
<https://www.trm.dk/da/nyheder/2017/koerekort-til-aeldre>.
- Vass, M. (2010): "Fokus på kørsel: Lægens rolle". *Livet med demens*, 20 (3), s. 4-5.
- Wilson, L.R. & N.H. Kirby (2008): "Individual differences in South Australian general practitioners' knowledge, procedures and opinions of the assessment of older drivers." *Australasian Journal on Ageing*, 27(3), s. 121–125.
- ÆldreSagen (2013): <http://www.aeldresagen.dk/temaer/Sider/naar-demens-rammer-familien.aspx>.

SFI-RAPPORTER SIDEN 2016

SFI-rapporter kan købes eller downloades gratis fra www.sfi.dk. Nogle rapporter er kun udkommet som netpublikationer, hvilket vil fremgå af listen nedenfor.

- 16:01 Skårhøj, A., A.-K. Højen-Sørensen, K. Karmsteen, H. Oldrup & J.H. Pejtersen: *Anbragte unges overgang til voksenlivet. Evaluering af fire efterværnsinitiativer under efterværnspakken*. 160 sider. ISBN: 978-87-7119-352-7. e-ISBN: 978-87-7119-353-4. Pris: 160,00 kr.
- 16:02 Andersen, D., M.B. Holtet, L. Weisbjerg & L.L. Eriksen: *Alkoholbehandling til socialt udsatte borgere. Systemets tilbud i borgerperspektiv*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-354-1. e-ISBN: 978-87-7119-355-8. Pris: 170,00 kr.
- 16:03 Baviskar, S., M.N. Christoffersen, K. Karmsteen, H. Hansen, M. Leth-Espensen, A. Christensen & J. Brauner: *Kontinuitet i anbringelser. Evaluering af lovændringer under Barnets reform, delrapport 1*. 128 sider. e-ISBN: 978-87-7119-356-5. Netpublikation.
- 16:04 Niss, N.K., K.I. Danneboe, C.P. Nielsen & C.P. Christensen: *Evaluering af inklusionsindsatsen i Billund Kommune*. 132 sider. e-ISBN: 978-87-7119-357-2. Netpublikation.

- 16:05 Benjaminsen, L., M.H. Holm & J.F. Birkelund: *Fattigdom og afsavn. Om materielle og sociale afsavn blandt økonomiske fattige og ikke-fattige.* 336 sider. ISBN: 978-87-7119-358-9. e-ISBN: 978-87-7119-359-6. Pris: 320 kr.
- 16:06 Keilow; M., M. Friis-Hansen, S. Henze-Pedersen & S. Ravn: *Inklusionsindsatser i folkeskolen. Resultater fra to lodtrækningsforsøg.* 128 sider. ISBN: 978-87-7119-361-9. e-ISBN: 978-87-7119-362-6. Pris: 130 kr.
- 16:07 Niss, N.K. & I.S. Rasmussen: *Evaluering af satspuljen "Forebyggende indsatser for overvægtige børn og unge". Projekt "Øget udbytte" på Julemærkehjemmene.* 130 sider. e-ISBN: 978-87-7119-363-3. Netpublikation.
- 16:08 Andersen, D, K. Markwardt, L.B. Larsen & M.A. Svendsen: *Vel-færdsteknologi i plejeboliger. Borger, medarbejder og økonomisk perspektiv.* 200 sider. e-ISBN: 978-87-7119-364-0. Netpublikation.
- 16:09 Amilon, A & A.G. Jeppesen: *Økonomisk udsatte pensionister. Levevilkår blandt økonomisk dårligt stillede pensionister.* 98 sider. ISBN: 978-87-7119-365-7. e-ISBN: 978-87-7119-366-4. Pris: 100 kr.
- 16:10 Bille, R.: *Implementering af beskæftigelsespolitik i Danmark.* 102 sider. e-ISBN: 978-87-7119-369-5. Netpublikation.
- 16:11 Bach, H.B., L. Mehlsen & J. Høgelund.: *Evidens om effekten af indsatser for ledige seniorer.* 62 sider. e-ISBN: 978-87-7119-370-1. Netpublikation.
- 16:12 Mehlsen, L., R.C.H. Jørgensen, M.G. Kjer & V. Jakobsen: *Effektfulde indsatser i boligområder til at forbedre børns skolegang og uddannelse og voksnes arbejdsmarkedsparticipation. En systematisk forskningsoversigt, nr. 2 og 3 af 4.* 172 sider. ISBN: 978-87-7119-371-8. e-ISBN: 978-87-7119-372-5. Pris 170 kr.
- 16:13 Mehlsen, L., R.C.H. Jørgensen, M.G. Kjer & V. Jakobsen: *Effektfulde indsatser i boligområder til at øge børns trivsel og forbedre forældres kompetencer. En systematisk forskningsoversigt, nr. 4 af 4.* 134 sider. ISBN: 978-87-7119-373-2. e-ISBN: 978-87-7119-374-9. Pris: 130 kr.
- 16:14 Højen-Sørensen, A.-K., L. J. Kristiansen, A.-M.K. Jørgensen & R.E. Wendt: *Kortlægning, kvalitetsvurdering og analyse af udviklingen i skandinaviske dagtilbudsforskning for 0-6-årige i året 2014.* 107 sider. e-ISBN: 978-87-7119-375-6. Netpublikation.

- 16:15 Larsen, M., H. Holt, M.R. Larsen: *Et kønsopdelt arbejdsmarked. Udviklingsstræk, konsekvenser og forklaringer*. 170 sider. ISBN: 978-87-7119-376-3. e-ISBN: 978-87-7119-377-0. Pris: 170 kr.
- 16:16 Oldrup, H., M.N. Christoffersen, I.L. Kristiansen, S.V. Østergaard: *Vold og seksuelle overgreb mod børn og unge i Danmark 2016*. 256 sider. ISBN: 978-87-7119-378-7. e-ISBN: 978-87-7119-379-4. Pris: 250,00 kr.
- 16:17 Oldrup, H., S. Frederiksen, S. Henze-Pedersen & R.F. Olsen: *Indsat far udsat barn. Hverdagsliv og trivsel blandt børn af fængslede*. 140 sider. e-ISBN: 978-87-7119-380-0. Netpublikation.
- 16:18 Thomsen, J.-P. (red): *Unge i Danmark – 18 år og på vej til voksenlivet. Årgang 95 – Forløbsundersøgelsen af børn født i 1995*. 288 sider. ISBN: 978-87-7119-383-1. e-ISBN: 978-87-7119-384-8. Pris: 290,00 kr.
- 16:19 Hansen, H, C.P. Christensen & T. Termansen: *Evaluering af Feedback-Informed Treatment ved Silkeborg Kommunes Familiecenter*. 77 sider. e-ISBN: 978-87-7119-385-5. Netpublikation.
- 16:20 Højen-Sørensen, A.-K., K.S. Kohl, K.M.V. Dahl, H. Oldrup & J.H. Pejtersen: *Lige Muligheder – Udsatte børn og unge. Afsluttende evaluering*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-386-2. e-ISBN: 978-87-7119-387-9. Pris: 180,00 kr.
- 16:21 Bagger, S., K.S. Kohl, M.T. Strande & K. Karmsteen: *Anbragte børns skolegang på intern skole*. 89 sider. e-ISBN: 978-87-7119-388-6. Netpublikation.
- 16:22 Rangvid, B.S.: *Skoleudvikling med fokus på sprog i al undervisning. Implementering og elevresultater af udviklingsprogram til styrkelse af tosprogede elevers faglighed – afsluttende rapport*. 103 sider. e-ISBN: 978-87-7119-389-3. Netpublikation.
- 16:23 Fridberg, T & J.F. Birkeund: *Pengespil og spilleproblemer i Danmark 2005-2016*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-390-9. e-ISBN: 978-87-7119-391-6. Pris: 180,00 kr.
- 16:25 Karmsteen, K., C.J.de Montgomery & J.H. Pejtersen: *Anbragte unges overgang til voksenlivet II. Kvantitativ evaluering af to efterværnsinitiativer under efterværnspakken*. 80 sider. ISBN: 978-87-7119-393-0. e-ISBN: 978-87-7119-394-7. Pris 80,00 kr.
- 16:26 Jensen, D.C., M.J. Pedersen, J.H. Pejtersen & A. Amilon: *Indkredsning af lovende praksis på det specialiserede socialområde*. 128 sider. ISBN: 978-87-7119-395-4. e-ISBN: 978-87-7119-396-1. Pris: 130,00 kr.

- 16:27 Jakobsen, V. & M.R. Larsen: *Boligsociale indsatser og buslejestøtte. En effektevaluering af Landsbyggefondens 2006-2010-pulje*. 172 sider. ISBN: 978-87-7119-397-8. e-ISBN: 978-87-7119-398-5. Pris: 170,00 kr.
- 16:28 Henze-Pedersen, S., C.B. Dyssegaard, N. Egelund & C.P. Nielsen: *Inklusion – set i et elevperspektiv. En kvalitativ analyse*. 144 sider. e-ISBN: 978-87-7119-403-6. Netpublikation.
- 16:29 Nielsen, C.P. & B.S. Rangvid: *Inklusion i folkeskolen. Sammenfatning af resultaterne fra Inklusionspanelet*. 128 sider. ISBN: 978-87-7119-404-3. e-ISBN: 978-87-7119-405-0. Pris 130,00 kr.
- 16:30 Siren, A., M. Bjerre, H.B. Nørregård, N.K. Niss & H.H. Lauritzen: *Forebyggelse på aldrerådet. Evaluering af forebyggelse af fysiske, social og psykisk mistrivsel blandt ældre borgere*. 160 sider. ISBN: 978-87-7119-406-7. e-ISBN: 978-87-7119-407-4. 160,00 kr.
- 16:31 Olsen, R.F., K.M.V. Dahl & M.H. Poulsen: *På vej mod ungdomskriminalitet. Hvilke faktorer gør en forskel i ungdommen?* 116 sider. e-ISBN: 978-87-7119-408-1. Netpublikation.
- 16:32 Kohl, K.S., M.L. Kessing, L. Fynbo, D. Andersen, A. Schmidt, M.N. Jensen & M.C. Munkholm: *Stofmisbrugsområdet i et brugerperspektiv*. 210 sider. e-ISBN: 978-87-7119-411-1. Netpublikation.
- 16:33 Henze-Pedersen, S., K.S. Kohl, H. Oldrup & J.H. Pejtersen: *Implementering af Multifunc. Et behandlingsprogram til unge med svære adfærdsvanskeligheder*. 176 sider. ISBN: 978-87-7119-413-5. e-ISBN: 978-87-7119-414-2. Pris 180,00 kr.
- 16:34 Amilon, A., J.F. Birkelund, G. Christensen, A.G. Jeppesen & K. Markwardt: *Kapaciteten i den sociale stofmisbrugsbehandling*. 142 sider. e-ISBN: 978-87-7119-415-9. Netpublikation.
- 16:35 Fridberg, T. & J.F. Birkelund: *Pengespil blandt unge i Danmark 2007-2016. En undersøgelse af 12-17-åriges spil om penge og risikable spilleadfærd*. 192 sider. ISBN: 978-87-7119-416-6. e-ISBN: 978-87-7119-417-3. Pris 190,00 kr.
- 17:01 Lausten, M. & T. Jørgensen: *Anbragte børn og unges trivsel 2016*. 60 sider. ISBN: 978-87-7119-420-3. e-ISBN: 978-87-7119-421-0. Pris 60,00 kr.
- 17:02 Lyk-Jensen, S.V., M. Bøg & M.R. Lindberg: *Børn, der oplever vold i familien. Omfang og konsekvenser*. 144 sider. ISBN: 978-87-7119-409-8 e-ISBN: 978-87-7119-410-4. Pris 140,00 kr.

- 17:03 Benjaminsen L., T.M. Dyrby, M.H. Enemark, M. T. Thomsen, H.S. Dalum & U.L. Vinther: *Housing first i Danmark. Evaluering af implementerings- og forankringsprojektet i 24 kommuner*. 200 sider. e-ISBN: 978-87-7119-418-0. Netpublikation.
- 17:04 Liversage, A: *Voldsforebyggelse på botilbud og forsorgshjem*. 185 sider. e-ISBN: 978-87-7119-422-7. Netpublikation.
- 17:05 Fridberg, T & M. Larsen: *Frivillige i hjemmeværnet 2016*. 160 sider. ISBN: 978-87-7119-423-4. e-ISBN: 978-87-7119-424-1. Pris 160,00 kr.
- 17:06 Winter, S.C.: *Gør skoleledelse en forskel? Ledelse af implementering af folkeskolereformen*. 180 sider. e-ISBN: 978-87-7119-425-8. Netpublikation.
- 17:07 Hansen, A.T., V.M. Jensen & C.P. Nielsen: *Folkeskolereformen: Elevernes faglige deltagelse og interesse. En kvantitativ analyse af elevernes faglige deltagelse og interesse før og efter reformen*. 79 sider. e-ISBN: 978-87-7119-426-5. Netpublikation.
- 17:08 Liversage, A. & C.P. Christensen: *Etniske minoritetsunge i Danmark. En undersøgelse af årgang 1995*. 201 sider. e-ISBN: 978-87-7119-431-9. Netpublikation.
- 17:09 Holt, H & L. Mehlsen: *Rummelighed i praksis. Forudsætninger for gode inklusionsforløb på kommunale arbejdspladser*. 133 sider. e-ISBN: 978-87-7119-434-0. Netpublikation.
- 17:10 Fridberg, T & M. Larsen: *Volunteers in the Danish Homeguard 2016*. ISBN: 978-87-7119-436-4. e-ISBN: 978-87-7119-437-4. 161 sider. Pris 160,00 kr.
- 17:13 Henriksen T.D., L. Mehlsen, A.A. Kjær & A. Amilon: *Exit prostitution. Evaluering af CTI-forløb for borgere med prostitutionserfaring*. ISBN: 978-87-7119-441-8. e-ISBN: 978-87-7119-442-5. 272 sider. Pris 270,00 kr.
- 17:14 Siren, A. & H.B. Nørregård: *Demens og kørselsstop. De pårørendes perspektiv*. e-ISBN: 978-87-7119-443-2. 104 sider. Netpublikation.

DEMENS OG KØRSELSSTOP

DE PÅRØRENDES PERSPEKTIV

I fremtiden vil der være et betydeligt antal familier, der skal igennem en proces, hvor et demensramt medlem af familien skal holde op med at køre bil.

Formålet med denne undersøgelse er at sætte fokus på kørselsstop i forbindelse med demens og indsamle viden om processen i en dansk kontekst. Der findes kun få studier og slet ingen danske studier om emnet.

Undersøgelsen giver indsigt i, hvordan beslutningen om kørselsstop træffes, hvilke problemer der er knyttet til processen og hvorfor disse problemer opstår. Undersøgelsen berører også, hvordan man bedst kan støtte de nøglepersoner, der er involveret i processen.

Undersøgelsen bygger på en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demente samt til praktiserende læger, og på en række kvalitative interviews med pårørende til en person med demens.