

Enlige med demens

Hvem er de, hvilke udfordringer møder de, og hvilken støtte får de i deres hverdagsliv?



Maya Christiane Flensburg Jensen, Jane Greve og Mads Ulrich Matthiessen

Enlige med demens – Hvem er de, hvilke udfordringer møder de, og hvilken støtte får de i deres hverdagsliv?

© VIVE og forfatterne, 2019

e-ISBN: 978-87-7119-636-8

Modelfoto: Ricky John Molloy/VIVE

Projekt: 211510

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

VIVE har på opdrag fra Alzheimerforeningen gennemført projektet: "Enlige med demens". Projektet er et delprojekt under projekt "Hjælp enlige med demens", der udføres af Alzheimerforeningen med støtte fra TrygFonden. Formålet med projekt Enlige med demens er ifølge Alzheimerforeningen at belyse centrale problemstillinger om enlige med demens, der kan have relevans for videreudvikling af centrale aktiviteter målrettet enlige med demens.

VIVE har mere specifikt i projekt Enlige med demens sat fokus på at besvare to overordnede spørgsmål: Hvem er enlige med demens, og hvad der karakteriserer deres hverdagsliv?

Projektet har benyttet et mix-method-design, der består af både registerdata, en survey og et kvalitativt casestudie. Registerdata benyttes til at få et overblik over, hvad der karakteriserer gruppen af enlige med demens (herunder deres demografiske, socioøkonomiske, sundhedsmæssige og bolig-mæssige forhold). Derudover benyttes henholdsvis en survey og et kvalitativt casestudie af otte enlige personer med demens til at belyse, hvilke følelsesmæssige og praktiske udfordringer enlige med demens møder i deres hverdagsliv, samt den støtte de modtager i hverdagen.

En række personer har bidraget til projekt Enlige med demens. Først og fremmest vil vi gerne takke de otte personer med demens, der har deltaget i projektet. Derudover vil vi gerne takke de demens-koordinatorer, som har stået for rekrutteringen af disse personer, og det netværk af personer i de otte personers liv, der har stillet op til formelle og uformelle interview. Vi vil også gerne sige tak til antropolog Lone Grøn, som har bidraget med litteratur og kvalitetssikring i forbindelse med de kvalitative studier, og til antropologistuderende Sissel Jørgensen, der under supervision bl.a. har bidraget med casebesøg og interview. Endelig vil vi gerne sige tak til Alzheimerforeningen for et godt samarbejde omkring gennemførelsen af projektet og rapportens tilblivelse samt til de to eksterne reviewere for deres værdifulde og brugbare kommentarer til rapporten.

Pia Kürstein Kjellberg

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed
2019

Indhold

Sammenfatning	6
1 Baggrund, formål og design.....	10
1.1 Baggrund.....	10
1.2 Formål.....	10
1.3 Projektets design	11
1.4 Begrebsafklaring	11
1.5 Rapportens opbygning.....	12
2 Registeranalyse: Hvem er enlige med demens?.....	13
2.1 Baggrund for registeranalysen.....	13
2.2 Køn, alder og etnicitet	14
2.3 Hvornår er diagnosen stillet?	16
2.4 Ejer eller lejer, land eller by.....	17
2.5 Socioøkonomiske forhold – uddannelse, beskæftigelsesstatus og indkomst	21
2.6 Brug af sundhedsydelse og behandling med lægemidler – somatiske og psykiske helbredsproblemer	28
2.7 Delkonklusion.....	35
3 Kvalitativ case-analyse: Enlige med demens' hverdagsliv	37
3.1 En tværgående analyse	37
3.2 Demensdiagnosen og funktionsnedsættelser	38
3.3 Køn, enlighed og sygdomserkendelse.....	39
3.4 Stigma og køn.....	41
3.5 Alder(dommen)	42
3.6 Tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet og kampen med beskæftigelsessystemet	43
3.7 Fysisk, helbred og medicin: Sammenfald af forskellige diagnoser.....	44
3.8 Boligformen og hjemmet.....	44
3.9 Praktiske udfordringer og handlekraft i hjemmet	46
3.10 Følelsesmæssige udfordringer og ressourcer	51
3.11 Indsatser og teknikker: Hvem og hvad skaber trygge rammer i og omkring hjemmet.	52
3.12 Delkonklusion.....	57
4 Survey-analyse: Enlige med demens' hverdagsliv	59
4.1 Ensomhed og velbefindende	60
4.2 Netværk og kontakt til pårørende	63
4.3 Fritidsaktiviteter.....	65
4.4 Nærmiljø og relationer i hverdagen	70
4.5 Delkonklusion.....	73
5 Metode	75
5.1 Registeranalysen	75

5.2	Survey-analysen	79
5.3	Den kvalitative case-analyse	84
6	Konklusion og anbefaling.....	92
	Litteratur	98
Bilag 1	Bilagstabeller og -figurer.....	100

Sammenfatning

Baggrund, formål og design

Tidligere studier af enlige med demens peger på, at gruppen af enlige med demens udgør en stadig større andel af befolkningen, og at det er en særlig sårbar gruppe (Lehmann et al., 2010, de Witt, Ploeg & Black, 2010, Cubit, 2010, Portacolone, 2015, Portacolone et al., 2018, Jørgensen, Waldemar, 2014). Trods disse studier er der dog både internationalt og i Danmark begrænset viden om enlige med demens. Vi ved meget lidt om, hvem gruppen af enlige med demens er, og hvad der karakteriserer deres hverdagsliv.

VIVE har på opdrag fra Alzheimerforeningen og med støtte fra TrygFonden gennemført projektet "Enlige med demens". Formålet med projektet har været at skabe et indblik i de centrale problemstillinger, der karakteriserer enlige med demens med henblik på at danne et grundlag for, at Alzheimerforeningen kan videreudvikle centrale aktiviteter målrettet enlige med demens. Projekt Enlige med demens er således også et delprojekt under Alzheimerforeningens projekt "Hjælp enlige med demens".

I denne rapport afrapporteres den viden om enlige med demens, der er opnået i forbindelse med gennemførelsen af projektet Enlige med demens. I rapporten belyser vi, hvem de enlige med demens er, og hvad der karakteriserer deres hverdagsliv. Det gør vi ved at anvende et mix-method-design. Registerdata anvendes til at belyse, hvem enlige med demens er, mens vi anvender en survey og et kvalitativt casestudie af otte enlige med demens og deres netværk til at belyse, hvilke følelsesmæssige og praktiske udfordringer enlige med demens møder i deres hverdagsliv, samt den støtte de modtager i hverdagen.

Begrebsafklaring: Definition af "enlig" og "demens" i rapporten

Til at identificere personer med demens har vi i denne rapport været begrænset af den (for os) tilgængelige information om demensdiagnoser og -behandling i de administrative registre. Vi afgrænser gruppen af personer med demens til personer, som er registreret med en demensdiagnose i Landspatientregisteret (primær diagnose) og/eller registeret at være i behandling med et lægemiddel mod demens. Det vil sige, at bl.a. personer med demenssymptomer, som får stillet en diagnose i almen praksis og ikke modtager lægemidler mod demens, ikke indgår i vores population, da vi ikke har adgang til information om diagnoser, som bliver stillet i almen praksis. Når vi benytter en definition, som kun trækker på en registreret (primær) diagnose og behandling med lægemidler, kommer vi frem til en population på 26.145 personer, hvilket er 6-9.000 personer mindre end tal fra tidligere prævalensstudier, der også er baseret på registerdata (Stevnsborg et al., 2016, Jensen-Dahm et al., 2015, Nørgaard et al., 2016, Nørgaard et al., 2017, Zakarias et al., 2016) og langt færre end det beregnede antal ud fra befolkningsundersøgelser, som indikerer, at prævalensen af demens i 2012 var 85-90.000 personer (Jørgensen, Waldemar, 2014). I afsnit 5.1 redegør vi for forskellene mellem forskellige registerbaserede undersøgelser, og hvordan vores afgrænsning af population eventuelt kan påvirke forskelle mellem enlige og ikke-enlige.

Når vi i denne rapport benytter begrebet "enlig", henviser vi til personer, der bor alene og ikke bor på plejehjem eller i plejebolig. Med denne afgrænsning finder vi, at 27,7 % ud af hele populationen af personer med demens er enlige. Hvis vi antager, at andelen af enlige er den samme i de undersøgelser, der opgør personer med demens ud fra befolkningsundersøgelser og vores undersøgelse, svarer dette til, at der er ca. 24.600 enlige med demens i Danmark. Når vi i rapporten benytter begrebet "ikke-enlige", henviser vi både til mennesker, som bor med en partner, og mennesker, som bor med anden familie eller i bofællesskaber.

Hvem er enlige med demens?

Registeranalysen viser, at gruppen af enlige med demens i høj grad består af ældre og kvinder. Denne karakteristik er en naturlig følge af, at kvinder generelt lever længere end mænd, og risikoen for demens stiger med alderen. I registeranalysen giver vi en karakteristik af gruppen opdelt på køn og aldersgrupper. Generelt gælder det for alle grupper, at enlige med demens har en lavere socio-økonomisk status end både enlige uden demens og ikke-enlige med demens. Enlige med demens har en lavere uddannelse og indkomst, og der er flere, som bor til leje og er uden beskæftigelse end ikke-enlige med demens. Derudover bor en større andel af enlige med demens i hovedstadsområdet i forhold til ikke-enlige med demens.

Der er stort set ikke forskel i forbruget af sundhedsydelse, hverken på det somatiske eller psykiatriske område, når man sammenligner enlige med demens og ikke-enlige med demens. Til gengæld er der en betydeligt større andel blandt enlige med demens, som behandles med psykofarmaka eller et smertestillende lægemiddel, når man sammenligner med såvel andre enlige (uden demens) som ikke-enlige med demens.

Hvad karakteriserer hverdagslivet for enlige med demens?

Hvilke udfordringer møder de? Både den kvalitative case-analyse og survey-analysen viser, at enlige med demens møder udfordringer i deres hverdagsliv. Case-analysen viser, at de otte enlige personer med demens, der indgår i studiet, alle på et overordnet plan beskriver, at de klarer sig meget godt og ikke umiddelbart oplever, at de har behov for hjælp. Alligevel giver analysen et indblik i, at de reelt oplever store frustrationer og udfordringer i deres hverdagsliv – og især de funktionsnedsættelser, som de hver især kæmper med, giver anledning til frustration. Disse funktionsnedsættelser har enten fysisk/somatisk, mental og/eller social karakter, og det er ofte disse funktionsnedsættelser, der skaber barrierer for, at enlige med demens kan leve deres hverdagsliv, som de ønsker det. Funktionsnedsættelserne er desuden relateret til den specifikke demensdiagnose, som de otte personer har, men kan ikke reduceres til diagnosen.

Case-analysen udfolder de praktiske udfordringer, som de otte enlige med demens oplever i deres hjem som følge af deres funktionsnedsættelser. Deres varierende grader af problemer med bl.a. balancen, manglende energi, "rod" i hovedet eller manglende selskab giver udfordringer i forhold til at lave mad, sikre en god ernæring, købe ind, holde styr på økonomien og dagligdagens gøremål, sørge for transport, sikre personlig hygiejne og rengøring, sørge for udvendig vedligeholdelse af boligen og/eller undgå faldulykker.

Case-analysen og survey-analysen udfolder også de følelsesmæssige og sociale udfordringer, som enlige med demens står over for. Case-analysen viser, at tre ud af de otte personer, der indgår i studiet, har følt sig ensomme, men understreger også, at følelsen af ensomhed er meget subjektiv, ikke nødvendigvis kan reduceres til demensen eller enligheden, og ikke er statisk. Særligt de tre mandlige personer med demens, der indgår i studiet, udfolder dog, at de forbinder en vis sorg med deres status som enlig og det at skulle undvære en kvindelig partner i hverdagen. De resterende fem kvinder, der indgår i studiet, er dog mere afklarede med deres status som enlige. To af kvinderne forklarer fx, hvordan de bevidst har fravalgt en mand i deres liv for at gøre det nemmere for dem at håndtere deres demenssygdom.

Disse resultater viser, at det at være enlig og have en demenssygdom kan lede til både praktiske og følelsesmæssige udfordringer. Resultaterne viser dog også, at enlige med demensudfordringer ikke kan reduceres til deres enlighed, og at enligheden af nogle kan opleves som en kilde til at håndtere demenssygdommen.

Hvilken støtte modtager de? Både den kvalitative case-analyse og survey-analysen tegner et billede af, hvilken støtte enlige med demens modtager i deres hverdagsliv, og hvem de modtager støtten fra. Den kvalitative analyse – og i endnu højere grad surveyen – tegner et billede af, at enlige med demens får relativt begrænset hjælp og støtte til at løfte praktiske opgaver i deres hjem. Det kvalitative studie viser, at enlige med demens enten selv bruger meget energi på at løfte de praktiske opgaver i hjemmet, ikke får dem løftet (ender med at leve af yoghurt eller gå ned i rengøringsstandard), eller i varierende grad får støtte fra særligt deres børn, teknologier, hjemmeplejen, naboer eller aktivitetscentre. Der lader til at være forskel på den type støtte, som de enlige med demens modtager fra de forskellige aktører, der indgår i deres netværk. For eksempel viser både surveyen og case-analysen, at de pårørende (primært børnene) i særlig høj grad hjælper med økonomien og henvendelser til det offentlige (fx lægebesøg), mens det kvalitative studie viser, at hjemmehjælpen særligt hjælper med medicin og i mindre grad med rengøring.

Den kvalitative analyse og survey-analysen tegner også et billede af, at enlige med demens i vid udstrækning ikke isolerer sig i deres boliger, men kommer i fora, hvor de kan modtage og give social støtte til andre mennesker. Surveyen viser, at enlige med demens deltager i fritidsaktiviteter på næsten samme niveau som ikke-enlige med demens og personer uden demens. Case-analysen viser således også, at hovedparten af de otte enlige personer med demens deltager i aktiviteter én eller flere gange om ugen, ofte på dagcentre, hvor de både har mulighed for at lave fritidsaktiviteter, får et varmt måltid og får social kontakt med de andre brugere og personalet (flere har en kontaktperson på det dagcenter, de er tilknyttet). De, der deltager i tilbuddene, er glade for disse aktiviteter; dog udtrykker nogle af de enlige med demens, at de ikke (længere) ønsker at komme på dagcentrene. Demenskoordinatorerne oplever, at der er begrænsede alternative aktiviteter til de personer, som ikke ønsker at benytte aktivitetscentrene. Alle de otte personer med demens, der indgår i det kvalitative studie, har desuden ugentligt eller dagligt (personlig eller telefonisk) kontakt med deres pårørende. En god mulighed for transport virker desuden som et afgørende aspekt for, at de enlige med demens kommer ud af deres boliger.

Den kvalitative case-analyse tegner et billede af, at nogle aktører spiller en særlig afgørende (og koordinerende) rolle, for at enlige med demens får den følelsesmæssige og praktiske støtte, de har behov for. Det drejer sig især om demenskoordinatorerne, de eventuelle kontaktpersoner, som de enlige med demens har på dagcentrene, og de enlige med demens' børn – særligt døtrene. Det er vigtigt at være opmærksom på, at disse aktører ser ud til at være vigtige brikker for, at enlige med demens trives. Samtidig er et opmærksomhedspunkt, at særligt døtrene af de enlige med demens i flere tilfælde gav udtryk for, at de var hårdt pressede, hvilket kunne give anledning til gnidninger, og at de interviewede demenskoordinatorer nævnte, at de ikke har tilbud, som de kan give til enlige med demens' pårørende.

Endelig viser den kvalitative case-analyse, at den type bolig, som de enlige med demens bor i, har betydning for at imødegå deres praktiske og følelsesmæssige udfordringer. Seks af de otte personer er flyttet i ældre- eller handicapvenlig bolig eller udtrykker et ønske om at gøre det. Det er enten denne type boligens sociale muligheder (ofte er flere folk hjemme i dagtimerne), den kortere afstand til familien og indkøbsmuligheder, den handicapvenlige indretning (uden dørkarme, med skydedøre m.m.) eller det mindre boligareal eller udeareal, der lokker. Med undtagelse af én person (der var indstillet på at komme på plejehjem) er det også de personer, som bor i denne type bolig, der ser ud til at trives bedst både praktisk og følelsesmæssigt, selvom selve flytningen typisk har været en udfordring, og alle udfordringer ikke blev løst i denne type bolig. Disse fund nuancerer forskningen på området, der ofte fremhæver, at enlige med demens ønsker at blive i deres bolig længst muligt (de Witt, Ploeg & Black, 2010). Det vil nemlig være mere præcist at sige, at de enlige med demens

ønsker at undgå plejehjemmet længst muligt. Flere af de interviewede demenskoordinatorer fremhæver således også den store værdi, det kan give mennesker med demens at flytte til en anden type bolig, der tager større hensyn til deres funktionsnedsættelse(r), inden demensen bliver for fremskreden.

Anbefalinger

Projekt Enlige med demens viser, at enlige med demens ikke nødvendigvis oplever sig selv som en gruppe, der har særligt behov for eller efterspørger hjælp, hvilket er vigtigt at tænke med ind i den måde, man designer, italesætter og målretter aktiviteter for dem på. Resultaterne fra register- og survey-analysen viser da også, at flere af de problematikker, som enlige med demens står over for, fx i form af lav socioøkonomisk status, også er forhold, der gælder for populationen af enlige uden demens og dermed ser ud til at omhandle en enlighedsproblematik. Resultaterne fra den kvalitative undersøgelse peger imidlertid på, at enlige med demens måske netop på grund af demensen står over for nogle særlige udfordringer i forhold til at formulere de problemer, de står over for i hverdagen, og tilhørende løsningsmodeller.

Projektet viser, at der er behov for en bedre kortlægning af enlige med demens' behov samt aktiviteter, som kan støtte enlige med demens i deres hjem. Aktiviteterne bør tænkes bredt. Enlige med demens kan have behov for aktiviteter, der retter sig mod at imødegå eller begrænse de fysiske, mentale og/eller sociale funktionsnedsættelser, de oplever i eller omkring deres hjem.

For at sikre at enlige med demens trives i deres hverdagsliv, anbefaler VIVE, at man både arbejder med at forbedre kortlægningen af enlige med demens' behov og skaber aktiviteter for enlige med demens i og uden for deres hjem samt sikrer, at der skabes bedre mobilitetsmuligheder for enlige med demens. Desuden retter undersøgelsen en opmærksomhed på det behov, der kan være for at udvikle støttemuligheder for pårørende til enlige med demens.

1 Baggrund, formål og design

I dette kapitel præsenteres baggrund og formål med projekt Enlige med demens samt designet af projektet og rapporten.

1.1 Baggrund

Antallet af mennesker med demens er steget med det aldrende samfund (Cubit, 2010), og eksisterende fremskrivninger viser fortsat en betydelig stigning (Jørgensen, Waldemar, 2014). Samtidig er antallet af ældre mennesker, der bor alene i de vestlige lande, vokset (Portacolone, 2015). Trods denne udvikling ved vi meget lidt om personer med demens, der bor alene.

De begrænsede danske og internationale studier af enlige med demens peger på, at enlige med demens er en særlig sårbar gruppe. Forskning viser, at enlige med demens generelt har et stort ønske om at blive boende i egen bolig længst muligt (de Witt, Ploeg & Black, 2010). Samtidig peger undersøgelserne (Amjad et al., 2016, Miranda-Castillo, Woods & Orrell, 2010, Lehmann et al., 2010) dog på, at enlige med demens er sårbare, fordi de kan have en øget risiko for bl.a. underernæring, dårlig hygiejne, flere faldulykker, manglende behandling for andre sygdomme og dårlig økonomi. Flere af undersøgelserne tyder derfor på, at offentlig hjælp ikke kan stå alene, hvis enlige med demens skal blive i egen bolig. Her er det nære netværk og miljø er en vigtig hjælp for den enlige med demens, selvom dette netværk kan være begrænset af manglende ressourcer og tid.

På trods af denne viden ved vi fortsat lidt om, hvem gruppen af enlige med demens i Danmark er, og hvordan enlige med demens hverdagsliv er – hvilke udfordringer de står over for, og hvilken støtte de modtager.

1.2 Formål

I denne rapport afrapporteres den viden om enlige med demens, som VIVE på opdrag fra Alzheimerforeningen har opnået i forbindelse med gennemførelsen af projekt "Enlig med demens". Projektet er et delprojekt under projekt "Hjælp enlige med demens", der udføres af Alzheimerforeningen med støtte fra TrygFonden.

Formålet med projekt Enlige med demens er, ifølge Alzheimerforeningen, at belyse centrale problemstillinger om enlige med demens, der kan have relevans for videreudvikling af centrale aktiviteter målrettet enlige med demens. For at imødekomme dette formål har projekt Enlige med demens været styret af to overordnede spørgsmål og relaterede underspørgsmål:

1. Hvem er enlige med demens?
 - a. Hvordan og hvorvidt adskiller de sig fra enlige uden demens?
 - b. Hvordan og hvorvidt adskiller de sig fra mennesker med demens, der bor sammen med andre mennesker?
2. Hvad karakteriserer enlige med demens' hverdagsliv?
 - a. Hvilke udfordringer møder enlige med demens i deres hverdagsliv?
 - b. Hvilken støtte får enlige med demens i deres hverdagsliv?

1.3 Projektets design

Til at belyse projektets spørgsmål anvendes et mix-method-design, der består af både registerdata, en survey og et kvalitativt casestudie. Disse forskellige typer data og analyser kombineres, fordi de giver mulighed for at belyse, hvem enlige med demens er, og hvad der karakteriserer deres hverdagsliv fra forskellige vinkler.

Registerdata anvendes til at belyse, hvem gruppen af enlige med demens er. Med registerdata for hele befolkningen har vi mulighed for at sige noget overordnet om den samlede population af enlige med demens samt at sammenligne gruppen med andre grupper i befolkningen. Vi kan derfor i registeranalysen vurdere, hvilke særlige forhold der gør sig gældende for gruppen af enlige med demens sammenlignet med a) ikke enlige med demens og b) enlige og ikke-enlige uden demens.

Et kvalitativt casestudie af otte enlige med demens og en survey anvendes til at beskrive, hvad der karakteriserer enlige med demens' hverdagsliv. Casestudiet og surveyen har det til fælles, at de sætter enlige med demens' egne fortællinger og besvarelser i centrum. Fokus på de enlige med demens' egne stemmer skal ses som en bevidst strategi, der er valgt i forlængelse af den øgede opmærksomhed på, at personer med demens bør inkluderes frem for ekskluderes i studier af dem selv (Cridland et al., 2016, Mckillop, Wilkinson, 2004, Cubit, 2010, Mckillop, Wilkinson, 2004, Cubit, 2010). Som vi vil vende tilbage til i metoden i kapitel 5, er dette valg dog ikke uden begrænsninger, da der ikke er klare metodiske retningslinjer på området (Cubit, 2010), og en vis selektion må forventes. De to analyser præsenteres i selvstændige kapitler i rapporten, fordi de hver bidrager med noget forskelligt til analysen af enlige med demens' hverdagsliv.

Det kvalitative casestudie af otte enlige personer med demens og deres netværk anvendes til at give et unikt og individ-orienteret billede af enlige med demens' hverdagsliv, de udfordringer de står i, og den støtte de modtager.

Surveyen anvendes til at give et mere overordnet og kvantificeret indblik i enlige med demens' hverdagsliv. Analysen giver mulighed for at sætte de kvalitative og individorienterede fund i perspektiv og vurdere, hvordan enlige med demens' hverdagsliv henholdsvis har lighedspunkter eller adskiller sig fra a) personer der har demens, men ikke bor alene, og b) med personer uden demens, der er (og ikke er) enlige.

1.4 Begrebsafklaring

1.4.1 Enlig

Når vi benytter begrebet "enlig" i rapporten, henviser vi til personer, der bor alene og ikke bor i plejebolig eller på plejehjem. I vores analyser af *enlige med demens* er det imidlertid vigtigt at være opmærksom på, at årsagerne til, at man er enlig eller ikke-enlig, både kan skyldes tabet af en ægtefælle, et selvvalgt ønske om at bo alene, eller at andre, ikke mener, at man kan bo alene og derfor har valgt en anden bolig til en. Det at være "ikke-enlig" henviser således til personer, som både bor sammen med en partner, med andre familiemedlemmer, fx børn, eller med andre voksne, som ikke er ens familie, fx i bofælleskaber.

1.4.2 Demens

I denne rapport afgrænses gruppen af personer med demens til personer, som har fået registreret en demensdiagnose (se kapitel 5). Vi kan ikke i denne undersøgelse skelne mellem personer, der er i forskellige faser af sygdommen, da dette ikke er registreret. Det skal dog nævnes, at demens

ikke er en entydig størrelse. Demens er tegn på sygdom i hjernen og viser sig ved svækkede kognitive funktioner. Omkring 200 forskellige sygdomme kan ledsages af demens eller kognitive forstyrrelser. Alzheimers sygdom er langt den hyppigste demenssygdom. Mens demenssygdomme er progresserende sygdomsforløb, er der tradition for at opdele udviklingen i tre trin svarende til tre grader af demens. Opdelingen er rent beskrivende, og i praksis er det vanskeligt at skelne præcist mellem de tre faser.

En lang række studier af prævalens af demens peger på, at demens underdiagnosticeres. En beregning af forskelle i prævalensen mellem befolkningsundersøgelser og diagnoseregistre indikerer, at godt 60 % kan være udiagnosticerede (Jørgensen, Waldemar, 2014). Når vi i denne rapport afgrænser gruppen af personer med demens til personer, som har en demensdiagnose, tyder det på, at en betragtelig del af befolkningen med demenssymptomer ikke indgår i denne gruppe, og at der i gruppen, som ikke har fået en demensdiagnose, indgår personer, som har en demenssygdom, der blot ikke er registreret. Hvis det var muligt at udvælge den del af befolkningen, som er helt uden demenssymptomer, ville vi muligvis se endnu større forskelle mellem personer med og uden demens.

1.5 Rapportens opbygning

I rapportens kapitel 2 anvendes registerdata til at skabe et overblik over, hvem gruppen af enlige med demens er set i forhold til demografiske, socioøkonomiske, bolig-mæssige og sundhedsmæssige forhold. I kapitel 3 og 4 anvender vi henholdsvis et kvalitativt casestudie af otte enlige personer med demens og en survey til at belyse enlige med demens' hverdagsliv. Det vil sige de følelses-mæssige og praktiske udfordringer, som enlige med demens møder i hverdagen, og den støtte de modtager i deres hverdagsliv. I kapitel 5 præsenteres det metodiske grundlag for rapportens analyser og i kapitel 6 analysernes konklusioner og anbefalinger.

2 Registeranalyse: Hvem er enlige med demens?

Formålet med dette kapitel er at belyse, hvem enlige med demens er. Mere specifikt præsenterer vi i analysen en karakteristik af, hvem enlige med demens er, når man kigger på forhold som køn, alder, etnicitet, boligform, geografi, uddannelse, beskæftigelse, indkomst og brug af sundhedsydelser og lægemidler relateret til somatiske og psykiske sygdomme. For at kunne karakterisere, hvilke særlige forhold der gør sig gældende for enlige med demens, fremstilles ovenstående forhold for både enlige og ikke-enlige personer i populationen, der har en demensdiagnose. Vi har desuden også valgt at sammenligne forholdene for mennesker med demens med personer (både enlige og ikke enlige) i samme aldersgruppe, der ikke har demens. Dette har vi gjort for at kunne forstå og perspektivere, hvordan forholdene for enlige og ikke enlige mennesker med demens adskiller sig fra enlige og ikke-enlige mennesker, der ikke har demens.

2.1 Baggrund for registeranalysen

Registeranalysen er i sagens natur beskrivende, og det er muligt, at de sammenhænge, som umiddelbart fremstår i de simple gennemsnit, dækker over nogle forskellige sammenhænge for de forskellige grupper. Det er fx muligt, at personer med demens, der bor alene, netop gør dette, fordi de er relativt lidt påvirket af demenssygdommen (og andre sygdomme) – og dermed har relativt få alvorlige helbredsproblemer, som fører til fx hospitalsindlæggelser. Hvis enlige med demens med alvorlige helbredsproblemer i højere grad flytter til en anden boligform (enten sammen med andre familiemedlemmer eller i plejebolig) end ikke-enlige med demens (afhængig af deres sundhedstilstand), så vil sammenhængen mellem enlige og brug af sundhedsydelser netop afspejle denne mekanisme.

Gruppen af personer med demens er en meget heterogen gruppe. Gruppen vil fx både bestå af personer, som netop har fået stillet diagnosen og derfor stadig har mulighed for at deltage i arbejdsmarkedet, og personer, som lever med en fremskreden sygdom, der forhindrer deltagelse i mange dagligdagsaktiviteter. I denne rapport benytter vi register-information til at identificere personer, som har en demensdiagnose. I registre angives kun, om personen har fået en diagnose (er registreret i Landspatientregisteret med en demensdiagnose eller har indløst en recept på et lægemiddel mod demens), og det er derfor desværre ikke muligt i denne analyse at skelne mellem personer med forskellige grader med demens. Det er derfor vigtigt at holde sig for øje, at de viste gennemsnit for gruppen af personer med demens dækker over en bred gruppe af personer med varierende grader af demens. Det er muligt, at der er forskelle i graden af demens for personer, der er enlige og ikke-enlige (hvis fx personer med en svær grad af demens oftere flytter sammen med pårørende, på plejehjem eller i plejebolig, hvis de er enlige, i forhold til hvis de bor sammen med andre), og at dette eventuelt kan forklare nogle af de forskelle, vi ser.

I registeranalysen indgår alle personer, der er mellem 55 år og 93 år og levede i Danmark i 2012. Bilagsfigur 1.3 viser antal personer i totalpopulationen (1.683.887) og antal enlige og ikke-enlige med og uden demens, som indgår i analyserne. Der er således 7.525 enlige med demens, 8.536 ikke-enlige med demens, 494.134 enlige uden demens og 1.140.424 ikke-enlige uden demens. I de fleste tabeller og figurer opdeler vi resultaterne på køn og alderskategorierne 55-64 år, 65-74 år, 75-84 år og 85-93 år. Den overordnede aldersafgrænsning er begrænset af det datasæt, som vi har haft til rådighed. Ved at opdele på køn og i alderskategorier kan tallene fortælle lidt mere om de underliggende forskelle. Da relativt få personer har en demensdiagnose i aldersgruppen 55-64 år, og et tidligere studie på danske data har vist en tendens til overdiagnosticering af demens blandt

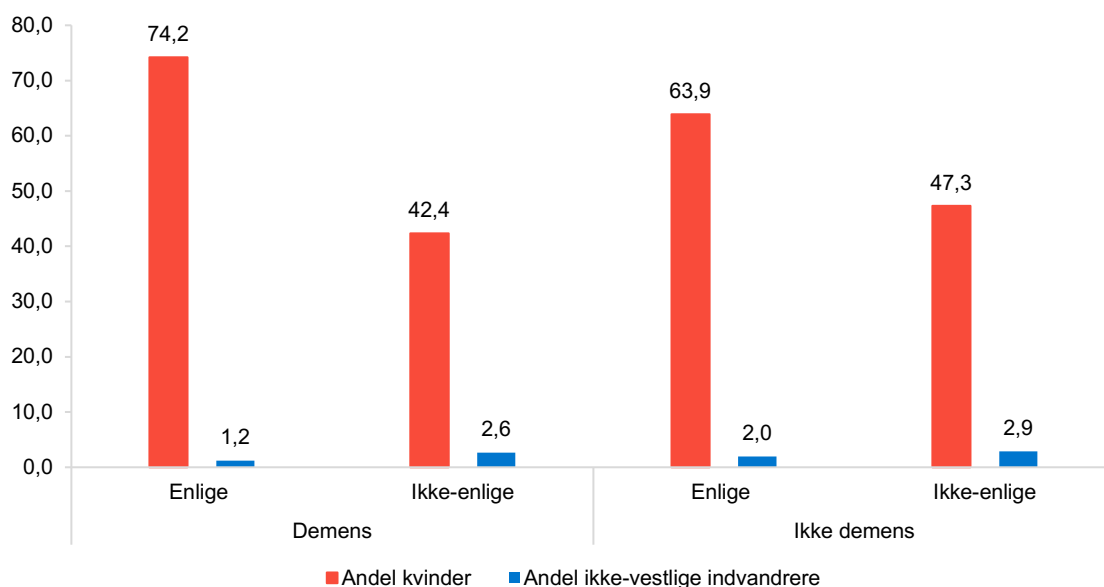
ynge patienter (Salem et al., 2013), bør man være varsom med i fortolkningen af resultaterne for denne gruppe.

Når vi ser på den samlede aldersgruppe, er det vigtigt at holde sig for øje, at der er store forskelle i aldersfordelingen blandt grupperne enlige og ikke-enlige med eller uden demens, og netop disse forskelle i aldersfordelingen kan forklare forskelle i gennemsnit for hele gruppen. I afsnit 2.2 starter vi derfor med at illustrere forskellene blandt grupperne på alder, køn og etnicitet.

2.2 Køn, alder og etnicitet

Figur 2.1 viser andelen kvinder og indvandrere i de fire grupper af personer med og uden demens, der bor alene og sammen med andre. Både blandt personer med og uden demens er der som forventet en overrepræsentation af kvinder blandt enlige, da kvinder generelt lever længere end mænd og oftere er gift med mænd, der er ældre end dem selv, og derfor oftere lever længere end deres ægtemænd. Blandt enlige med demens er 74 % kvinder, mens kvinderne kun udgør 42 % blandt ikke-enlige med demens. Blandt enlige uden demens er andelen af kvinder lidt lavere (i forhold til enlige med demens), nemlig 64 %, mens andelen af kvinder blandt ikke-enlige uden demens er 47 %.

Figur 2.1 Andel kvinder og indvandrere med ikke-vestlig baggrund blandt personer med og uden demens, som bor alene og sammen med andre



Anm.: Antallet af observationer er følgende: demens og enlig: 7.252 observationer, demens og ikke enlig: 8.536, ikke-demens og enlig: 494.134 og ikke-demens og ikke-enlig: 1.140.424. Blandt personer med demens er forskellene mellem enlige og ikke-enlige statistisk signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er også signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens. Definitionen af ikke-vestlig indvandrer følger Danmarks Statistiks definition. Vestlige indvandrere inkluderer personer med baggrund fra følgende lande: alle 28 EU-lande samt Andorra, Island, Liechtenstein, Monaco, Norge, San Marino, Schweiz, Vatikanstaten, Canada, USA, Australien og New Zealand. Ikke-vestlig baggrund er personer med baggrund i alle øvrige lande.

Kilde: Registerdata 2012.

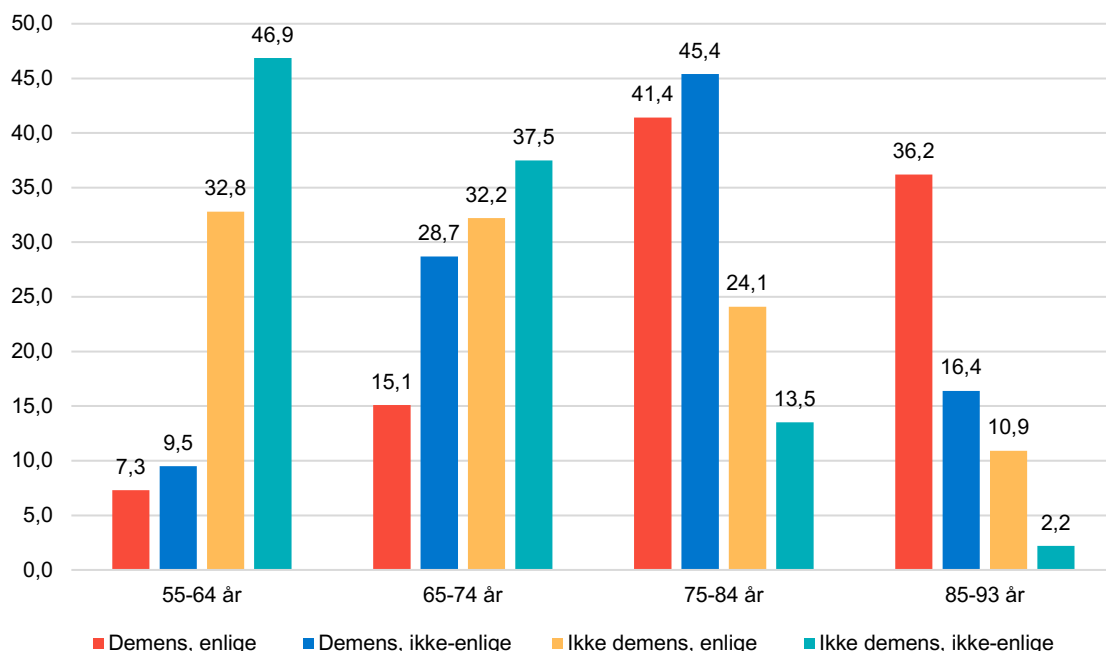
Andelen af ikke-vestlige indvandrere er generelt lav i den aldersgruppe, som er inkluderet i analysen (de 55-93-årige). Der er således blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, henholdsvis 1 % og 3 %, der har en ikke-vestlig indvandrerbaggrund, mens der blandt personer uden demens, der er enlige og ikke-enlige, er henholdsvis 2 % og 3 %.

Figur 2.2 viser aldersfordelingen blandt de fire grupper for gruppen af personer, der var 55-93 år i 2012. Følger man de røde søjler, angiver de aldersfordelingen blandt enlige med demens; følger man de blå søjler, angiver de aldersfordelingen blandt ikke-enlige med demens – osv. for de to andre grupper med gule og turkis søjler. Som forventet er aldersfordelingen blandt personer uden demens betydelig forskellig fra grupperne med demens, hvor gruppen af personer uden demens generelt er betydelig yngre, dvs. der er langt flere i de yngre alderskategorier end i de ældre alderskategorier.

Blandt personer med demens er der ikke så mange i alderskategorien 55-64 år som i de øvrige alderskategorier, hvilket skyldes, at sygdommen er mere hyppig blandt ældre. Sammenligner vi personer med demens, der bor alene og sammen med andre, er der dog også betydelig forskel på aldersfordelingen. Blandt enlige med demens er der færre blandt de yngste aldersgrupper, mens der er flest blandt de 85-93-årige. Blandt enlige med demens er der 36 % blandt de 55-93-årige, som er mellem 85 år og 93 år i 2012, mens den tilsvarende andel er 16 % blandt personer med demens, der ikke bor alene. I Bilagsfigur 1.1 og Bilagsfigur 1.2 ses aldersfordelingen opdelt på køn. Det ses, at den større andel af ældre i gruppen af enlige med demens særligt er gældende for kvinder, her er 41 % af de 55-93-årige kvinder mellem 85 år og 93 år, mens det tilsvarende tal for mænd er 23 %. Dette kan bl.a. forklares med, at kvinder generelt lever længere end mænd, og at der derfor er flere enker end enkemænd. Den relativt længere levetid blandt kvinder øger også sandsynligheden for, at kvinderne får demens.

Når vi ser på den samlede gruppe af enlige med demens, er gruppen altså betydeligt ældre end gruppen af ikke-enlige med demens. Bilagsfigur 1.1 og Bilagsfigur 1.2 viser aldersfordelingen opdelt på køn for de fire grupper.

Figur 2.2 Aldersfordeling blandt personer med og uden demens, som bor alene og sammen med andre



Anm.: Antallet af observationer er følgende: demens og enlig: 7.252 observationer, demens og ikke-enlig: 8.536, ikke-demens og enlig: 494.134, og ikke-demens og ikke-enlig: 1.140.424. Blandt personer med demens er forskellene mellem enlige og ikke-enlige statistisk signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er også signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

Kilde: Registerdata 2012.

Opsummering: Hvem er gruppen af enlige med demens: køn, alder og etnicitet

I gruppen af enlige med demens indgår relativt mange kvinder (74 % er kvinder blandt enlige med demens, mens 42 % er kvinder blandt ikke-enlige med demens). Kønsforskellen kan til dels forklares ved, at der er betydeligt flere ældre blandt enlige med demens i forhold til ikke-enlige med demens, og at kvinder oftere lever længere end deres mænd.

Enlige med demens er generelt ældre end ikke-enlige med demens. Denne sammenhæng kan forklares med, at risikoen for både demens og for at blive enke/enkemand stiger med alderen. Den større andel af ældre i gruppen af enlige med demens er særligt gældende for kvinder. Dette kan bl.a. forklares med, at kvinder generelt lever længere end mænd, og at der derfor er flere enker end enkemænd. Den relativt længere levetid blandt kvinder øger også risikoen for, at kvinderne får demens.

I alle grupper er andelen af indvandrere med anden ikke-vestlig baggrund end dansk lille, hvilket også gælder for befolkningen som helhed for denne aldersgruppe.

2.3 Hvornår er diagnosen stillet?

Hvorvidt folk med demens bor alene eller sammen med andre kan være en konsekvens af sygdommens status og udvikling, da enlige med en svær grad af demens i højere grad må antages at blive flyttet til en form for plejebolig på et givent sygdomsstadie og dermed blive taget ud af vores population i forhold til ikke-enlige. Tidspunktet for, hvornår diagnosen er blevet stillet, er det år, hvor personen første gang enten er registreret med en demensdiagnose i Landspatientregisteret (LPR) eller er registreret for køb af et lægemiddel mod demens i Lægemiddelstatistikregisteret (LSR). I Tabel 2.1 er angivet antallet af år, siden diagnosen blev stillet for mænd og kvinder med demens. Bemærk, at tallene er opgjort i 2012, og at vi først har information om, hvorvidt der er stillet en demensdiagnose, i 1997 (se også kapitel 5). Det betyder, at personer med en demensdiagnose maksimalt kan have fået denne stillet for 15 år siden. I gennemsnit for alle 55-93-årige mænd og kvinder er det henholdsvis 3,0 år og 2,7 år, siden diagnosen blev stillet (disse tal fremgår ikke af tabellen). For både mænd og kvinder gælder, at det er længere tid, siden demensdiagnosen blev stillet for de enlige end for de ikke-enlige.

For at få stillet demensdiagnosen kræver det en kontakt til sundhedsvæsenet, og man kunne umiddelbart forestille sig, at der vil være personer, ægtefæller eller andre samboende, der i højere grad er opmærksomme på symptomer for demens og dermed understøtter muligheden for en udredning relativt hurtigt blandt ikke-enlige. Det er dog også muligt, at det at leve sammen med en ægtefælle gør, at der går længere tid, før der sker en udredning, fordi ægtefællen hjælper og kompenserer for demenssymptomerne, eksempelvis svækket hukommelse, hvilket resulterer i en senere udredning i forhold til, hvor fremskreden demensdiagnosen er. Selvom enlige med demens generelt har fået stillet diagnosen for flere år siden sammenlignet med ikke-enlige med demens, kan vi således *ikke* nødvendigvis konkludere, at demensdiagnosen er mere fremskreden blandt enlige end ikke-enlige.

Tabel 2.1 År siden demensdiagnosen blev stillet, mænd og kvinder med demens

Aldersgruppe	Mænd		Kvinder	
	Enlige	Ikke-enlige	Enlige	Ikke-enlige
55-64 år	4,4	4,2	4,7	3,7
65-74 år	4,3	3,4	3,4	3,1
75-84 år	2,9	2,4	2,5	2,3
85-93 år	2,8	2,5	2,7	2,6
Alle 55-93-årige	3,4	2,9	2,8	2,7

Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.921, kvinder demens og enlig: 5.381, og kvinder demens og ikke-enlig: 3.615. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk ikke-signifikante med undtagelse af kvinder i aldersgruppen 55-64 år og mænd i aldersgrupperne 65-74 år, 75-84 år og 55-93 år.

Kilde: Registerdata 2012.

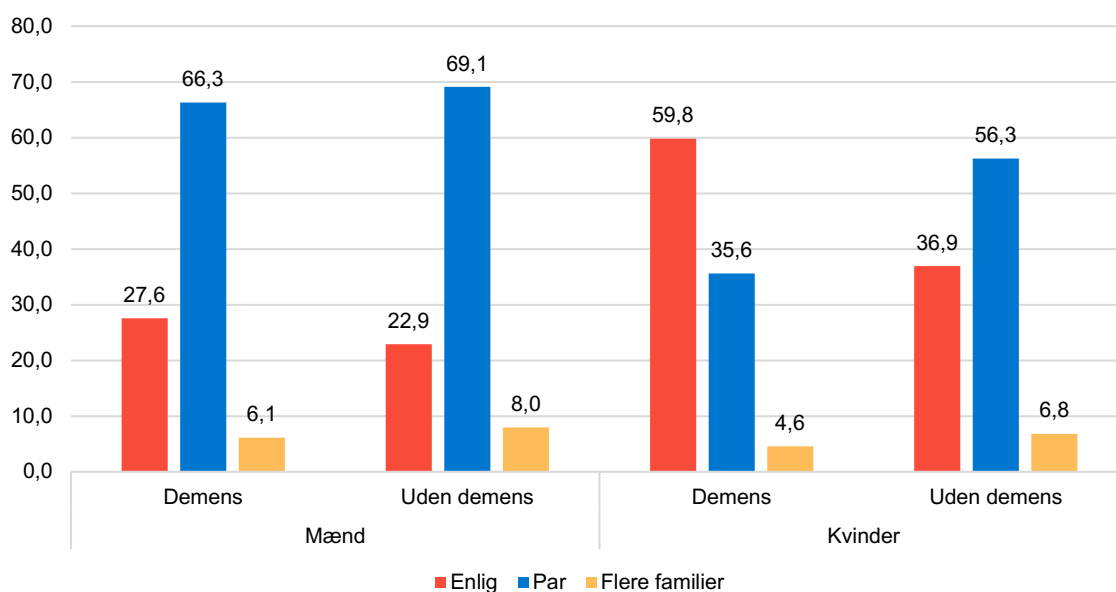
Opsummering: Hvornår er demensdiagnosen stillet?

Generelt er det længere tid siden, at demensdiagnosen blev stillet blandt enlige med demens i forhold til ikke-enlige med demens. Dette gælder for både mænd og kvinder, og når vi ser på de udvalgte alderskategorier.

2.4 Ejer eller lejer, land eller by

Ifølge Danmarks Statistik afgrænses husstande som adressehusstande, hvilket vil sige, at vi ser på cpr-registrerede personer, som bor på samme adresse. I en husstand kan indgå en enlig mand eller kvinde (dette er vores definition på enlige) eller et ægtepar, et par i øvrigt eller en husstand bestående af flere familier. Sidstnævnte gruppe – flere familier – består bl.a. af husstande, hvor voksne børn og deres forældre bor sammen, men også af personer, som ikke nødvendigvis er i familie, såsom i bofælleskaber. Jævnfør kapitel 5 indgår personer, der bor på plejehjem eller i plejebolig, ikke i nærværende analyse. I Figur 2.3 ses, at flere mænd og kvinder med demens bor alene end mænd og kvinder uden demens. Mænd med demens bor oftere sammen med andre end kvinder med demens. Ser vi isoleret på den gruppe, der bor sammen med andre, vil der være flere blandt kvinder end blandt mænd, som bor sammen med flere familier. Husstands-sammensætningen opdelt på alderskategorier er vist i Bilagstabel 1.1. For begge køn og alle aldersgrupper gælder, at der ikke er stor forskel for personer med og uden demens i forhold til andelen, der bor sammen med flere familier. Det er dog vigtigt at bemærke, at det at bo sammen med flere familier (dvs. andre end ægtefælle) indeholder flere forskellige boligformer. I de følgende analyser ser vi på opdelingen mellem enlige og ikke-enlige, hvor de ikke-enlige både inkluderer personer, der bor med ægtefælle/i par og sammen med flere familier.

Figur 2.3 Andel mænd og kvinder med og uden demens, som bor alene, med en ægtefælle eller sammen med andre familier



Anm.: Antallet af observationer er følgende: mænd med demens: 6.792 observationer, mænd uden demens: 779.364, kvinder med demens: 8.996, kvinder uden demens: 855.194. For både mænd og kvinder er forskellene forskellige i forhold til mænd og kvinder uden demens.

Kilde: Registerdata 2012.

For både mænd og kvinder er andelen, der ejer egen bolig, betydeligt højere blandt ikke-enlige i forhold til blandt enlige. Dette gælder både blandt personer med og uden demens. Både blandt mænd og kvinder er der 40 % enlige med demens, som ejer deres egen bolig, mens det for ikke-enlige med demens er omkring 75 %.

Tablet 2.2 Andel, der ejer egen bolig blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre, procent

Mænd	Demens		Uden demens	
	Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	30,2	74,1	59,2	86,6
65-74-årige	38,2	79,0	62,8	86,4
75-84-årige	41,7	74,4	62,7	80,8
85-93-årige	44,6	72,2	59,8	74,5
Alle 55-93-årige	39,8	75,4	61,1	85,4

Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.921, mænd uden demens og enlig: 178.460, mænd uden demens og ikke-enlig 600.904. Alle forskelle mellem enlige og ikke enlige er statistik signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er også signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

Kilde: Registerdata 2012.

Tabel 2.3 Andel, der ejer egen bolig blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre, procent

Kvinder	Demens		Uden demens	
	Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	32,5	74,3	54,9	86,9
65-74-årige	37,9	78,0	57,3	85,4
75-84-årige	41,8	73,4	54,7	78,5
85-93-årige	41,3	68,5	50,3	72,7
Alle 55-93-årige	40,7	74,0	55,0	85,1

Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: kvinder med demens og enlig: 5.381 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 3.615, kvinder uden demens og enlig: 315.674, kvinder uden demens og ikke-enlig: 539.520. Alle forskelle mellem enlige og ikke enlige er statistik signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er også signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

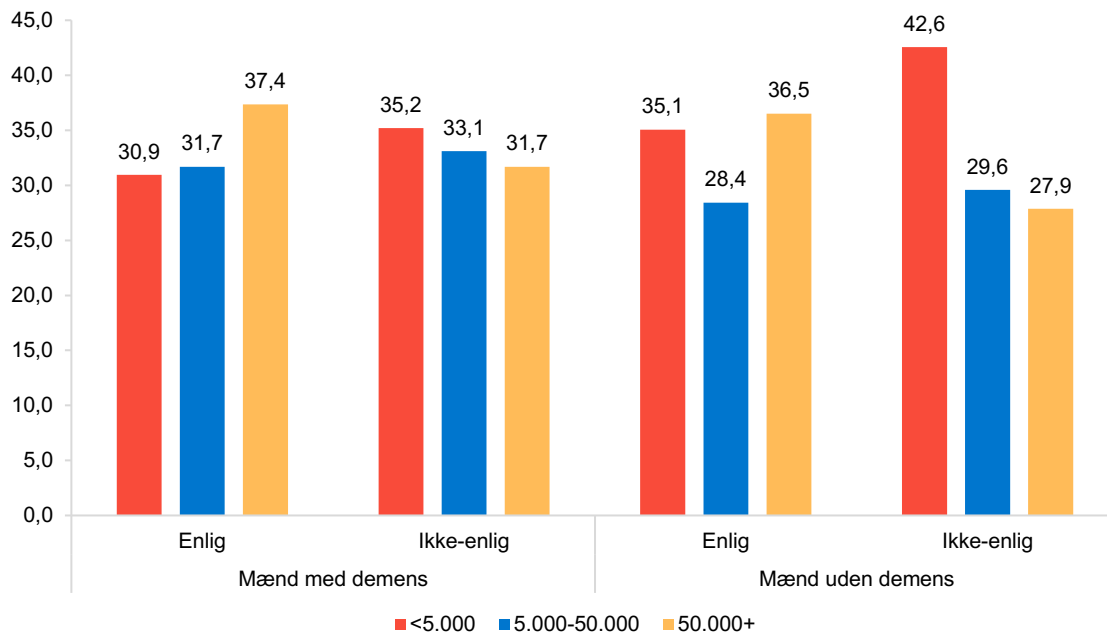
Kilde: Registerdata 2012.

Generelt bor personer med demens lidt oftere i byområder i forhold til resten af populationen uden demens. Overordnet bor 34,6 % af alle personer med en demensdiagnose i alderen 55-93 år i en by med over 50.000 indbyggere, mens det tilsvarende tal for resten af en sammenlignelig population er 31,0 %. Blandt personer med demens bor 32,8 % i byer med færre end 5.000 indbyggere, mens det blandt personer uden demens er 38,7 % (disse tal er ikke vist i figur).¹

Figur 2.4 og Figur 2.5 viser andelen af blandt mænd og kvinder med demens, som er enlige og ikke-enlige og bor i byområder af forskellig størrelse i 2012. For både mænd og kvinder gælder, at enlige med demens i højere grad bor i byer med flere end 50.000 indbyggere (37-38 %) og i mindre grad i byer med færre end 5.000 indbyggere (29-31 %) end ikke-enlige (hvor henholdsvis 31-32 % bor i større byer (over 50.000 indbyggere) og 35-37 % bor i mindre byer (færre end 5.000 indbyggere). Samme forhold mellem enlige og ikke-enlige gør sig gældende for personer uden demens, men forskellene mellem enlige og ikke-enlige er lidt mindre for personer uden demens. I Bilagstabel 1.2 og Bilagstabel 1.3 ses andelen blandt enlige og ikke-enlige med og uden demens, som bor i byområder af forskellig størrelse, for mænd og kvinder opdelt på alderskategorier. Samme mønster, med flere enlige i byområder og færre i landområder, gælder for alle aldersgrupper.

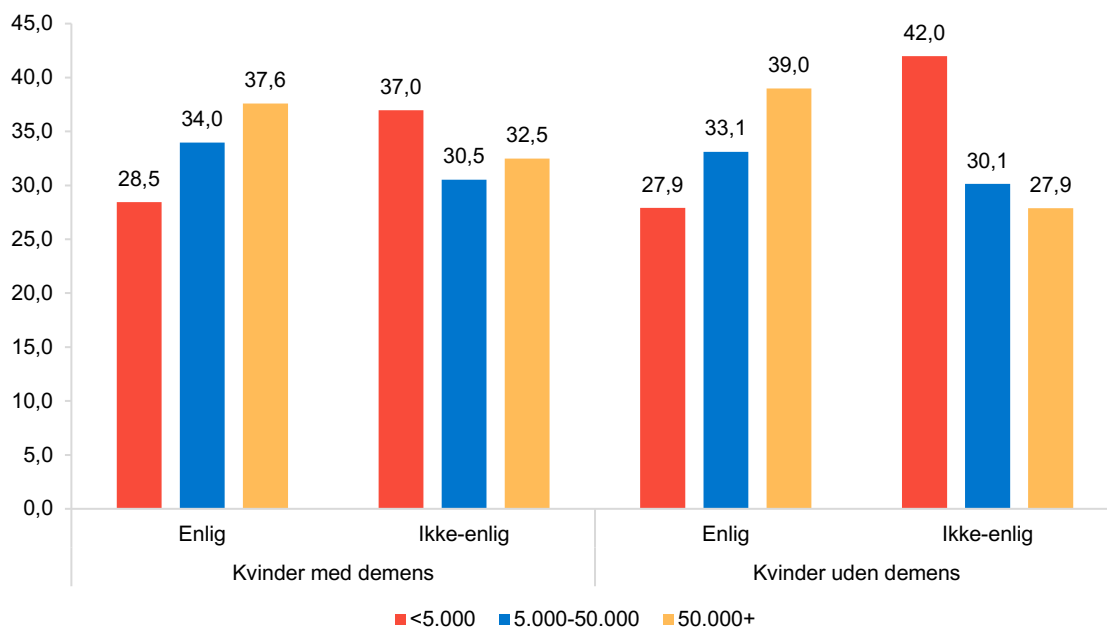
¹ Et byområde afgrænses som en sammenhængende bebyggelse, der på opførelsestidspunktet har mindst 200 indbyggere; at bebyggelsen er sammenhængende vil som hovedregel sige, at afstanden mellem husene ikke overstiger 200 meter, medmindre afbrydelsen skyldes offentlige anlæg, kirkegårde o.l. Definitionen bygger på FN's retningslinjer for afgrænsning af byområder.

Figur 2.4 Andel, der bor i by og landområder blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre, procent



Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.921, mænd uden demens og enlig: 178.460, mænd uden demens og ikke-enlig: 600.904. Alle forskelle mellem enlige og ikke enlige er statistik signifikante. Forskellene blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, er signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens.

Figur 2.5 Andel, der bor i by og landområder blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre, procent



Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: kvinder med demens og enlig: 5.381 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 3.615, kvinder uden demens og enlig: 315.674, kvinder uden demens og ikke-enlig: 539.520. Alle forskelle mellem enlige og ikke enlige er statistik signifikante. Forskellene blandt kvinder med demens, der er enlige og ikke-enlige, er signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt kvinder uden demens.

Opsummering: Bolig og by/land

En stor andel blandt mænd med demens bor sammen med en partner, nemlig 66 %. Blandt kvinder med demens bor 36 % med deres partner. Disse andele er betydeligt lavere blandt personer uden demens – særligt for kvinder (70 % blandt mænd bor med en partner, og 50 % blandt kvinder bor med partner).

Personer med demens ejer knap så ofte deres bolig end personer uden demens. Både blandt mænd og kvinder gælder det, at enlige med demens i mindre grad ejer deres bolig end ikke-enlige.

Enlige med demens bor i mindre grad i landområder og i højere grad i hovedstadsområdet end ikke-enlige med demens.

2.5 Socioøkonomiske forhold – uddannelse, beskæftigelsesstatus og indkomst

I dette afsnit ser vi på forskelle i uddannelse, beskæftigelsesstatus og indkomst blandt personer med og uden demens, som bor alene og sammen med andre.

2.5.1 Uddannelse

En række studier har vist, at der er mindre tendens til at udvikle demens blandt personer med højere uddannelse, se fx (Stern, 2012). Det er således ikke overraskende, at vores undersøgelse viser, at der er lidt flere med uddannelse (enten erhvervsfaglig eller videregående uddannelse) blandt personer uden demens, når vi sammenligner grupperne af personer med og uden demens. Forskellene i uddannelse er dog ikke så store, når vi ser på de ældste grupper, dels fordi der er mindre variation i uddannelse blandt de ældste grupper (da der for de ældre årgange var færre, der fik en uddannelse, end der var for de yngre årgange i vores datasæt), dels på grund af selektionen af de personer med demens, som har overlevet frem til 83-årsalderen.

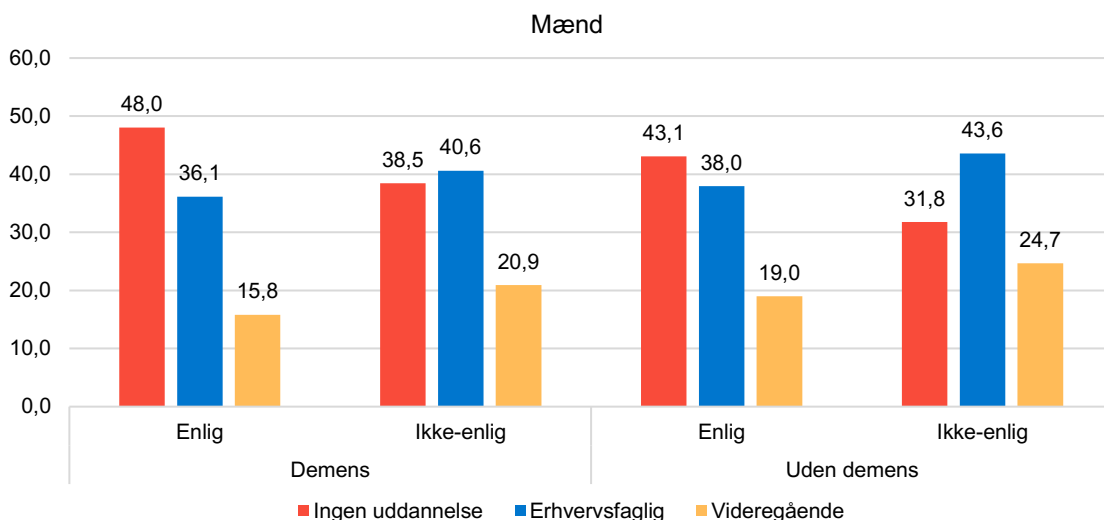
I det følgende inddeler vi uddannelse i tre kategorier: 1) ingen uddannelse, som inkluderer personer, der ikke har taget en kompetencegivende uddannelse, fx både personer med og uden folkeskolens afgangsprøve og personer med gymnasial uddannelse som højeste uddannelse, 2) erhvervsfaglig uddannelse og 3) videregående uddannelse.

For både mænd og kvinder gælder, at der blandt de enlige er en større andel uden uddannelse end blandt de ikke-enlige, se Figur 2.6 og Figur 2.7. Forskellen i andelen uden uddannelse mellem enlige og ikke-enlige er dog lidt større blandt mænd i de yngste aldersgrupper med demens end blandt kvinder med demens i de yngste aldersgrupper, se Tabel 2.4 og Tabel 2.5. Blandt enlige mænd med demens i alderskategorierne 55-64 år og 65-74 år er der således henholdsvis 52 % og 44 % uden en kompetencegivende uddannelse, mens det tilsvarende tal for mænd i samme alderskategorier med demens, der bor sammen med andre, er henholdsvis 34 % og 31 %, hvilket giver 13-18 procentpoint forskel mellem enlige og ikke-enlige med demens.

Blandt enlige kvinder med demens i alderskategorierne 55-64 år og 65-74 år er der henholdsvis 51 % og 52 %, hvis højeste uddannelse er ikke-kompetencegivende, mens det tilsvarende tal for kvinder i samme alderskategorier med demens, der bor sammen med andre, er henholdsvis 44 % og 49 %. Niveaulet for uddannelse er altså lavere for kvinder, men forskellen mellem enlige og ikke-enlige med demens er mindre (henholdsvis 7 og 2 procentpoint) end blandt mænd.

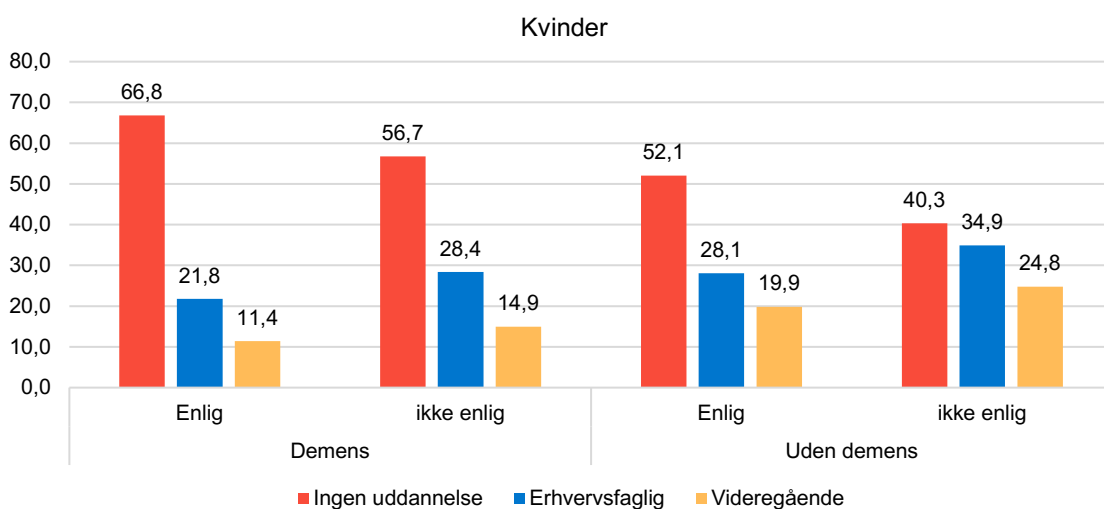
For næsten alle aldersgrupper og for begge køn gælder dog, at forskellene mellem enlige og ikke-enlige med demens ikke er forskelle fra de samme forskelle mellem enlige og ikke-enlige uden demens. Dette betyder, at uanset demens diagnose eller ej, så har enlige et lavere uddannelsesniveau i forhold til ikke-enlige. Dette gælder dog ikke blandt kvinder i alderskategorierne 75-84 år og 85-93 år samt for mænd i alderskategorierne 65-74 år og 75-84 år. Uddannelsesforskellen mellem enlige og ikke-enlige lader til at være størst for de yngre aldersgrupper for både mænd og kvinder med demens, men disse forhold er også gældende for populationen uden demens.

Figur 2.6 Uddannelse blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre, procent



Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: mænd demens og enlig: 3.046 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 3.469, mænd uden demens og enlig: 186.299, mænd uden demens og ikke-enlig 604834. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er ikke signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

Figur 2.7 Uddannelse blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre, procent



Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: kvinder med demens og enlig: 6.886 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 2.622, kvinder uden demens og enlig: 333.726, kvinder uden demens og ikke-enlig 543.006. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er ikke signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

Tabel 2.4 Uddannelse blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre opdelt på alderskategorier, procent

Mænd	Demens		Uden demens	
	Enlige	Ikke-enlige	Enlige	Ikke-enlige
Aldersgruppe				
55-64-årige				
Ingen uddannelse	51,9	33,8	39,1	27,1
Erhvervsfaglig	37,5	46,5	39,7	45,8
Videregående	10,5	19,7	21,2	27,1
65-74-årige				
Ingen uddannelse	43,6	30,6	42,1	31,9
Erhvervsfaglig	36,1	45,6	38,4	43,8
Videregående	20,3	23,8	19,5	24,3
75-84-årige				
Ingen uddannelse	47,6	40,8	49,3	42,0
Erhvervsfaglig	37,4	39,7	36,0	38,9
Videregående	15,0	19,5	14,7	19,1
85-93-årige				
Ingen uddannelse	50,6	48,6	56,8	52,5
Erhvervsfaglig	33,2	30,8	29,2	29,5
Videregående	16,2	20,7	14,0	17,9

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige er følgende: mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.921, mænd uden demens og enlig: 178.460, mænd uden demens og ikke-enlig: 600.904. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistik signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er *ikke* signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens bortset fra mænd i alderskategorierne 65-74 år og 75-84 år.

Kilde: Registerdata 2012

Tabel 2.5 Uddannelse blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre opdelt på alderskategorier, procent

Kvinder	Demens		Uden demens	
	Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige				
Ingen uddannelse	51,2	43,6	37,1	32,9
Erhvervsfaglig	26,4	32,4	30,8	35,6
Videregående	22,4	24,0	32,1	31,5
65-74-årige				
Ingen uddannelse	51,5	48,8	47,2	42,9
Erhvervsfaglig	28,4	34,0	32,2	37,1
Videregående	20,1	17,2	20,6	20,0
75-84-årige				
Ingen uddannelse	66,8	60,3	62,6	58,3
Erhvervsfaglig	22,5	27,0	25,1	27,4
Videregående	10,7	12,7	12,3	14,3
85-93-årige				
Ingen uddannelse	73,3	68,1	72,6	68,0
Erhvervsfaglig	18,4	20,1	18,8	20,2
Videregående	8,3	11,7	8,6	11,8

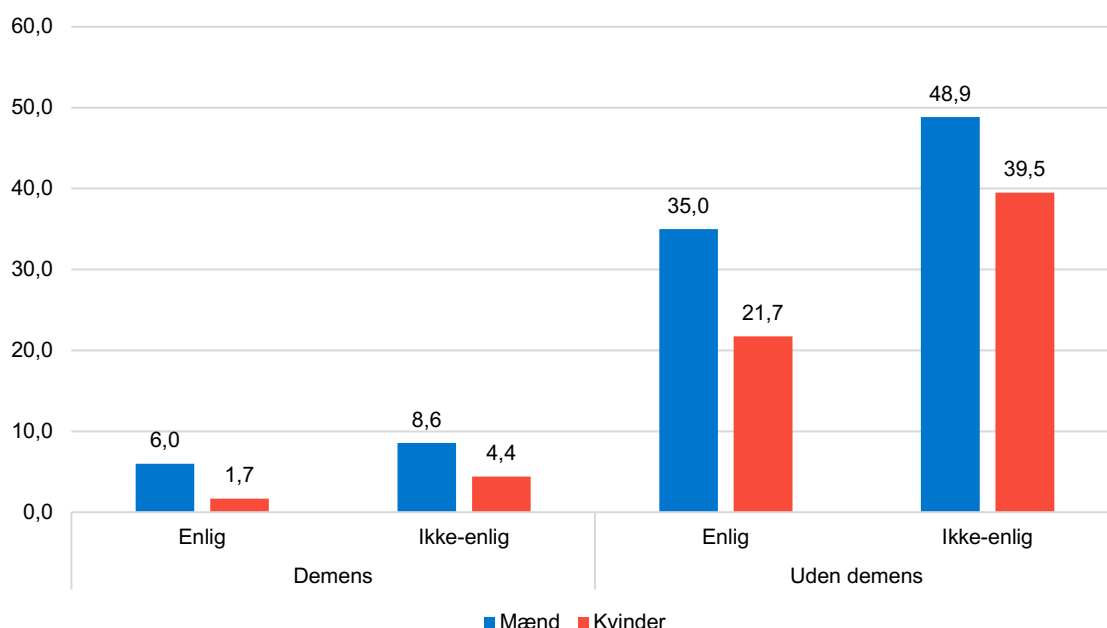
Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93 er følgende: kvinder med demens og enlig: 5.381 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 3.615, kvinder uden demens og enlig: 315.674, kvinder uden demens og ikke-enlig: 539.520. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistik signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er *ikke* signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens bortset fra kvinder i alderskategorierne 75-84 år og 85-93 år.

Kilde: Registerdata 2012.

2.5.2 Beskæftigelsesstatus

Demenssygdommen vil af naturlige årsager påvirke den enkelte med demens' tilknytning til arbejdsmarkedet. Det er derfor klart, at de andele, der er i beskæftigelse blandt personer med demens – både enlige og ikke enlige – er langt lavere end blandt personer uden demens. Jævnfør Figur 2.8 er der en mindre del blandt personer med demens, der er i beskæftigelse, og færre blandt de enlige end blandt de ikke-enlige. Blandt mænd med demens, der er enlige, er 6 % i beskæftigelse, mens det blandt mænd med demens, der er ikke-enlige, drejer sig om 9 %. For kvinder er disse tal lavere: blandt enlige er 2 % i beskæftigelse, og blandt ikke-enlige er 4 % i beskæftigelse. Den lavere beskæftigelse kan til dels forklares med det generelt lavere uddannelsesnivea samt aldersfordeling.

Figur 2.8 Andel i beskæftigelse. Mænd og kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre



Note: Antallet af observationer er følgende: mænd med demens, som er enlige: 1.871 observationer, mænd med demens, som ikke er enlige: 4.921, mænd uden demens, som er enlige: 178.460, mænd uden demens, som ikke er enlige: 600.904, kvinder med demens, som er enlige: 5.381, kvinder med demens, som ikke er enlige: 3.615, kvinder uden demens, som er enlige: 315.674, kvinder uden demens, som ikke er enlige: 539.520. For både mænd og kvinder er forskellene signifikant forskellige mellem enlige og ikke-enlige. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

Andelen, som er i beskæftigelse opdelt på alderskategorier, er vist for mænd i Tabel 2.6 og for kvinder i Tabel 2.7. Som forventet er det klart en yngste aldersgruppe – de 55-64-årige – der er i beskæftigelse. Også for denne gruppe er enlige med demens langt mindre i beskæftigelse end ikke-enlige med demens. Blandt mænd med demens er 22 % blandt de enlige og 36 % blandt de ikke-enlige i beskæftigelse. Blandt kvinder med demens er 17 % blandt de enlige og 29 % blandt de ikke-enlige i beskæftigelse. Disse forskelle er ikke signifikant forskellige fra forskellene mellem enlige og ikke enlige uden demens.

Tabel 2.6 Andel i beskæftigelse blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre opdelt på alderskategorier, procent

Mænd	Demens		Uden demens	
	Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	22,1	36,0	63,4	80,9
65-74-årige	5,6	9,2	19,8	28,6
75-84-årige	2,2	4,4	7,4	10,4
85-93-årige	2,1	2,9	3,5	4,6

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige er følgende: mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.921, mænd uden demens og enlig: 178.460, mænd uden demens og ikke-enlig: 600.904. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er kun signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens for mænd i alderskategorien 65-74 år.

Tabel 2.7 Andel i beskæftigelse blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre opdelt på alderskategorier, procent

Kvinder	Demens		Uden demens	
	Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	16,7	28,6	62,4	70,5
65-74-årige	1,9	2,6	12,4	12,6
75-84-årige	0,8	1,6	2,2	2,9
85-93-årige	0,8	1,0	1,0	1,9

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93 årige er følgende: kvinder med demens og enlig: 5.381 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 3.615, kvinder uden demens og enlig: 315.674, kvinder uden demens og ikke-enlig: 539.520. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er ikke signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

2.5.3 Indkomst

I ovenstående afsnit har vi vist, at der er betydelig forskel blandt enlige og ikke-enlige med demens i forhold til uddannelse og beskæftigelse. Da den enkeltes uddannelse og beskæftigelsesstatus (særligt blandt de yngste alderskategorier) påvirker indkomsten, vil vi sandsynligvis også se forskelle i indkomsten for de fire grupper. Tidligere litteratur har vist, at det at have fået en demensdiagnose påvirker indkomsten (Frahm-Falkenberg et al., 2016).

I nedenstående tabeller har vi anvendt *ækvivaleret disponibel indkomst*, som er indkomst pr. person i en husstand, hvor der er taget højde for antal personer i husstanden. Den ækvivalerede indkomst pr. person tager højde for, at der er færre personer i husstanden, når også husstandens samlede indkomst falder. Med en ækvivalering af indkomsten kan vi sikre, at den disponible indkomst for en enlig er sammenlignelig med indkomsten for en husstand med flere personer. Den ækvivalerede disponible indkomst skal tolkes som det beløb, en enlig skal have for at opnå samme forbrugsmuligheder som en husstand med flere personer. Til ækvivaleringen divideres husstandens samlede disponible indkomst med OECD's modificerede ækvivalensfaktor. Her tæller første voksne person over 14 år som 1 og øvrige over 14 år som 0,5. Der vil dog muligvis være en del enker og enkemænd blandt dem, der bor alene, og det er muligt, at disse personer har en relativ stor boligudgift, som ikke er medregnet i den disponible indkomst, hvilket resulterer i, at det faktiske økonomiske råderum kan være anderledes, uden det viser sig i den disponible indkomst.

I Tabel 2.8 og Tabel 2.9 er vist den ækvivalerede disponible indkomst pr. person i husstande for mænd og kvinder med og uden demens opdelt på enlige og ikke-enlige for hele gruppen af 55-93-årige samt på alderskategorier.

Mens kvinder i alle alderskategorier ligger lavere i indkomst end mænd, er der ikke den store forskel mellem personer med og uden demens, der er enlige og ikke-enlige i alderskategorierne 74-82 år og 85-93 år, da næsten alle har trukket sig fra arbejdsmarkedet, jf. Figur 2.8.

Både blandt mænd og kvinder med og uden demens er den ækvivalerede indkomst betydeligt højere for personer, der er ikke-enlige, i forhold til personer der er enlige. Dette gælder særligt for alderskategorierne 55-64 år og 65-74 år. Forskellene mellem enlige og ikke-enlige med demens er i alle aldersgrupper *ikke* forskellige fra forskellene mellem enlige og ikke-enlige uden demens med undtagelse af blandt gruppen af 55-64-årige. Her er forskellen mellem enlige og ikke-enlige betydeligt større blandt personer uden demens. Så selvom enlige kvinder og mænd med demens blandt de 55-64-årige har en årlig ækvivaleret indkomst, der er omkring 60.000 kr. lavere end ikke-enlige kvinder og mænd med demens, så er denne forskel mellem enlige og ikke-enlige altså betydeligt lavere end den forskel, der er blandt enlige og ikke-enlige mænd og kvinder uden demens.

Tabel 2.8 Den gennemsnitlige ækvivalerede disponible husstandsindkomst i 2012 blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre. Alle 55-93-årige samt opdelt på alderskategorier, opgjort i kroner

Mænd	Demens		Uden demens	
	Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	197.854	253.290	221.201	305.473
65-74-årige	190.963	227.419	197.649	246.203
75-84-årige	185.058	195.875	186.990	201.417
85-93-årige	191.768	195.562	185.780	186.078
Alle 55-93-årige	189.800	210.231	204.474	264.360

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige er følgende: mænd demens og enlig: 1.803 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.661, mænd uden demens og enlig: 168.426, mænd uden demens og ikke-enlig: 571.294. Undtagen for gruppen 85-93-årige med demens er alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige med demens statistisk signifikante. Når vi ser på gruppen af 55-64-årige og 65-74-årige, er forskellene blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens.

Tabel 2.9 Den gennemsnitlige ækvivalerede disponible husstandsindkomst i 2012 blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre. Alle 55-93-årige samt opdelt på alderskategorier, opgjort i kroner

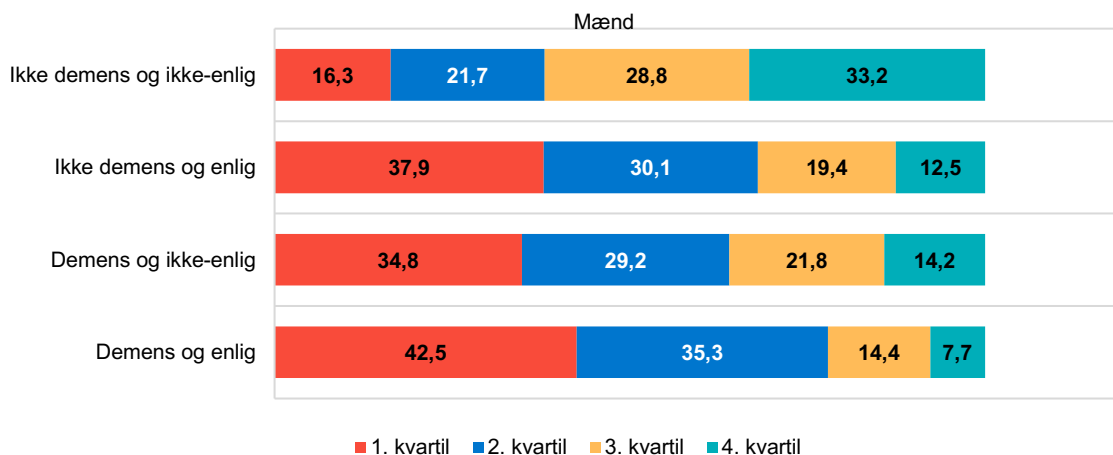
Kvinder	Demens		Uden demens	
	Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	202.416	261.887	221.438	301.015
65-74-årige	180.895	211.138	192.476	231.236
75-84-årige	171.253	189.678	175.458	193.910
85-93-årige	174.954	185.987	171.900	183.283
Alle 55-93-årige	175.296	202.285	192.606	260.132

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige er følgende: kvinder med demens og enlig: 5.315 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 3.328, kvinder uden demens og enlig: 308.542, kvinder uden demens og ikke-enlig: 510.079. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante. Forskellene blandt kvinder med demens, der er enlige og ikke-enlige, er signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens undtagen for aldersgrupperne 75-84-årige og 85-93-årige.

I Figur 2.9 og Figur 2.10 er vist den ækvivalerede indkomst opdelt på kvartiler. Det vil sige, at vi deler indkomsten op i fire dele, hvor kvartilerne er grænserne mellem de kvarte. Dermed kan vi se nærmere på variationen i de forskellige grupper, hvilket giver os mere information om indkomstfordelingen og forskelle heri, end vi får ved at se på et gennemsnit. Det ses, at for hele aldersgruppen af 55-93-årige er det blandt enlige med demens – både mænd og kvinder – der har den største gruppe i 1. kvartil (den laveste indkomstkvarartil) og den mindste andel i 4. kvartil (den højeste indkomstkvarartil). Blandt mænd og kvinder med demens, som ikke er enlige, har størstedelen (37 %) også en indkomst i 1. kvartil, mens 13 % har en indkomst i 4. kvartil. Forskellene for både mænd og kvinder med demens, der er enlige og ikke-enlige, er signifikant forskellige, men forskellen mellem enlige og ikke-enlige blandt personer uden demens er umiddelbart noget større.

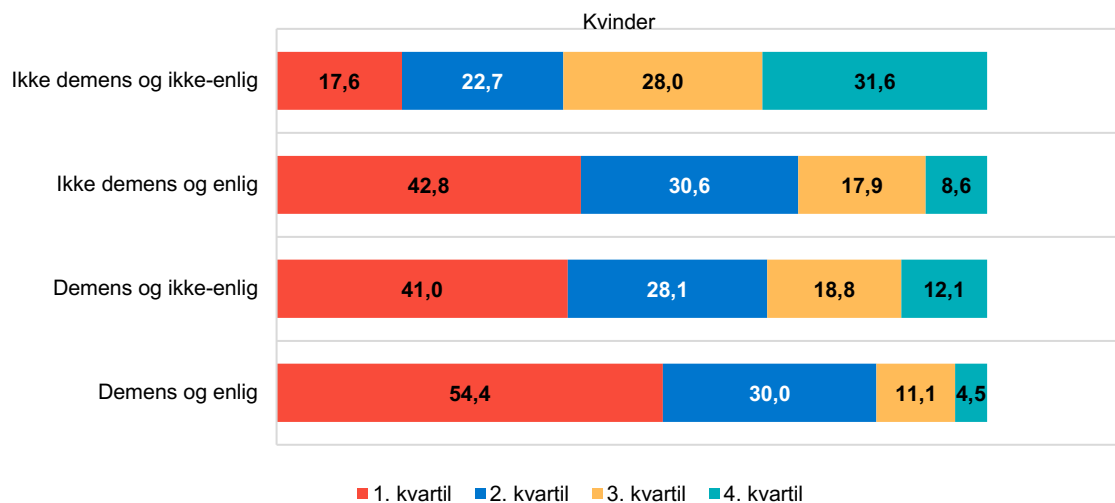
I Bilagstabel 1.4 og Bilagstabel 1.5 ses det, at den store forskel i indkomstfordelingen mellem enlige og ikke-enlige personer både med og uden demens hovedsageligt ses i de yngre alderskategorier, mens der ikke er så stor forskel i de ældste alderskategorier. Blandt mænd med demens i aldersgruppen 55-62 år er der 26 % blandt de enlige og 13 % blandt de ikke-enlige, som er i den laveste indkomstkvarartil. De tilsvarende tal for kvinder med demens i denne aldersgruppe er 18 % for enlige og 11 % for ikke-enlige. Der er altså flere blandt enlige mænd med demens end blandt enlige kvinder med demens i denne aldersgruppe, som er i den laveste indkomstkvarartil. Det omvendte gør sig gældende i de øvrige alderskategorier, hvor der er flere blandt enlige kvinder med demens end blandt enlige mænd med demens, som er i den laveste indkomstkvarartil.

Figur 2.9 Indkomstfordeling i kvartiler blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre opdelt på alderskategorier, procent



Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige er følgende: mænd demens og enlig: 1.803 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.661, mænd uden demens og enlig: 168.426, mænd uden demens og ikke-enlig: 571.294. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistik signifikante. Alle forskellene blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, er signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens.

Figur 2.10 Indkomstfordeling i kvartiler blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre opdelt på alderskategorier, procent



Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige er følgende: kvinder med demens og enlig: 5.315 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 3.328, kvinder uden demens og enlig: 308.542, kvinder uden demens og ikke-enlig: 510.079. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistik signifikante.

Opsummering: Uddannelse, beskæftigelsesstatus og indkomst

Enlige med demens har lavere uddannelse end ikke-enlige med demens. Dette gælder for både mænd og kvinder. Det samme forhold gælder dog i populationen uden demens i øvrigt. For alle alderskategorier gælder det, at niveauet for uddannelse er lavere blandt kvinder end blandt mænd (for alle kategorier), men forskellen mellem enlige og ikke-enlige med demens er højere blandt mænd end blandt kvinder.

Andelen der er i beskæftigelse blandt personer med en demensdiagnose er relativ lav, særligt blandt personer over 65 år. Andelen i beskæftigelse er højere blandt mænd end kvinder og højere i de yngre alderskategorier end i de ældre. Blandt mænd med demens i alderskategorien 55-64 år er 22 % blandt enlige og 36 % blandt ikke-enlige i beskæftigelse. De tilsvarende tal for kvinder med demens er 17 % og 29 %.

Blandt enlige mænd med demens er det særligt i de yngre aldersgrupper, at der er en relativ stor andel i den laveste indkomstkvarter i forhold til ikke-enlige mænd med demens. Blandt kvinder er andelen i den laveste indkomstkvarter større for enlige sammenlignet med ikke-enlige i alle alderskategorier.

2.6 Brug af sundhedsydelse og behandling med lægemidler – somatiske og psykiske helbredsproblemer

Personer med demens kan også lide af en række andre sygdomme, dels fordi demens opstår i den aldrende del af befolkningen, dels fordi udviklingen af sygdommen kan være relateret til den enkeltes helbred. Personer med demens er en sårbar gruppe, som kan have svært ved at forebygge sygdomme i hverdagen og komme til læge i tide med sygdomme, som er almindelige for personer på deres alder, hvilket kan forværre deres helbredstilstand betydeligt. Det opleves bl.a. ofte, at personer med demens får infektioner og taber sig betydeligt, fordi de glemmer at spise og mister appetitten.

Psykiske symptomer som fx depression og adfærsændringer (der viser sig ved apati eller uhæmmet adfærd) forekommer hyppigt ved demens, og de fleste personer med demens udvikler psykiske symptomer og/eller adfærsændringer på et eller andet tidspunkt under sygdomsforløbet (Baquero, Martín, 2015, Curran, Loi, 2013). Personer med demens er en særligt sårbar gruppe, når de psykiske symptomer skal behandles, da de ikke altid selv kan give udtryk for eventuelle bivirkninger eller ændringer i helbredet som følge af behandlingen af de psykiske symptomer. De nationale kliniske retningslinjer har siden 2014 anbefalet, at behandling med psykofarmaka ikke er første behandlingsvalg, når der er psykiske symptomer, men at derimod andre ikke-farmakologiske indsatser, såsom træningsprogrammer med kognitiv stimulation, bliver afprøvet inden. Derudover anbefales det, at medicinering med psykofarmaka løbende revurderes og udfases når muligt (Sundhedsstyrelsen, 2018).

I dette afsnit ser vi nærmere på brugen af sundhedsydelse blandt personer med demens, som er henholdsvis enlige og ikke-enlige. Mens forbruget af sundhedsydelse kan være en indikation af helbredstilstanden, kan et højere forbrug af sundhedsydelse også være udtryk for et større fokus på sundhedstilstanden, som fx kan være højere hos personer, der lever sammen med andre mennesker, som fx holder øje og hjælper med at komme til lægen, end hos enlige personer. Endelig er det vigtigt at holde sig for øje, at netop fraværet af alvorlige helbredsproblemer kan være årsag til, at personer med demens bor alene i eget hjem. De viste tal er beskrivende og kan således ikke fortælle os noget om årsagssammenhænge.

Generelt har kvinder og ældre i befolkningen et højere forbrug af sundhedsydelse. I det følgende viser vi brugen af sundhedsydelse opdelt på køn og aldersgrupper.

2.6.1 Sundhedsydelse relateret til somatiske helbredsproblemer

Tabel 2.10 og Tabel 2.11 viser brug af sundhedsydelse relateret til somatiske sygdomme blandt personer med og uden demens opdelt på, om de er enlige eller ikke-enlige for henholdsvis mænd og kvinder. Der er både vist tal for de udvalgte aldersgrupper og for hele gruppen af 55-93-årige. For både mænd og kvinder med og uden demens gælder det, at der ikke er signifikant forskel på andelen, der har været indlagt, og det gennemsnitlige antal indlæggelser i 2012 blandt enlige i forhold til ikke-enlige. Dette gælder for hele gruppen af 55-93-årige og for alle aldersgrupper. Ser vi på hele gruppen af enlige mænd og kvinder med demens, så har henholdsvis 48 % og 44 % været indlagt, mens det tilsvarende tal for ikke-enlige mænd og kvinder med demens er 49 % og 45 %. Generelt er niveauet for hospitalsindlæggelser betydeligt lavere for den yngste alderskategori i forhold til de øvrige alderskategorier for mænd, mens den kun er lidt lavere for kvinder.

Tabel 2.10 Brug af sundhedsydelse relateret til somatiske sygdomme i 2012, mænd

Mænd		Demens		Ikke demens	
		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgrupper		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
55-64 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	39,6 %	41,3 %	27,3 %	25,2 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,1	1,1	0,7	0,6
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	0,4	0,5	0,2	0,2
	Antal observationer	285	467	75.755	270.943
65-74 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	48,0 %	50,6 %	32,4 %	31,5 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,4	1,4	0,9	0,8
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	15,0	14,3	7,8	7,3
	Antal observationer	429	1.426	58.992	226.070

Mænd		Demens		Ikke demens	
75-84 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	48,5 %	48,0 %	40,1 %	40,3 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,4	1,3	1,1	1,1
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	18,9	17,9	13,0	12,9
	Antal observationer	720	2.225	32.056	87.849
85-93 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	50,8 %	50,9 %	45,7 %	46,0 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,4	1,4	1,3	1,3
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	19,2	18,5	14,4	15,1
	Antal observationer	437	803	11.657	16.042
Alle	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	47,6 %	48,6 %	32,5 %	30,4 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,3	1,3	0,9	0,8
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	15,2	15,3	6,0	5,1
	Antal observationer	1.871	4.921	178.460	600.904

Tabel 2.11 Brug af sundhedsydelser relateret til somatiske sygdomme i 2012, kvinder

Kvinder		Demens		Ikke demens	
Aldersgruppe		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
55-64 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	41,5 %	41,0 %	28,7 %	26,0 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,2	1,2	0,7	0,6
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	1,8	3,2*	1,3	1,5
	Antal observationer	246	346	86.300	263.410
65-74 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	45,2 %	45,2 %	32,5 %	29,9 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,2	1,1	0,8	0,7
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	17,3	15,7*	9,9	9,1
	Antal observationer	668	1.025	100.143	201.340
75-84 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	42,8 %	44,5 %	39,9 %	37,8 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,1	1,2	1,0	0,9
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	19,1	18,4	14,3	13,5
	Antal observationer	2.279	1.648	86.993	65.538
85-93 år	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	45,5 %	46,5 %	42,7 %	42,1 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,2	1,2	1,1	1,1
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	18,2	18,7	15,6	15,5
	Antal observationer	2.188	596	42.238	9.232
Alle	Har været indlagt på hospital med somatiske lidelser	44,1 %	44,7 %	34,9 %	29,2 %
	Gennemsnitlige årlige antal indlæggelser, somatiske	1,2	1,2	0,9	0,7
	Gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge	17,7	16,3*	9,5	6,0
	Antal observationer	5.381	3.615	315.674	539.520

Note: Værdier, der afviger statistisk mellem enlige og ikke-enlige med demens på 5 %, er markeret med (*).

Blandt mænd med (og uden) demens er der ikke forskel på det gennemsnitlige årlige antal kontakter til almen læge, afhængig af om de er enlige eller ej. Blandt kvinder med demens i alderskategorien 55-64 år har enlige i gennemsnit færre kontakter til almen læge (1,8 kontakter om året) end ikke-enlige (3,2 kontakter om året). Derimod har kvinder med demens i aldersgruppen 65-74 år i gennemsnit flere kontakter til almen læge (17,3 kontakter om året) end ikke-enlige (15,7 kontakter om året). Når vi ser på hele gruppen af 55-93-årige kvinder med demens, så har enlige i gennemsnit 17,7 kontakter til almen læge om året, mens ikke-enlige har 16,3. Denne forskel er signifikant.

2.6.2 Hospitalsindlæggelser relateret til psykiske helbredsproblemer og behandling med psykofarmaka og smertestillende lægemidler

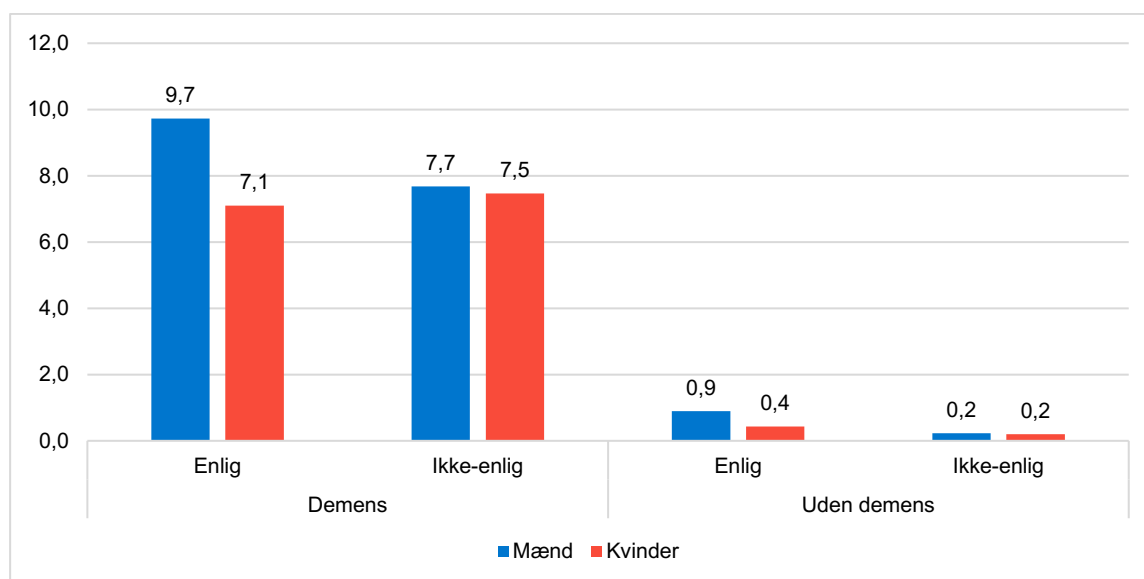
I det følgende ser vi på antallet af indlæggelser, der har været relateret til en psykisk diagnose. Blandt personer med demens er dette antal relativt højt, hvilket bl.a. skyldes, at vi definerer gruppen af personer med demens ud fra, at de på et eller andet tidspunkt har været indlagt med en demensdiagnose (se kapitel 5).

Figur 2.11 viser andelen af personer blandt 55-93-årige mænd og kvinder, som har fået stillet en psykisk diagnose på et hospital. Alle indlæggelser, som er registreret i Landspatientregisteret, hvor der både er en indskrivnings- og en udskrivningsdato, tæller som én indlæggelse. Dette gælder uanset længden af indlæggelsen, og om udskrivningsdatoen overlapper med en ny indlæggelse. Indlæggelser med psykiske diagnoser inkluderer alle indlæggelser, hvor den tilhørende aktionsdiagnosekode ligger under F-koderne i det internationale klassifikationssystem ICD-10.

Mens der blandt kvinder kun er en mindre (og ikke signifikant) forskel på andelen, der har været indlagt med en psykisk diagnose blandt enlige og ikke-enlige med demens (henholdsvis 7,1 % og 7,3 %), er denne forskel større for mænd. Blandt enlige mænd med demens er der 9,7 %, som har været indlagt med en psykisk diagnose, mens der blandt ikke-enlige mænd med demens er 7,7 %. Denne forskel er dog ikke signifikant. Blandt mænd uden demens er der også en større andel blandt enlige end blandt ikke-enlige, som har været indlagt med en psykisk diagnose, men andelen er meget små og ikke signifikant forskellige.

I Bilagstabel 1.6 og Bilagstabel 1.7 er andelen, der har været indlagt med en psykisk diagnose, vist opdelt på de udvalgte aldersgrupper for mænd og kvinder. Af Bilagstabel 1.6 fremgår det, at den højere andel af personer med en indlæggelse med en psykisk diagnose blandt enlige mænd særligt gør sig gældende blandt mænd i den yngste aldersgruppe. Blandt de 55-64-årige enlige mænd med demens har 11 % været indlagt med en psykisk diagnose, mens det blandt ikke-enlige mænd med demens i denne aldersgruppe er 5 %.

Figur 2.11 Andel, der har været indlagt med en psykisk diagnose i 2012

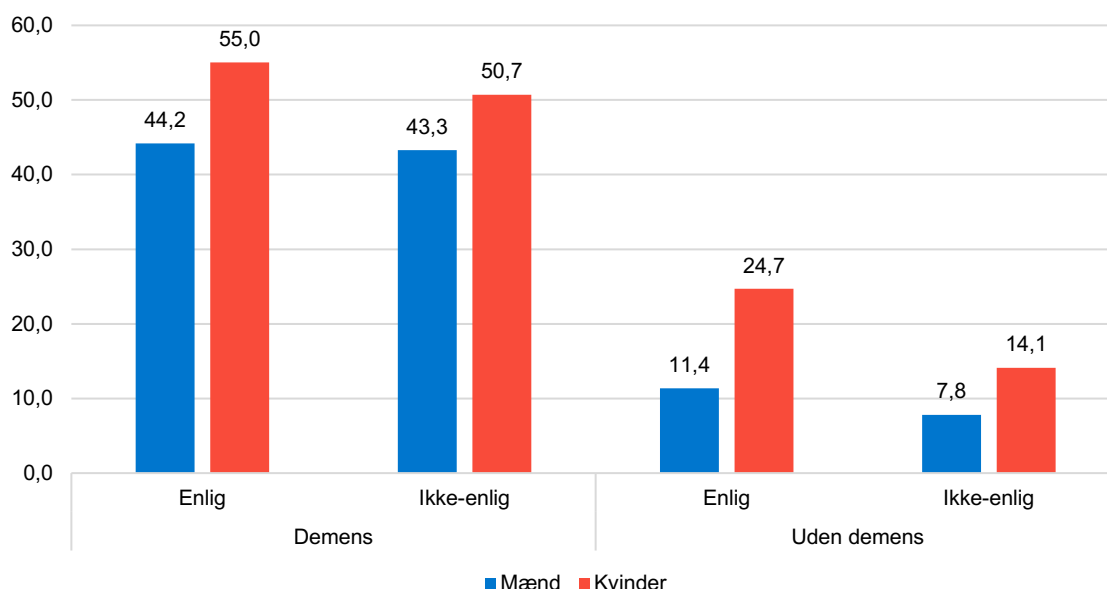


Note: Antallet af observationer er følgende: Mænd med demens, som er enlige: 1.871 observationer, mænd med demens, som ikke er enlige: 4.921, mænd uden demens, som er enlige: 178.460, mænd uden demens, som ikke er enlige: 600.904, kvinder med demens, som er enlige: 5.381, kvinder med demens, som ikke er enlige: 3.615, kvinder uden demens, som er enlige: 315.674, kvinder uden demens, som ikke er enlige: 539.520. For både mænd og kvinder med demens er forskellene mellem enlige og ikke-enlige signifikant forskellige. Det gælder også, at forskellene mellem enlige og ikke-enlige for dem, der har demens, er signifikant forskellige fra de samme forskelle for dem, der ikke har demens.

Figur 2.12 og Figur 2.13 viser andelen blandt personer med og uden demens, som er enlige og ikke-enlige og er i behandling med psykofarmaka eller et smertestillende (opiod) lægemiddel. I det følgende indikerer det at være i behandling, at lægen har udskrevet og patienten indløst en recept på et givent lægemiddel. Vi antager således, at patienten har indtaget produktet, men vi ved reelt ikke, om patienten rent faktisk har taget produktet. Det er muligt, at der kan være forskelle i, hvem der indløser udskrevne recepter, og hvem der rent faktisk tager produktet opdelt på, om man er enlig eller ej. Det er fx muligt, at personer, der har en sambo dermed i højere grad har en person, som kan huske én på at indløse recepter og tage medicin end enlige, og at forskelle i brug af psykofarmaka mellem enlige og ikke-enlige med demens ville være en smule anderledes, hvis vi havde den faktiske information om indtag af lægemidler.

Både når vi ser på behandling med psykofarmaka og smertestillende midler gælder det for mænd og kvinder at enlige oftere er i behandling end ikke enlige. Dette gælder både for personer med og uden demens. For personer med demens er andelen der er i behandling med psykofarmaka og smertestillende dog betydelig højere end for personer uden demens. Derudover er der flere kvinder end mænd der er i behandling med psykofarmaka og smertestillende. Blandt enlige mænd og kvinder med demens er der således henholdsvis 44 og 55 % der behandles med et psykofarmaka mens det blandt ikke enlige mænd og kvinder med demens er henholdsvis 43 og 51 %. forskellene mellem enlige og ikke enlige med demens er signifikante. Blandt enlige mænd og kvinder uden demens er der henholdsvis 11 og 25 % der tager et psykofarmaka mens det blandt ikke enlige mænd og kvinder uden demens er henholdsvis 8 og 14 %, se Figur 2.12. Forskellene mellem kvinder der er enlige og ikke enlige med og uden demens er større end disse forskelle for mænd, men forskellen mellem enlige og ikke enlige kvinder med og uden demens er ikke signifikant.

Figur 2.12 Andel, der er i behandling med et psykofarmaka i 2012

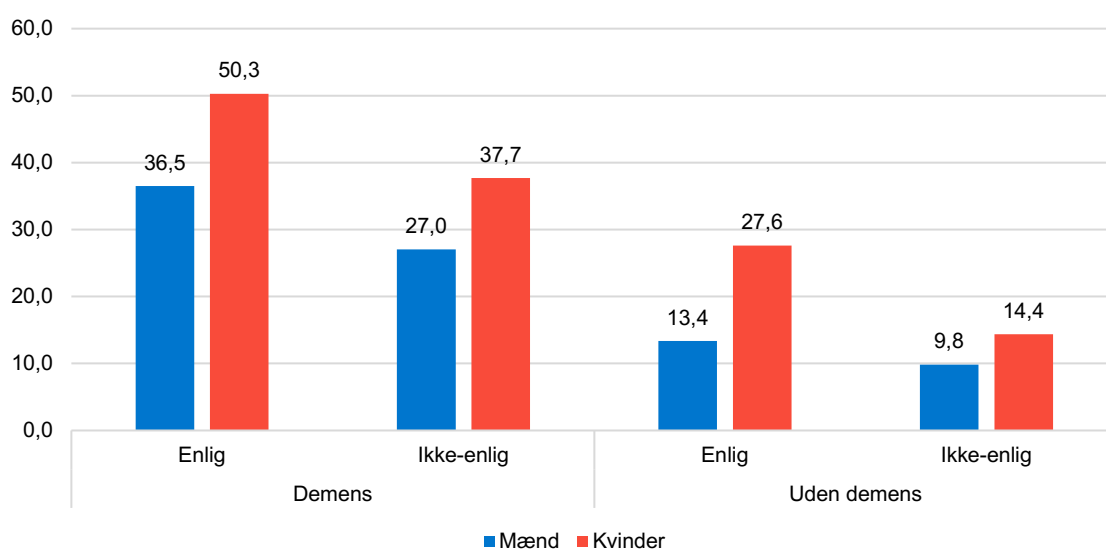


Note: Et psykofarmaka inkluderer, at lægen har udskrevet, og patienten har indløst, en recept på et medicinsk produkt med et af følgende ATC-koder: N05A (Anti-psykotiske midler), N05B (angstdæmpende midler), N05C (sovemidler og beroligende midler), N06A (antidepressive midler undtagen N06AX12, som er et rygeafvænningsmiddel), N06B (psykostimulerende midler) og N07BB (midler mod alkoholafhængighed). Antallet af observationer er følgende: Mænd med demens, som er enlige: 1.871 observationer, mænd med demens, som ikke er enlige: 4.921, mænd uden demens, som er enlige: 178.460, mænd uden demens, som ikke er enlige: 600.904, kvinder med demens, som er enlige: 5.381, kvinder med demens, som ikke er enlige: 3.615, kvinder uden demens, som er enlige: 315.674, kvinder uden demens, som ikke er enlige: 539.520. For både mænd og kvinder med demens er forskellene mellem enlige og ikke-enlige signifikant forskellige. For mænd gælder, at forskellene mellem enlige og ikke-enlige for dem, der har demens, er signifikant forskellige fra de samme forskelle for dem, der ikke har demens. For kvinder er disse forskelle mellem kvinder med og uden demens ikke signifikante.

Figur 2.13 viser, at også når vi ser på smertestillende medicin, så behandles en stor andel blandt personer med demens med et sådanne lægemiddel, særligt blandt enlige og blandt kvinder. Blandt enlige mænd og kvinder med demens er der henholdsvis 37 og 50 % der har modtaget behandling med et smertestillende lægemiddel i løbet af 2012, mens det blandt ikke enlige mænd og kvinder med demens er henholdsvis 27 og 38 %. Blandt enlige mænd og kvinder uden demens er der henholdsvis 13 og 28 % der tager et smertestillende lægemiddel mens det blandt ikke enlige mænd og kvinder uden demens er henholdsvis 10 og 14 %.

Forskellene mellem at være enlig og ikke enlig blandt mænd og kvinder med demens er signifikant fra de samme forskelle blandt mænd og kvinder uden demens når vi ser på forbrug af psykofarmaka og smertestillende.

Figur 2.13 Andel, der har taget et smertestillende lægemiddel i 2012



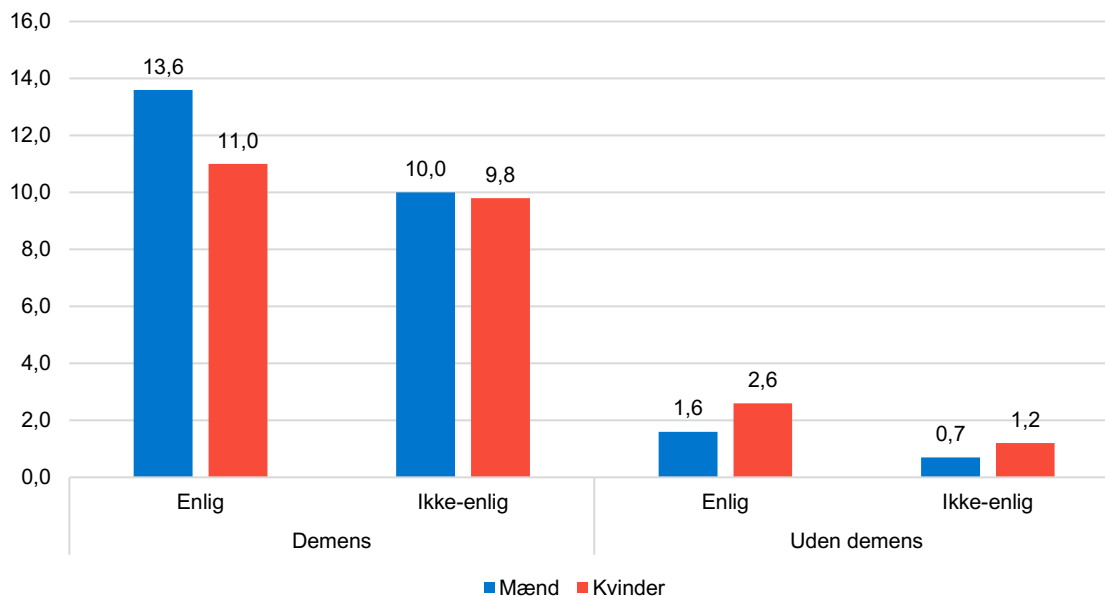
Note: Et smertestillende lægemiddel inkluderer, at lægen har udskrevet, og patienten har indløst, en recept på et medicinsk produkt med ATC-koden N02. Antallet af observationer er følgende: Mænd med demens, som er enlige: 1.871 observationer, mænd med demens, som ikke er enlige: 4.921, mænd uden demens, som er enlige: 178.460, mænd uden demens, som ikke er enlige: 600.904, kvinder med demens, som er enlige: 5.381, kvinder med demens, som ikke er enlige: 3.615, kvinder uden demens, som er enlige: 315.674, kvinder uden demens, som ikke er enlige: 539.520. For både mænd og kvinder med demens er forskellene mellem enlige og ikke-enlige signifikant forskellige. For mænd gælder, at forskellene mellem enlige og ikke enlige for dem, der har demens, er signifikant forskellige fra de samme forskelle for dem, der ikke har demens. For kvinder er disse forskelle mellem kvinder med og uden demens ikke signifikante.

Figur 2.14 viser andelen, der bliver behandlet med et anti-psykotisk lægemiddel i 2012 opdelt på de fire grupper. Anti-psykotisk medicin indgår også i definitionen af psykofarmaka som vist i Figur 2.12, men det er relevant at se nærmere på dette lægemiddel, da Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer fra 2018 har opmærksomhed på behandling med netop dette lægemiddel. Ligesom ved psykofarmaka og smertestillende lægemidler er andelen, som behandles med anti-psykotisk medicin, større blandt enlige i forhold til ikke-enlige. Men når vi ser på gruppen med demens, er det blandt mænd og ikke kvinder, at forskellen mellem enlige og ikke-enlige er størst. Blandt enlige mænd med demens behandles 14 % med Anti-psykotisk medicin, mens det gælder 10 % blandt ikke-enlige mænd med demens. For kvinder er de tilsvarende andele 11 % og 10 %.² I gruppen af personer

² Den samlede andel blandt personer med demens, der behandles med et anti-psykotisk lægemiddel i denne undersøgelsespopulation, er 11 % og mindre end det antal, som Nationalt Videnscenter for Demens angiver (20,4 % i 2012: <http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/behandling-af-demenssygdomme/behandling-af-psykiatriske-symptomer/medicinsk-behandling-af-psykiatriske-symptomer/antipsykotisk-behandling/>). Årsagen til forskellen i disse andele er, at den population, som vi har udtrukket til denne undersøgelse, afviger fra totalpopulationen, som Nationalt Videnscenter for Demens ser på (se kapitel 5, for en udfoldelse af de faktorer (fx aldersafgrænsning og udelukkelse af plejeboliger), der adskiller de to populationer).

uden demens er andelen, der behandles med anti-psykotisk medicin, større blandt enlige i forhold til ikke-enlige. Dette gælder for både mænd og kvinder.

Figur 2.14 Andel, der tager et anti-psykotisk lægemiddel



Note: Anti-psykotisk medicin inkluderer, at lægen har udskrevet, og patienten har indløst, en recept på et medicinsk produkt med følgende ATC-kode: N05A. Antallet af observationer er følgende: Mænd med demens, som er enlige: 1.871 observationer, mænd med demens, som ikke er enlige: 4.921, mænd uden demens, som er enlige: 178.460, mænd uden demens, som ikke er enlige: 600.904, kvinder med demens, som er enlige: 5.381, kvinder med demens, som ikke er enlige: 3.615, kvinder uden demens, som er enlige: 315.674, kvinder uden demens, som ikke er enlige: 539.520. For mænd med demens er forskellene mellem enlige og ikke-enlige signifikant forskellige. For mænd gælder, at forskellene mellem enlige og ikke-enlige for dem, der har demens, er signifikant forskellige fra de samme forskelle for dem, der ikke har demens. For kvinder med demens er forskellene mellem enlige og ikke-enlige ikke signifikant forskellige. Derudover gælder for kvinder, at forskellene mellem enlige og ikke-enlige ikke er signifikant forskellige, når vi sammenligner kvinder med og uden demens.

I Bilagstabel 1.8 og Bilagstabel 1.9 er forbruget af psykofarmaka, anti-psykotika og smertestillende lægemidler vist opdelt på aldersgrupper. For de tre ældste aldersgrupper – 65-74 år, 75-84 år og 85-93 år – er mønsteret det samme for psykofarmaka og smertestillende lægemidler som i Figur 2.12 og Figur 2.13. Blandt enlige er der betydeligt flere, der behandles med psykofarmaka end blandt ikke-enlige. Dette gælder for både mænd og kvinder og også for personer med og uden demens. Blandt mænd med demens i aldersgruppen 55-64 år er andelen, der tager et smertestillende lægemiddel, lidt lavere blandt de enlige (1,0) end blandt ikke-enlige (1,2), men forskellen er ikke signifikant (disse tal er ikke vist i Bilagstabel 1.8). Der er der ikke nok observationer til vise tallene for forbruget af psykofarmaka og anti-psykotika blandt mænd i den yngste alderskategori, da der er mindre end 5 observationer.

Når vi ser på andelen, der behandles med anti-psykotisk medicin opdelt på aldersgrupper, er andelen, der behandles med anti-psykotisk medicin blandt mænd, større blandt enlige i forhold til enlige i alle alderskategorierne. Det samme forhold gælder for mænd uden demens, men forskellene er større blandt mænd med demens for alle aldersgrupper.

Blandt kvinder, der er 55-64 år, er der færre blandt enlige med demens, der behandles med psykofarmaka, anti-psykotika og smertestillende medicin end blandt ikke-enlige med demens. Forskellene er dog ikke signifikante. Blandt kvinder uden demens er andelen, der behandles med psykofarmaka eller anti-psykotika, lidt større blandt enlige i forhold til ikke-enlige, mens andelen, der tager et smertestillende lægemiddel, er lidt lavere blandt enlige i forhold til ikke-enlige.

Det er blandt kvinder i alderskategorierne 75-84 år og 85-93 år, at der findes de største andele, der behandles med psykofarmaka og smertestillende medicin. Dette gælder både for kvinder med og uden demens. I disse alderskategorier er andelen, der behandles med psykofarmaka, højere blandt kvinder med demens end blandt kvinder uden demens. For eksempel er der 60 % blandt enlige og 56 % blandt ikke-enlige kvinder med demens i alderen 75-84 år, som behandles med et psykofarmaka. De tilsvarende andele for kvinder uden demens er 36 % og 32 %.

Blandt kvinder med demens er det kun for alderskategorien 65-74 år, at forskelle i andelen, der behandles med et Anti-psykotisk lægemiddel, er statistisk signifikant. For denne aldersgruppe er der 18 % blandt enlige kvinder, der behandles med anti-psykotisk medicin, mens der er 10 % blandt ikke-enlige. Selvom forskellene også er relativt store blandt enlige og ikke-enlige kvinder uden demens i denne alderskategori, er forskellene større blandt kvinder med demens.

Opsummering: Brug af sundhedsydelser og lægemidler

Når vi ser på hospitalsindlæggelser for somatiske lidelser, er der kun små og ikke-signifikante forskelle mellem enlige og ikke-enlige med demens. Dette gælder for både mænd og kvinder.

Blandt mænd med demens er der ikke forskel i antal kontakter til almen læge afhængig af, om de er enlige eller ikke. Blandt kvinder har enlige med demens i gennemsnit 1,4 flere kontakter til almen læge end ikke-enlige. Det er særligt for kvinder med demens i aldersgruppen 65-74 år, at de gennemsnitlige kontakter til almen læge er højere blandt enlige i forhold til ikke-enlige.

Cirka 8 % blandt både enlige og ikke-enlige kvinder med demens har været indlagt med en psykisk diagnose. Blandt mænd er andelen, som har været indlagt en psykisk diagnose, højere blandt enlige (10 %) end blandt ikke-enlige (8 %). Særligt blandt yngre mænd er der forskel i andelen, der har været indlagt med en psykisk diagnose.

Andelen, der bliver behandlet med psykofarmaka, anti-psykotika eller et smertestillende lægemiddel, er betydeligt højere blandt personer med demens end personer uden demens. For psykofarmaka og smertestillende lægemidler er andelen, der bliver behandlet, højere blandt kvinder end mænd og højere blandt enlige end ikke-enlige. Derudover stiger andelen, der bliver behandlet med psykofarmaka og smertestillende lægemidler, med alderen. Blandt personer med demens er andelen, der bliver behandlet med anti-psykotisk medicin, højere blandt mænd end kvinder. Mens der blandt mænd med demens er en signifikant forskel på andelen blandt enlige og ikke-enlige, der behandles med anti-psykotisk medicin, er denne forskel ikke signifikant blandt kvinder.

Det er en relativ stor andel blandt både mænd og kvinder, enlige og ikke-enlige med demens, som behandles med et psykofarmaka. Blandt enlige og ikke-enlige mænd med demens er der således henholdsvis 44 % og 43 %, der behandles med et psykofarmaka, mens det blandt enlige og ikke-enlige kvinder med demens er henholdsvis 55 % og 51 %.

2.7 Delkonklusion

Generelt udgør gruppen af enlige med demens i høj grad af kvinder og ældre. Dette er ikke i sig selv overraskende, da kvinder ofte lever længere end mænd og ofte længere end deres ægtemænd (og dermed oftere bor alene), samtidig med at risikoen for demens stiger med alderen. Da det er hele populationen fra 55-93 år, der indgår i registeranalysen, er det muligt at opdele analyserne på køn og alderskategorier.

Enlige med demens har generelt en lavere uddannelse, er oftere uden beskæftigelse og oftere i den laveste del af indkomstfordelingen i forhold til ikke-enlige med demens. Mens disse forhold af gode grunde særligt er gældende for de yngre alderskategorier, som stadig er på arbejdsmarkedet, er

mange af de samme forhold gældende for populationen uden demens, når vi sammenligner enlige med ikke-enlige. I populationen uden demens er enlige således også oftere i en lavere uddannelseskategori, oftere uden beskæftigelse og oftere i den laveste del af indkomstfordelingen i forhold til ikke-enlige.

Personer med demens lider ofte af en række andre sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2013). Der kan være mange grunde til dette. Dels opstår demenssygdommen ofte i den aldrende del af befolkningen, hvor der hyppigere opstår sygdom, og er relateret til den enkeltes helbred. Derudover er personer med demens en sårbar gruppe, som i hverdagen kan have svært ved at forebygge sygdomme og komme til læge i tide med sygdomme, som er almindelige for personer på deres alder, hvilket kan forværre deres helbredstilstand betydeligt. Endelig viser tidligere studier, at der ofte er en række psykiske symptomer og følgesygdomme med demens. I forhold til somatisk helbred finder vi dog ikke de store forskelle i brug af sundhedsydelse. Enlige og ikke-enlige med demens har næsten lige mange hospitalsindlæggelser og kontakter til almen læge. Derimod er der flere blandt enlige med demens i forhold til ikke-enlige med demens, der behandles med psykofarmaka, anti-psykotika og smertestillende lægemidler.

3 Kvalitativ case-analyse: Enlige med demens' hverdagsliv

Formålet med dette kapitel er at belyse enlige med demens' hverdagsliv gennem en kvalitativ case-analyse. Kapitlet giver et unikt og individ-orienteret indblik i enlige med demens' hverdagsliv, herunder de udfordringer og den støtte, de modtager, ved at trække på otte enlige personer med demens' egne fortællinger samt deres netværk (pårørende og fagfolk).

3.1 En tværgående analyse

Den kvalitative analyse, som præsenteres i dette kapitel, samler op på den viden om enlige med demens' hverdagsliv, der er indsamlet fra casestudiet af otte enlige med demens og deres netværk. Den tværgående case-analyse trækker mere specifikt tråde på tværs af de otte casebeskrivelser, som hver især er præsenteret i *"Bilagrapport: Enlige med demens – Casebeskrivelser af hverdagslivet for otte enlige med demens"*. Som vi vil udfolde i metoden i kapitel 5, er de otte casepersoner udvalgt, så de adskiller sig fra hinanden på en række parametre, men deler også forskellige karakteristika. I Tabel 3.1 giver vi et overblik over de otte casepersoner Bente, Jens, Preben, Karen-Marie, Keld, Lisbeth, Marie og Anna Sofie og nogle af de centrale parametre, der både forener og adskiller dem. Det er vigtigt at gøre opmærksom på, at disse otte personer ikke afspejler et repræsentativt udpluk af registerpopulationen.

Tabel 3.1 De otte casepersoner

	Bente	Jens	Karen-Marie	Marie	Preben	Keld	Anne Sofie	Lisbeth
Alder	66 år	75 år	84 år	59 år	81 år	80 år	60 år	57 år
Demensform	Vaskulær demens	Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer	(Let) Alzheimer	Alzheimer	Vaskulær demens	Atypisk frontallapsdemens
Året, hvor demensdiagnosen stilles	2014-2015	2017	2017	2016-2017	2016	2016	2017	2015
Boligform	Mindre bofællesskab	Sommerhus	Ældrevenligt rækkehus	Handicapvenlig lejlighed	Rækkehus	Ældrevenligt rækkehus med aktivitets-hus	Lejlighed i almen bolig	Ældrevenligt rækkehus
Somatiske udfordringer	To rygoperationer	Sår, halsoperation, tidligere prostatakræft		Tumor i hjernen	Hjerte-problemer, hørehæmning	Sukkersyge, hjerte-problemer (svimmelhed)	KOL, hul i hjertet, tandproblemer	Gigttilfælde (balanceproblemer pga. demens), sukkersyge
Boet alene/været enlig	15-20 år/ca. 10 år	Ca. 10 år	Ca. 1 år/ca. 1 år	Været enlig i 4 mdr./boet alene i 3-4 år	Ca. 28 år/ca. 8 år	Ca. 10 år/ca. 5 år/8 år	Ca. 20 år	Ca. 30 år/6 år
Boet i nuværende bolig	-	Ca. 22 år	Ca. 1 år	6-8 mdr.	Ca. 30 år	Ca. 3-6 mdr.		Ca. 5 mdr. (8 år etagen over)
Erhvervsbaggrund	Plejhjem	Smed/varmemester	-	Kontormedarbejder	Arbejdsmand	Sømand	Hjemmepleje/institution	Lukket enhed for personer med demens

Note: De otte casepersoner har rent geografisk været spredt ud over både Jylland, Fyn og Sjælland. Af hensyn til personernes anonymitet opgøres dette dog ikke i tabellen.

Den tværgående analyse stiller mere specifikt skarpt på, hvordan følgende temaer påvirker de otte personers hverdagsliv:

- Demensdiagnosen og funktionsnedsættelser
- Køn og oplevelsen af enlighed og stigma
- Alder(dommen)
- Tilbagetræningen fra arbejdsmarkedet og økonomien
- Fysikken, helbredet og medicinering
- Boligform og hjemmet
- De praktiske udfordringer og handlekraften i og omkring hjemmet
- De følelsesmæssige udfordringer
- De aktører, indsatser og teknikker, der støtter de enlige med demens i hverdagen.

I analysen trækker vi på både observationer og interview med de otte enlige personer med demens samt med de personer, som de omgås i hverdagen, dvs. demenskoordinatorer, medarbejdere på aktivitetscentre, hjemmehjælpere, familiemedlemmer m.fl.

3.2 Demensdiagnosen og funktionsnedsættelser

De otte enlige med demens, der indgår i undersøgelsen, har ikke den samme demensform, og der er også variation med hensyn til diagnosetidspunktet. De fleste af de otte personer med demens, vi har besøgt, er blevet diagnosticeret med demens i 2016 eller 2017. Kun Bente og Lisbeth er blevet diagnosticeret i 2014 og 2015. Hovedparten er derfor nydiagnosticerede. Der er også variation i demensdiagnosen blandt de otte casepersoner. Fire af de otte casepersoner, Marie, Preben, Keld og Jens, har en Alzheimer. Bente og Anne Sofie har en vaskulær demens. Og endelig har Lisbeth en atypisk frontallap demens.

Forskelligheden i typen af demensdiagnose og tidspunktet for diagnosen er dog ikke de parametre, der ser ud til at være de mest afgørende faktorer, når det drejer sig om, hvilke udfordringer de otte personer møder i deres hverdagsliv og livet i hjemmet. Det skyldes, at nogle af casepersonernes hovedudfordringer forekommer på tværs af diagnoser, og der ikke er en klar sammenhæng mellem diagnose og udfordringer i hverdagen. For eksempel har særligt Lisbeth *fysiske udfordringer* med balancen på grund af hendes frontallapsdemens, og det påvirker hende meget, da mange dagligdagsting, fx et bad, kræver god balance for at undgå faldulykker. Men Preben og Keld, der har Alzheimer, kæmper også med balancen. Anna Sofie beskriver, at hendes *mentale udfordringer* er begrænsede, fordi hun har en god hukommelse, hvilket hun tilskriver sin diagnose vaskulær demens. Men Bente med den samme diagnose beskriver netop, hvordan hendes manglende hukommelse skaber store udfordringer i hendes hjem med fx at huske, hvor tingene er. Endnu et eksempel er, at Jens og Marie beskriver, at de er *socialt udfordrede*, fordi deres sprog er påvirket af deres Alzheimer, og de er frustrerede over, at de ikke kan finde de rette ord, mens Jens, der også har en Alzheimer, ikke har svært ved at finde ordene. Den tværgående analyse tegner et billede af, at det netop er de enlige med demens' fysiske, mentale og sociale funktionsevne, der påvirker deres hverdagsliv – en funktionsevne, der altså ikke kan reduceres til selve typen af demensdiagnose.

Det afgørende for hverdagslivet er funktionsevnen frem for den specifikke diagnose

Undersøgelsen viser, at de afgørende parametre for evnen til at klare hverdagslivet i eget hjem er graden af casepersonernes:

- fysiske udfordringer, eksempelvis helbred, energi, hørelse, balance
- mentale udfordringer, eksempelvis hukommelse, begrænset mulighed for at håndtere livets kompleksitet (mange krav på samme tid), angst/tristhed
- sociale udfordringer, eksempelvis forringet sprog, nedsat evne til at være i store forsamlinger, forringet evne til at se præsentabel ud, nedsat evne til at passe udearealer
- udfordringer, der ikke kan reduceres til den specifikke demensdiagnose.

Pointen er ikke, at demensdiagnosens karakter ikke har betydning for casepersonernes hverdagsliv. Den specifikke diagnose er vigtig som et redskab til at forklare de symptomer, som de enlige med demens har blandt både fagfolk, blandt personerne med demens selv og familien. Derimod er pointen, at det er svært at skabe en snæver sammenhæng mellem specifikke diagnoser og funktionsnedsættelserne, fordi forskellige faktorer såsom demensstadiet (hvor fremskreden den er), alder, køn, andre somatiske sygdomme og symptomer på demens (som ikke er bundet op på en bestemt diagnose) bliver afgørende for de enlige med demens' hverdagsliv. Til gengæld er der en mere tydelig sammenhæng mellem casepersonernes oplevede funktionsnedsættelser og de problemstillinger, de står over for i hjemmet.

3.3 Køn, enlighed og sygdomserkendelse

De otte casepersoner omfatter tre mænd og fem kvinder. Det dominerende antal kvinder afspejler det generelle billede af, at kvinder i højere grad bliver diagnosticeret med demens end mænd (Portacolone, 2015), og registeranalysens påpegning af, at enlige med demens primært er kvinder (jf. kapitel 2). Den tværgående analyse viser, at køn ser ud til at spille en rolle for casepersonernes hverdagsliv og særligt de enlige med demens' oplevelse af statussen som enlige.

Modsat hvad man måske kunne forvente, ser køn ikke ud til at spille en rolle i forhold til praktisk og personlig pleje i hjemmet, fx til hygiejne, tøjvask, madlavning etc. VIVE finder ikke en tendens til, at mændene klarer sig mindre godt end kvinderne. De tre mænd, som indgår i undersøgelsen, har dog også boet alene i 10-20 år, før de fik diagnosen, og har dermed været vant til at stå for husholdningen selv inden diagnosen. Derimod ser det ud til, at indstillingen til den udvendige vedligeholdelse relaterer sig til køn. Det er nemlig særligt mændene, der er optagede af og bekymrede for, at de ikke længere kan klare den udvendige vedligeholdelse på grund af fysiske og mentale udfordringer. Især Jens fremhæver, at det er svært for ham at overlade plæneklipping m.m. til ekskone, fordi det påvirker hans tidligere identitet som håndværkeren og "manden i huset".

Køn ser ligeledes ud til at spille en væsentlig rolle for casepersonernes oplevelse af deres status som enlige. Selvom de interviewede personer på tværs af køn har boet alene i mange år (de sidste 6-30 år, undtagen Anne Sofie), ser det nemlig ud til, at kvinderne håndterer statussen som enlig bedre end mændene. Mændene udtrykker i vidt omfang en sørgmodighed over deres status som enlige. Det er tydeligt, at de savner at have en kvinde i huset, selvom de har affundet sig med, at det nok ikke er sandsynligt, at de vil få et liv med en kvinde igen. For eksempel forklarer Preben sørgmodigt, hvordan han er blevet forladt flere gange af sin kone, og at han på grund af afstanden

til en kæreste måtte droppe sit seneste forhold. Han konstaterer også ærgerligt, hvordan hans seksualitet har forandret sig (på grund af alderen), og at et forhold derfor aldrig bliver det samme igen. Jens beskriver på samme måde, hvordan han har mistet kontrollen i forhold til sit kærlighedsliv. Her handler det dog om en svær erkendelse af, at ekskonen tilsyneladende ikke vil have, han bor sammen med hende.

Kvinderne er derimod langt mere afklarede, og hovedparten ser ud til at trives med deres status som enlige – selv Karen-Marie, som har mistet sin mand 8 måneder før vores besøg³. Både Bente og Marie beskriver, at de *bevidst* har fravalgt mændene i deres liv. Kvinderne forklarer, at fravalget af mænd er med til at reducere den øgede kompleksitet, som bl.a. demensen giver anledning til. Fravalget bidrager nemlig til, at de selv bliver ”herre i eget hus” og ikke skal have opslidende konflikter med mændene.

Kvinderne er afklarede med statussen som enlig, mens mændene forbinder den med afsavn

Undersøgelsen viser, at alle casepersoner undtagen én har været enlige imellem 6-30 år. Mændene forbinder dog deres status som enlige med et afsavn, mens kvinderne i højere grad er afklaret med deres status som enlige. Nogle kvinder har endog valgt enlighed som et bevidst tilvalg i forhold til at håndtere de udfordringer, deres demens skaber.

Køn spiller også en rolle for, i hvilket omfang de otte casepersoner anerkender, at de har demens og har lyst til at tale om sygdommen. Alle mændene – Keld, Jens og Preben – har generelt sværere ved at sætte ord på, hvordan demensen begrænser dem i deres hverdag, end kvinderne har. Derudover har mændene sværere ved at erkende, at de har en sygdom, og de har en højere tendens til at fortie sygdommen end kvinderne. For eksempel mener Preben, at hans symptomer nok er relateret til hans alderdom eller muskelsvind snarere end Alzheimers, og Preben og Jens har fx heller ikke fortalt deres naboer og venner, at de har demens.

Kvinder er mere åbne og artikulerede om, hvordan demensen (ikke) påvirker dem i dagligdagen

Undersøgelsen tegner et billede af, at kvinder har større sygdomserkendelse og er mere artikulerede om de udfordringer, som sygdommen giver i hverdagslivet. Det kan dog også skyldes, at særligt tre af kvinderne tidligere selv har arbejdet med personer med demens.

Omvendt er kvinder mere åbne og artikulerede omkring deres demensdiagnoser. Der er dog forskel på, hvordan de taler om deres demens. De tre yngre kvinder – Anne Sofie, Lisbeth og Bente – er meget åbne, artikulerede og bevidste om deres specifikke demensdiagnoser (henholdsvis vaskulær demens og frontallapsdemens) og tilhørende symptomer, men også deres ressourcer (som de sætter i kontrast til folk med fx Alzheimer). For eksempel har Bente optrådt på nationalt fjernsyn. Karen-Marie og særligt Marie er også meget åbne om deres Alzheimer, men de forbinder i højere grad end de tre andre kvinder demensen med de vanskeligheder, den udgør for dem i deres hverdag, og det stigma og tabu, der følger med, som vi vil vende tilbage til i afsnit 3.4.

³ En analyse (Siren, Larsen, 2019) af ældres familie og nære sociale relationer viser, at ældre kvinder oftere lever alene end mænd, og at de oftere oplever ensomhed. Dette på trods af at kvindernes sociale netværk generelt er større end mænds, og de oplever større støtte fra deres omgivelser. Dog viser undersøgelsen også, at kvinders relationer er mere konfliktfulde. Billedet af, at nogle af de enlige kvinder med demens, vi har interviewet, trives med at være enlige, ser på den baggrund ikke ud til at være gældende for enlige kvinder uden demens.

Det er primært kvinder, der tager sig af (enlige med) demens

Undersøgelsen tegner et billede af, at køn også spiller en rolle i forhold til, hvem der støtter op om de enlige med demens. Hovedparten af omsorgsmedarbejdere og familiemedlemmer (døtre, ekskoner, søstre) er kvinder, og dér, hvor sønner fx er involveret, varetager de som hovedregel de maskuline opgaver som økonomi og udvendig vedligeholdelse af hjemmet.

En række af de interviewede demenskoordinatorer nævner, at demensområdet generelt er et meget kvindedomineret område, både hvad angår personalet og de personer, der fx kommer i aktivitetscenter. De oplever således også, at kvinder generelt er mere sociale og nemmere at lokke til at deltage i aktivitetstilbud end mænd, og at det derfor er vigtigt at give mændene plads og lave mandefrokoster m.m. Den tværgående analyse finder også, at det i forhold til de familiære relationer primært er døtre, ekskoner og søstre, der varetager den nærmeste støtterolle. I det omfang mænd er involveret, er det ofte sønner eller svigersønner, og deres opgaver bliver ofte enten at socialisere, lave udvendig vedligeholdelse eller ordne økonomien, mens kvinderne står for de andre huslige ting og omsorgsrollen i forhold til at gå med til lægen osv. – en opgavedeling, der afspejler klassiske kønsrollemønstre.

3.4 Stigma og køn

Fælles for de enlige med demens, som vi har snakket med, er, at de på tværs af køn henholdsvis indirekte og direkte italesætter det stigma, de oplever er forbundet med at have demens i det danske samfund. Som antydnet i afsnit 3.3 tackler de interviewede personer med demens midlertidig stigmaet meget forskelligt.

Som omtalt har mændene en strategi om ikke at orientere om deres sygdom til deres nære omverden, særligt naboerne. Denne strategi kan hænge sammen med deres manglende sygdomserkendelse. Strategien kan dog også hænge sammen med, at demensdiagnosen ikke umiddelbart er en diagnose, de er stolte af at berette om i lokalsamfundet.

På samme måde kan Lisbeth, Bente og Anne Sofies tendens til at specificere deres diagnose (som en specifik form for demens) også ses som en måde, hvorpå de forsøger at undgå at komme i den gængse demenskategori. De maler selv et billede af, at personer med demens (i den brede befolkning) forbindes med nogle, som er "bimmelim" eller "en grøntsag". Ved at knytte disse betegnelser til personer med demens og specificere deres egen diagnose tager de imidlertid selv afstand fra, at de hører ind i den brede opfattelse af personer med demens i samfundet. For eksempel udpenler Anne Sofie og Bente, hvor vigtig renlighed og orden er for dem, *selvom* de har demens (underforstået er de ikke én af de personer med demens, der har mistet kontrollen i forhold til personlig hygiejne og orden). Særligt Bente og Anne Sofie fremhæver mere direkte, at de oplever, at forståelsen af demens i den brede befolkning er alt for unuanceret.

I kontrast til de tre andre kvinder forholder Karen-Marie og særligt Marie sig dog mere direkte til den oplevelse af stigmatisering, som de oplever på grund af deres Alzheimer.

Koblingen mellem demens og stigma går på tværs af kønnene

Undersøgelsen viser, at casepersonerne alle forbinder demens med stigma. De har dog forskellige – nogle gange overlappende – strategier til at håndtere denne stigma:

- Demensen forties (typisk mændene)
- Demensen specificeres ved, at typen af diagnose fremhæves (dermed specificeres nuancerne i de forskellige typer af demens, der eksisterer)
- Demensen forbindes direkte til stigma.

Denne oplevelse af stigma er interessant uanset håndteringsstrategien, fordi en undersøgelse fra Alzheimerforeningen (Alzheimerforeningen, 2016b) viser, at oplevelsen af manglende forståelse og viden om demens i samfundet er én af de største hindringer for at kunne leve et godt liv med demens.

3.5 Alder(dommen)

Alderen på de personer, der indgår i undersøgelsen, varierer meget. De interviewede personer er 57-84 år. Aldersgennemsnittet blandt casepersonerne er ca. 70 år. Det er relativt ungt i forhold til, at analysen af registerpopulationen viser, at enlige med demens typisk er ældre kvinder (jf. Figur 2.2).

Alder ser ud til at spille en vigtig rolle for, hvordan de otte casepersoner klarer sig i hverdagen, og de tilbud de kan benytte sig af. For de ældre personer bliver alderdommen en legitimerende forklaring på demensen og måske også en reel forklaring på deres udfordringer. For eksempel forklarer en af casepersonerne, Preben på 81 år, at hans udfordringer i hverdagen med fx at få energi til at købe ind eller slå hæk er aldersbetinget frem for demensrelateret. Casebeskrivelserne tegner således også et billede af, at det med nogle undtagelser – fx Lisbeth – er de ældre enlige med demens, der ser ud til være mest fysisk udfordrede i forhold til manglende energi og muskelmasse til at klare de praktiske gøremål i hverdagen.

Alder forstærker fysiske udfordringer for personer med demens og mentale udfordringer for de yngre

Undersøgelsen viser, at alderen har betydning for den type af udfordringer, som de demente oplever. De ældre personer med demens får særligt forstærkede udfordringer med fysikken, mens de yngre personer især slås med mentale udfordringer i form af, at de i højere grad skal kæmpe for støtteordninger som førtidspension m.m.

Lisbeth, Bente, Marie og Anne Sofie adskiller sig aldersmæssigt fra de øvrige casepersoner. De er henholdsvis 57, 66, 59 og 60 år. Lisbeth, Bente og Anne Sofie adskiller sig yderligere ved, at de har henholdsvis frontallaps- og vaskulær demens. Deres unge alder (og eventuelt type af demens) skaber tre særskilte forhold, der adskiller dem fra de øvrige fire enlige personer med demens.

For det første må de yngre kvinder typisk indgå i fællesskaber, hvor de andre ofte er mere demente end dem og er en del ældre. Det skyldes, at gennemsnitsalderen fx i boligkomplekser såsom ældrevenlige boliger og aktivitetscentre for demente ofte er præget af en højere gennemsnitsalder. Det forhold, at de "yngre" kvinder med demens må indgå i fællesskaber, hvor de andre ofte er mere

demente og ældre end dem selv, betyder, at de enstemmigt beskriver, at de ofte kommer til at agere "omsorgspersoner" for de øvrige personer med demens i fællesskaberne. En omsorgsrolle, der sandsynligvis også forstærkes af, at de alle har arbejdet med personer med demens. Mens både Anne Sofie og Lisbeth ser ud til at finde en glæde i at yde dette omsorgsarbejde, bliver det vanskeligt for Bente at håndtere. Det kan skyldes, at Bente bor i et bofællesskab for personer med demens, hvor det er svært at trække sig fra fællesskabet af demente.

For det andet betyder de yngre kvinders unge alder også, at de har haft langt sværere ved at få tilkendt hjælp fra kommunen både i forhold til boligform og hjemmehjælp. Demensdiagnosen ser ud til at være særligt vigtig for de unge, fordi den ofte bliver en adgangsbillet til at flytte i en passende bolig (fx er det ofte alder, der afgør, om man må flytte i ældrebolig, men en lægeerklæring på demens giver også en adgangsmulighed). Demensdiagnosen har fx givet Bente adgang til at bo i bofællesskabet for personer med demens, lige som Lisbeth nu på dispensation bor i en ældrevenlig bolig, fordi hun kunne bruge sin lægeerklæring på demens til at flytte ind i et byggeri, hvor man normalt skal være ældre for at flytte ind. Omvendt har Lisbeth haft svært ved at få tilkendt hjemmehjælp, fordi hun falder under aldersgrænsen for, hvor hvornår man normalt får tilkendt hjemmehjælp, selvom hendes fysiske udfordringer i forhold til balancen skaber risiko for faldulykker, når hun skal klare dagligdagen i hjemmet.

Endelig er en tredje problemstilling, der knytter sig særligt til den yngre gruppe af kvinder, at de – som vi vil vende tilbage til i afsnit 3.6 – har skullet kæmpe med beskæftigelsessystemet.

3.6 Tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet og kampen med beskæftigelsessystemet

Generelt viser de otte casepersoners fortællinger om deres demens, at de kan føle, at demensen putter dem i en "kategori", som de helst ikke ønsker at være en del af. På den ene side fordi kategorien er så bred (bredere end "man" tror), og fordi den bidrager med stigma og skam. På den anden side fremhæver særligt den yngre gruppe af casepersoner, at det er denne kategori, der hjulpet dem til at få den nødvendige hjælp i hjemmet (fx en demensvenlig bolig) og få "ro" på fx i forhold til beskæftigelsespresset.

Lisbeth og Anne Sofie på henholdsvis 57 og 60 år har begge fortællinger om, hvordan de i forbindelse med identificeringen af deres demensdiagnose og en parallel overgang fra arbejdsmarkedet til deres førtidspension var gennem den værste periode i deres liv. Det var en periode præget af stor usikkerhed og frygt. De kom begge på kontanthjælp, fordi de, sandsynligvis på grund af deres sygdom, ikke overholdt jobcenterets og A-kassens tidsfrister og deadlines. Overgangen til kontanthjælp bragte dem begge i en økonomisk krise. Samtidig beskriver særligt Anne Sofie, at udredningen til førtidspension var en kamp, der var forbundet med stor stress for hende og gav anledning til, at hun tabte sig mindst 10 kilo. Konkret oplevede hun, at hun blev opsøgt af et firma, der skulle arbejde på det dagcenter for personer med demens, hun var tilknyttet grundet sin nye diagnose med demens. Samtidig måtte hun møde op til forskellige afklarende møder og sætte sig ind i forskellige ansøgningsprocedurer om det ene og det andet. Både Anne Sofie og Lisbeth er således enige om, at det var en stor lettelse for dem, da de fik tilkendt førtidspension.

Marie på 59 år har en anden, interessant beskrivelse af, hvordan hun selv har trukket sig fra arbejdsmarkedet, selvom om hun i princippet nød at gå på arbejde. Hun fortæller, at hun valgte at sige op, fordi hun var bange for at blive til grin på arbejdspladsen på grund af hendes svigtende hukommelse, også selvom hendes kolleger og leder vidste, at hun havde demens og var meget forstående og anerkendende over for hende. Med til fortællingen hører dog også, at hun de sidste år arbejdede

i et skånejob, og at hendes datter oplevede, at moderen fik langt større overskud, da hun kom på førtidspension.

De tre kvinders demenskoordinatorer og kontaktpersoner beskriver, at disse svære overgange til førtidspension for den yngre gruppe med demens er meget normal, og at forsøgene på at arbejde-prøve folk, der har en demensdiagnose, ikke er unormal.

3.7 Fysisk, helbred og medicin: Sammenfald af forskellige diagnoser

Som allerede omtalt viser undersøgelsen af de otte casepersoner, at deres fysiske og somatiske udfordringer får betydning for, hvordan de klarer hverdagslivet i hjemmet. Som oversigten i Tabel 3.1 viser, lider samtlige otte casepersoner, som VIVE har besøgt, af somatiske sygdomme eller smerter efter sådanne sygdomme. Bente har daglige smerter på grund af en rygoperation, Jens har nogle sår, der er under behandling, Preben har hjerteproblemer og en begrænset hørelse, Keld har sukkersyge, hjerteproblemer og dårlig balance, Lisbeth er plaget af sukkersyge, en gigtlidelse og har balance problemer (på grund af frontallapdemens), Marie har haft en tumor i hjernen, og Anne Sofie har KOL, hul i hjertet og tandproblemer.

Der er ingen tvivl om, at de fysiske udfordringer fylder i hverdagen, selvom flere – fx Bente – beskriver, at demensen (der ofte relateres til de mentale udfordringer) fylder mest. De fysiske sygdomme og symptomer udfordrer de interviewede casepersoner med demens på forskellige vis. Blandt andet skal Keld og Lisbeth være særlig observante på at undgå faldulykker både i og uden for hjemmet, Keld skal huske sin sukkersygemedicin tre gange om dagen, Anne Sofie skal kunne håndtere dyre tandlægeoperationer (og de komplicerede regler om compensation, der gælder), og Keld og Anne Sofie skal gå til udredning for deres hjerteproblemer og møde op på udefinerede tidspunkter på forskellige hospitaler. Det er kompleksiteter, særligt de nyopståede som fx hjerteproblemer, der er svære at håndtere og navigere i for dem i hverdagslivet, og de har tit behov for støtte, både når det gælder lægebesøg, fysiske sygdomme og demens. Det er ofte døtrene eller ekskonerne, der varetager denne støtterolle.

Samtidig viser VIVEs undersøgelse, at de fysiske problemer (i kombinationen med demens) giver anledning til, at casepersonerne får meget forskellig medicin (op til 11 piller på en dag). En af casepersonerne – Preben – italesætter selv en bekymring over, om de mange forskellige piller, han får, "spiller sammen", eller om de kan modvirke hinanden. Denne italesættelse afvises i hans tilfælde blankt af pårørende og fagfolk, men kunne være en relevant problemstilling at adressere. En demenskoordinator peger således også på, at der både er problemer med, at hendes borgere tager for meget eller for lidt medicin, og at lægerne ikke er opmærksomme på, hvilken medicin borgerne allerede får, når de tildeler dem ny. Det huskes heller ikke at indkalde borgerne til de nødvendige opfølgninger med blodprøver osv.

3.8 Boligformen og hjemmet

De otte casepersoner bor i forskellige typer boliger. Nedenstående oversigt viser fordelingen af casepersoner på boligformer:

- Rækkehus i en "traditionel" ejerforening: Preben
- Sommerhus: Keld
- Lejlighed i en almennyttig bolig: Anne Sofie

- Lejlighed eller etplans rækkehus i ældre- og eller handicapvenlig bolig: Karen-Marie, Marie, Keld og Lisbeth
- Bofællesskab: Bente.

Den type af bolig, som casepersonerne bor i, ser i høj grad ud til at have betydning for, hvordan de klarer sig i hjemmet og hverdagen. Der er ingen tvivl om, at Jens og Preben, der bor henholdsvis i sommerhus og rækkehus i en traditionel ejerforening, udtrykker bekymring over, hvorvidt de kan blive i deres nuværende boligform. For både Jens og Preben er det en stor udfordring at passe udearealerne, hvilket går dem begge to meget på. Preben har desuden også svært ved at passe indearealerne i form af at få gjort ordentligt rent i hele huset på 104 kvadratmeter. Han bliver nødt til at slække lidt på standarderne. Jens, der bor i sommerhus, har ikke svært ved den indvendige vedligeholdelse. Han finder det imidlertid udfordrende, at der er så langt til indkøbsmuligheder om vinteren (hvor mange faciliteter i sommerhusområdet er lukket ned). Anne Sofie bor i almennyttig bolig på 4. sal, og på grund af hendes fysiske problemer med KOL og hul i hjertet udgør dette en stor udfordring. Hun skal netop til at flytte til en handicapvenlig bolig.

Karen-Marie Keld og Lisbeth, der bor i handicap- eller ældrevenlige boliger, ser ud til at trives bedst i eget hjem. Deres boliger er typisk karakteriseret ved, at der er mange hjemme i løbet af dagen, og at de alle tre ofte ser deres naboer i dagligdagen (hvilket Jens og Preben dog også gør), at boligarealet er forholdsvis lille (således at de fleste kan overskue at gøre rent), at boligen er handicapvenlig (uden dørtrin m.m.), at der typisk er et boligkontor/fælleshus, og at alle undtagen Lisbeth har et meget lille udeareal at vedligeholde (Lisbeth får dog hjælp af en nabo til at holde sin have). Boligerne er på den måde mere fremtidssikrede. Til gengæld gælder det for alle disse fire personer, at de er flyttet for relativt nyligt, og de nævner alle, at flytningen har skabt meget stress. Det er særlig svært at omstille sig, komme i orden og ordne økonomien omkring flytningen. Karen-Marie, der ligeledes bor i handicapvenlig bolig, udgør dog en undtagelse fra de øvrige. Hun er meget utryk ved at bo i sin bolig – eller måske snarere ved det område, hun bor i, fordi hun er bange for at blive bestjålet.

Bente bor i et bofællesskab for personer med demens. Det beskriver hun meget trygt og fremtidsikkert, fordi lejlighederne er indrettet handicapvenligt. I modsætning til de andre casepersoner (måske lige med undtagelse af Keld) kan hun desuden i alle hverdage henvende sig til en socialvicevært, som kommer i bofællesskabet. Den sociale vicevært kan hjælpe med forskellige praktiske ting, ligesom hun udgør en følelsesmæssig tryghed for Bente. Omvendt beskriver Bente dog, at bofællesskabet også kan blive en byrde for hende, fordi de andre personer med demens er så dårlige, at det kan blive en følelsesmæssig udfordring for Bente at bo sammen med dem.

Casepersonerne ser ud til at trives bedst i ældre- og handicapvenlige boliger

Undersøgelsen viser, at de personer, der trives bedst i deres bolig, er de personer, der bor i ældre- og handicapvenlige boliger. De er både overskuelige at passe, er indrettet, så faldulykker imødegås, og tilbyder gode sociale rammer. En udfordring er dog, at flytningen kan tage hårdt på kræfterne, og der er behov for støtte.

Både Preben og Jens har talt om at flytte. Ligesom Anne Sofie udtrykker Preben et ønske om, at han gerne vil i en specifik ældrevenlig bolig, mens Jens egentlig gerne vil flytte hjem til sin ekskone, hvis han måtte, da han frygter, at en flytning ellers indebærer, at han ryger på plejehjem. Den tværgående analyse viser dog, at hverken demenskoordinatorer eller pårørende er opmærksomme på dette ønske. De fremhæver, at de tror, at Preben og Jens gerne vil blive i egen bolig længst muligt.

Et interessant fund er således, at særligt de pårørende – døtre og ekskoner – ser ud til at have et ønske om, at Preben og Jens skal blive i det område og blandt de mennesker, de kender (og dermed ikke flytte tættere på dem), mens demenskoordinatorerne foreslår, at det vil være godt, hvis de flyttede tættere på deres familier, fordi det ville give større mulighed for besøg.

International forskning (Portacolone et al., 2018, de Witt, Ploeg & Black, 2010) har længe vist, at enlige med demens generelt har et stort ønske om at kunne blive boende i egen bolig længst muligt. VIVEs tværgående analyser viser dog et behov for at præcisere, hvad der menes med dette mantra. Syv ud af otte personer ønsker ikke at flytte på plejehjem, men tre ud af de otte personer, som VIVE har været i kontakt med, er blevet glade for at flytte til handicap- eller ældrevenlige boliger, og to yderligere personer (Preben og Anne Sofie) er positivt indstillet over for mulighederne for at flytte i ældre- og handicapvenlige boliger. Disse personer ønsker med andre ord ikke at blive i deres oprindelige hjem længst muligt, men derimod i deres eget hjem i nye omgivelser – især hvis flytningen betyder, at de kan klare sig længere i det nye hjem og udskyde behovet for plejehjem. En af de enlige, som VIVE har talt med, Karen-Marie, er desuden positivt indstillet i forhold til at komme på plejehjem, måske fordi hun ikke har fundet tryghed i en handicap-/ældrevenlig bolig.

Længst muligt i egen bolig er ikke nødvendigvis et hensigtsmæssigt mantra, når det drejer sig om personer med demens

Undersøgelsen viser, at flere demenskoordinatorer oplever, at mantraet om længst muligt i eget hjem ikke nødvendigvis er hyldestværdigt, når det handler om personer med demens, fordi disse ofte blomstrer op, hvis de flytter – særligt hvis deres demens endnu ikke er for fremskreden. En flytning, der bl.a. kan udskyde behovet for plejehjem.

I tråd med dette billede fremhæver hovedparten af demenskoordinatorerne også, at de ikke bryder sig specielt meget om mantraet "længst muligt i eget hjem", da de oplever, at det kan betyde en kæmpe opblomstring for borgere med demens enten at komme på plejehjem eller flytte i ældrebolig. De understreger også, at flytningen typisk går bedre, hvis demensen ikke er blevet alt for fremskreden.

3.9 Praktiske udfordringer og handlekraft i hjemmet

Interviewene med de otte enlige med demens, som VIVE har talt med, har bekræftet, at ønsket om at kunne klare sig selv længst muligt er stort. Særligt de interviewede personer er således indstillet på at flytte i mere ældre- eller handicapvenlige boliger, hvis dette betyder, at de i højere grad kan klare sig selv i hjemmet uden hjælp. Den tværgående analyse viser således også, at hovedparten af casepersonerne skal motiveres og overtales til at få hjælp. Hjælp er ikke noget, de selv beder om, hvilket demenskoordinatorer og kontaktpersoner bekræfter. Reelt er det kun Keld, der har været meget proaktiv med at få hjælp i hjemmet, og det har ikke været nemt. Det er tydeligt, at en del af årsagen til, at de resterende personer ikke har været lige så proaktive, handler om, at enlige med demens ikke ønsker at udgøre en belastning for andre, hverken for det offentlige eller deres pårørende.

Det gennemgående svar, man får, når man spørger de enlige med demens om, hvordan de klarer sig praktisk i hverdagen, er således også: "Jeg synes, jeg klarer mig meget godt". Fokuset på de praktiske udfordringer i hjemmet og behovet for praktisk hjælp og støtte er ofte noget, vi som interviewere må rette fokus imod og igangsætte en fortælling om. Et af hovedproblemerne lader til at

være, at flere af de enlige med demens, vi har snakket med, ikke selv kan identificere deres problemer og se en umiddelbar løsning på dem. Sygdomsfor nægtelse kalder flere demenskoordinatorer det. Det er særlig Lisbeth et godt eksempel på. Vi ved således også fra internationale undersøgelser (Portacolone et al., 2018, Lehmann et al., 2010, Lehmann et al., 2010, Lehmann et al., 2010, Lehmann et al., 2010), at personer med demens har en tendens til at underrapportere deres behov.

Det skal understreges, at mange af de interviewede enlige med demens fortæller og viser, at de klarer rigtig mange ting i deres hjem. Alligevel peger VIVEs undersøgelse også på, at de har mange praktiske udfordringer i og omkring hjemmet. Nedenfor er en bruttoliste over de praktiske udfordringer, der har vist sig på tværs af cases. Listen er i vidt omfang lavet, så de mest generelle og udbredte problemer står først.

Identificerede praktiske udfordringer i og omkring hjemmet

Madlavning, ernæring og indkøb

- Madlavning
- Valg af mad/ernæring/livsstil
- Indkøb til mad.

Medicinering

- Indkøb af piller
- Klargøring af piller
- Spisning af piller.

Økonomi

- Overblik over økonomi og betaling af regninger.

Orden og styr på dagligdagen

- Oprydning (fx rydde op efter en flytning, finde læsebriller/nøgler etc., få styr på ting i skufferne)
- Struktur på hverdagens gøremål og aktiviteter.

Transport

- Vanskelighederne ved at bevæge sig rundt.

Personlig hygiejne

- Bad (særligt en udfordring ved dårlig balance)
- Klargøring efter bad (fx opsætning af hår, nyt tøj etc.)
- Tøjvask.

Rengøring:

- Støvsugning (særligt et problem for personer med dårlig balance)
- Rengøring af badeværelse.

Udvendig vedligeholdelse

- Klipping af hæk og græs.

Fald eller "forsvindingsulykker"

- Fald i og uden for hjemmet
- Risiko for at blive væk.

Madlavning og ernæring ser ud til at udgøre de største problemer, som de otte enlige personer med demens kæmper med i dagligdagen. For eksempel er ingen af de otte casepersoner i stand til at lave regelmæssig varm hjemmelavet mad til sig selv i deres hjem. Flere begrundede dette med deres

status som enlige. De ønsker ikke kun at lave aftensmad til sig selv. Andre begrundet den manglende madlavning med, at de ikke har særlig stor appetit. Men observationer og særligt Karen-Marie og Lisbeths beskrivelser viser, at den manglende madlavning også er udtryk for, at de interviewede personer ikke kan magte madlavningssituationen. For eksempel serverer Karen-Marie en kage på et interviewbesøg, hvor hun har glemt bagepulveret, lige som Lisbeth forklarer, at hun ikke har kunnet magte at lave en kage, hun ellers havde købt ind til. En observation af, hvordan Anne Sofie og Lisbeth henholdsvis laver mad og bager på et aktivitetscenter med andre personer med demens, viser således også, at de observerede mennesker med demens har svært ved at orientere sig i et køkken. Det vil sige finde de rette redskaber frem, benytte redskaber såsom knive og sikre, at der ikke kommer ting i maden, som ikke skulle være der.

Den manglende lyst, appetit eller evne til at lave hjemmelavet mad ser også ud til at give anledning til, at flere har en relativt usund livsstil. Hjemmene har mange søde sager, der serveres ofte hvidt brød med pålæg, og der laves primært færdigretter, hvis der laves mad i hjemmet, fx lever Jens primært af frossen pizza til aftensmad. På den ene side muliggør disse løsninger – fx færdigretter, at de kan få varm mad og klarer sig selv i hjemmet. På den anden side viser casepersonerne tegn på ernæringsproblemer. De kommer fx til udtryk ved, at Anne Sofie og Preben er (i risikogruppen for at være) underernærede. Ernæringsproblemerne kommer dog også til udtryk ved, at Lisbeth fx er overvægtig, og at Karen-Marie, som ser ud til at være "normalvægtig", er i risiko for fejlnæring, fordi hun ser ud til stort set at leve af yoghurt med chokoladekrymmel. Uanset om der er tale om under-, over- eller fejlnæring, er alle formerne for ernæringsproblemer problematiske, særligt når vi tager de interviewede personers beskrivelser af deres andre somatiske sygdomme, deres lave energiniveau og den (store mængde) medicin, de indtager, i betragtning.

Flere af de personer, vi har besøgt, fx Anne Sofie, Lisbeth og Keld, ser således ud til at have stor fordel af, at de får serveret varm mad på de aktivitetscentre, de opholder sig på, tre til fem gange om ugen. Aktivitetscentrene betyder ikke, at ernæringsproblemerne forsvinder (og særligt Lisbeths tendens til at overspise er svær at håndtere på aktivitetscentret), men de sikrer, at disse personer i hvert fald kommer et par gange om ugen og får et varmt, hjemmelavet måltid, og at der er en vis bevågenhed med hensyn til deres vægt og ernæring.

En udfordring relateret til madlavning er, at flere af de interviewede personer – fx Jens, Keld, Lisbeth og Preben – beskriver, at de har vanskeligt ved at *købe ind*. For eksempel beskriver både Preben og Jens, at der er langt til deres indkøbsmuligheder. Preben har fået frataget sit kørekort, så han nu er nødt til at have sine indkøb med i rollatoren (og bussen), og Jens' nærmeste indkøbsmulighed er lukket om vinteren, så han må køre langt på cykel, hvilket bl.a. har resulteret i styrt. Jens og Lisbeth har fundet måder at få støtte til indkøb på. Jens får hjælp af sin ekskone til et større indkøb ca. en gang om måneden, og Lisbeth benytter nemlig.com, som leverer indkøbene til døren. Keld og Lisbeth beskriver også, hvordan de af og til køber varer som mælk, brød og smørrebrød i aktivitetscentrene, der kan bringes med hjem.

Medicinering er ligeledes en praktisk udfordring, der fylder hos alle casepersoner. Grundet tilstedeværelsen af én eller flere somatiske sygdomme ud over demensen indtager alle casepersoner som beskrevet i afsnit 3.7 relativt mange piller. Alle undtagen to af de personer, vi har besøgt, får således også hjælp til at dosere deres medicin. Dog tegner observationerne et billede af, at doseringen ikke nødvendigvis løser alle problemer omkring medicineringen. Særligt er der risiko for, at de interviewede personer med demens ikke får taget deres piller i dagligdagen. Det gælder fx Preben, der som omtalt har en aversion mod piller, og det gælder Marie, som har skrevet på sit spejl: "Husk piller", fordi hun har en generel tendens til at glemme at tage dem.

Økonomi er en udfordring i hverdagen, som de fleste casepersoner berører på den ene eller den anden måde. Hovedparten af casepersoner fortæller, at de får hjælp til at administrere deres økonomi af en pårørende (typisk en datter eller søn). Det drejer sig særligt om hjælp til at få betalt regninger. Flere af casepersonerne fremhæver, at udfordringen ligger i de teknologiske krav, der bliver rettet mod dem om, at de skal kunne bruge NemID, netbank, betalingservice m.m. Som Keld fx frustreret forklarer, kan han ikke længere bare betale regninger på posthuset. Problemet ser dog bl.a. ud at være generationsrelateret, da bl.a. Lisbeth på 56 år forklarer, at hun godt selv kan bruge netbank til at betale sine regninger (fagfolkene omkring hende mener dog, at hun har et overforbrug og på den måde ikke er god til at administrere sin økonomi). Til gengæld har hun dog et kæmpe problem med overforbrug og låner penge af familiemedlemmer og naboer.

Økonomien er dermed også en mere grundlæggende udfordring blandt nogle af casepersonerne, særligt mændene, som udtrykker bekymring over, om pengene mon "rækker" til deres nuværende og fremtidige udgifter. For eksempel er Jens og Preben bekymrede over, om deres økonomi er god nok til, at de kan flytte. Preben er også bekymret over, om han har penge nok til en havemand. Og Keld fortæller om, at det har været en dyr omgang at flytte. For Lisbeth og Anne Sofie har økonomien også været en mere grundlæggende og stor bekymring, før de fik tilkendt førtidspension, fordi de blev "tvunget" på kontanthjælp, da de ikke kunne magte at overholde reglerne på jobcenteret og i A-kassen. I tråd hermed gør internationale undersøgelser (Portacolone et al., 2018) af enlige med demens opmærksom på, at statussen som enlig er en økonomisk udfordring, fordi der – i modsætning til samboende par – er én indkomst til at dække alle udgifter.

At holde orden og styr på dagligdagen er noget, der udfordrer de fleste af de personer, vi har snakket med. Det er meget forskelligt, hvor svært de har ved at holde styr på orden i hjemmet. For eksempel kæmper Bente, Marie og Karen-Marie med at holde styr på, hvor tingene er i hjemmet, fx læsebriller, nøgler, hvad der er i skufferne og/eller med at få taget deres medicin. De har dog udviklet forskellige teknikker, som skal hjælpe dem med at holde styr på tingene, fx skrive "Husk piller!" på spejlet eller har fundet små huskeskåle frem til briller og nøgler. Det er ikke, fordi deres hjem er rodet, men det er mere, som om de mister evnen til at navigere i hjemmet. For eksempel glemmer Bente tilsyneladende at benytte de huskeskåle, hun har lavet til sine briller.

Hovedparten af casepersonerne har også udfordringer med at holde styr på dagene, og hvad de skal lave de forskellige dage. De benytter derfor forskellige teknikker til at holde styr på dagene, fx en digital/papirbaseret datoviser – og som oftest en traditionel papirkalender. Bente får fx også hjælp til at lave en ugeplan af den sociale vicevært i det bofællesskab, hvor hun bor. Preben har også hængt sin kalender op på køleskabet. For nogle af de interviewede personer med demens ser det ud til, at disse teknikker virker godt; for andre personer er det tydeligt, at teknikkerne ikke er tilstrækkelige eller ikke altid fungerer i praksis. For eksempel viser vores undersøgelser, at casepersonerne ofte løber ind i problemer, såsom at de ikke har fået skrevet nok informationer i deres kalender om, hvad de skal. Eksempelvis aftaler vi et møde med Jens over telefonen. Da vi vil minde Jens om aftalen, finder vi imidlertid ud af, at han har sat et mærke i kalenderen, men ikke har skrevet, hvad aftalen handlede om. På samme måde har Bente en kalender, der viser datoen for den pågældende dag, men den dag, vi besøger hende, har hun glemt at vende siderne i kalenderen.

Transport er en udfordring, som flere personer nævner. Det er afgørende for at kunne komme til og fra hjemmet, at man oplever, at man har transportmuligheder. Preben har fået frataget sit kørekort og oplever, at det har sat ham i et fængsel. Keld og Prebens datter fortæller også, at Flextrafikken⁴ ikke er særlig fleksibel, rettidig eller forstående over for personer med demensbehov. Transport til

⁴ Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvilke borgere der kan benytte tilbud om Flex trafik. I nogle kommuner tilbydes Flex trafik udelukkende til personer med et ganghandicap.

og fra aktivitetscenter virker også som en afgørende forudsætning for, at fx Marie, Anne Sofie og Lisbeth kommer (eller ikke kommer) i deres aktivitetscentre.

Personlig hygiejne er noget, som flere af de interviewede personer med demens peger på, udgør en udfordring. Udenlandske undersøgelser peger på, at enlige med demens har en øget risiko for dårlig hygiejne (Miranda-Castillo, Woods & Orrell, 2010). Flere af de casepersoner, vi har talt med, fx Bente, Anne Sofie og Keld, fremhæver dog direkte, at de prioriterer høj personlig hygiejne meget højt. De går i bad hver dag og klæder sig pænt på i nyvasket tøj (hvilket observationerne også underbygger) – noget, de lader til at gøre bevidst for at opretholde et bestemt selvbillede. Der er dog også personer såsom Lisbeth og Preben, som ser ud til at slække lidt på den personlige hygiejne, dvs. ikke ser helt så nyvaskede ud ved vores besøg. Selvom der er forskel på standarden for den personlige hygiejne blandt de interviewede personer, beskriver hovedparten, at høj personlig hygiejne udgør en udfordring for dem. For eksempel beskriver Bente, at hun bruger oceaner af tid på sin morgenrutine, fordi bare det at putte en hårnål i udgør en kæmpe udfordring, og Keld og Lisbeth fortæller, at de kan være bange for at falde i badet. Lisbeth har efter et fald i hjemmet også fået tilbud fra hjemmeplejen om hjælp til bad. Det har dog ikke været en succes. Det er tydeligt, at hun ikke oplever, at hun har behov for hjælp til bad mere. Kontaktpersonen forklarer derimod, at problemet er, at Lisbeth bliver tilbudt et bad alt for tidligt på dagen, hvor hun ikke er stået op endnu. Både Lisbeth og Preben har desuden fået tilbudt en badebænk, hvilket ingen af dem er begejstrede for. Et interessant fund, der relaterer sig til personlig hygiejne, er desuden, at der ofte har været en frisør tilknyttet de besøgte aktivitetscentre, hvilket fx Keld har benyttet sig af. Endelig ser det ud til, at alle casepersoner i vid udstrækning klarer deres egen tøjvask.

Rengøring udgør ifølge nogle af de interviewede personer en udfordring. Tre personer – Keld, Lisbeth og Karen-Marie – får enten privat eller offentlig hjælp til rengøring én gang om ugen eller hver anden uge. Keld og Lisbeth(s kontaktperson) forklarer dog, at det har været svært at få tilkendt hjemmehjælp, hvilket vi vil vende tilbage til i afsnit 3.11. Keld, Lisbeth og Karen-Marie er dog alle tre meget glade for hjælpen med rengøringen. De, der ikke får hjælp, ser ud til at foretrække at gøre rent selv (eller at få hjælp af pårørende), og deres hjem bærer ikke præg af manglende rengøring med undtagelse af Prebens. Nogle af de interviewede personer med demens nævner, at de foretrækker selv at støvsuge, fordi det holder dem i gang.

Udvendig vedligeholdelse er en udfordring i hverdagen, som mændene – Jens og Preben – som beskrevet i afsnit 3.3 særligt hæfter sig ved. De fremhæver den udvendige vedligeholdelse som en hovedårsag til, at de overvejer at flytte. Det handler om den energi og de kræfter, der skal til at klippe hæk og græs og køre haveaffald væk. Preben vil gerne have, at hans døtre hjælper (fordi han ikke mener, han har råd til en havemand), mens Jens synes, det er grænseoverskridende, at hans eks-kone overtager arbejdet med haven, som altid har været hans (maskuline) ”domæne”. Disse to personer har dog også relativt store haver, der skal passes i henholdsvis rækkehuset og sommerhuset.

Fald- og ”forsvindings”ulykker. Faldulykker er en risiko, som udfordrer Preben og særligt Lisbeth og Keld, der begge har oplevet ubehagelige fald. De har alle dårlig balance og går med rollator. Lisbeth er faldet i hjemmet, mens Keld både er faldet i og uden for hjemmet adskillige gange. Risikoen for faldulykker er således også den direkte årsag til, at de begge er flyttet til en stueejlighed, kort inden vi besøger dem. Keld har været ude for en ulykke i hjemmet, hvor han lå i flere dage, før han blev fundet. Derfor har han også fået installeret en alarm i hjemmet og har fået et armbånd, han kan trykke på, hvis han falder (som han også kan have på i badet). Systemet virker dog ikke altid ligeså godt, som casen illustrerer. Derudover fremhæver Keld selv, at han ikke kan benytte alarmen uden for hjemmet.

Marie har flere gange været ude for episoder, hvor hun ikke kunne finde hjem. Derfor har hun fået et armbånd med indbygget GPS, så hendes datter og søn kan "spore," hvor hun er, hvis hun bliver væk. Hun har dog ikke benyttet armbåndet endnu. Karen-Marie har også et armbånd, hvor hendes egen og datterens adresse står.

3.10 Følelsesmæssige udfordringer og ressourcer

Undersøgelser (Alzheimerforeningen, 2016a) peger på, at enlige personer med demens i højere grad er ensomme, hvilket surveyen i kapitel 4 også bekræfter. En nærliggende antagelse kunne således også være, at det skaber øget risiko for ensomhed, når man bor alene, fordi man ikke får så meget social samvær i boligen, som samboende individer gør. Undersøgelsen af de otte casepersoner tegner et billede af, at særligt Marie, Preben og Karen-Marie har kæmpet med en ensomhedsproblematik. Den viser dog også, at ensomhed for disse tre personer er en meget kompleks og subjektiv følelse. For eksempel fortæller Preben, at han – siden han var relativt ung – har kæmpet med ensomhedsfølelse, og at denne desuden er relateret til, at han er hørehæmmet og dermed også kan føle sig ensom i selskab med andre (fordi han ikke kan følge med i samtalen). Marie giver også udtryk for, at hun har følt sig isoleret og ensom i en bolig, hun boede i tidligere. Men efter hun har fået råd til at flytte⁵ til en ældrevenlig bolig, hvor hun kan have kontakt med flere naboer og har fået hunden Bella, er hendes ensomhedsfølelse forsvundet. Karen-Marie, der for nylig mistede sin mand, føler sig også ensom; hun vil gerne have, at hendes børn besøgte hende mere, selvom datteren besøger hende hver dag i hverdagene, og hun derved er en af dem, der får hyppigst besøg. Ensomhedsproblematikken ser således ud til at hænge sammen med at bo alene (og ikke sammen med en partner), men ensomheden kan for disse personer ikke reduceres til deres status som enlige eller for den sags skyld til demensen.

Interviewene med casepersonerne vender som beskrevet i afsnit 3.3 også op og ned på en nærliggende antagelse om, at det at bo alene med demens må være svært eller hårdt følelsesmæssigt sammenlignet med personer med demens, der har en partner. Det gør den, fordi både Bente og Marie, som beskrevet i afsnit 3.3, *bevidst* har fravalgt at have en partner i deres liv (og i Maries tilfælde har valgt et kæledyr i stedet). Fravalget af en samlever er nemlig ifølge disse kvinder med til at reducere den øgede kompleksitet, som bl.a. demensen giver. Deres cases viser, at man som enlig "slipper for" at have opslidende konflikter med en partner (hvis forventninger man skal leve op til), og at de så at sige i stedet kan skabe deres egne individuelt tilpassede rytmer. For mændene Preben, Jens og Keld ser det dog ud til, at savnet af en kvindelig partner i hjemmet forstærker ensomhedsfølelsen.

Ensomhed fylder hos nogle, men frustrationerne over funktionstab gør sig gældende hos alle

I forskningen om de følelsesmæssige udfordringer, der fylder hos enlige med demens, er der ofte fokus på ensomhedsproblematikken. VIVEs undersøgelse viser også, at ensomhed er en problemstilling, der fylder blandt nogle casepersoner, men at ensomhed er et meget komplekst og subjektivt fænomen hos hver enkelt individ. Derimod er frustrationerne over følelsesmæssige udfordringer forbundet med (enten fysiske, psykiske og/eller sociale) funktionstab noget, som fylder og tynger på tværs af alle casene. Det er dette funktionstab, der opleves som den største risiko for ikke at kunne blive i eget hjem.

⁵ Hun fik først råd til at flytte, efter hun var kommet på førtidspension.

Undersøgelsen af de otte casepersoner tegner således et billede af, at ensomhed ikke er den følelsesmæssige udfordring, som er mest udbredt og fylder mest på tværs af de interviewede casepersoner (i afsnit 3.11 vender vi dog tilbage til forklaringer på, at netop de personer, vi har besøgt, ikke i udpræget grad føler sig ensomme). Derimod ser det ud til, at det, der fylder følelsesmæssigt på tværs af de interviewede casepersoner, er frustrationer over ikke at kunne det, man kunne før, dvs. tab af fysiske funktioner (tab af balance), tab af psykiske funktioner (tab af ord eller glemsomhed) eller sociale funktioner (tab af evnen til at indgå i fællesskaber – både i familien og blandt venner og ligesindede). Det er en sorg/frustration over tabet af ikke længere at være herre i eget liv og/eller en sorg/frustration over den kamp, det indebærer at forsøge at forblive herre (bevare sin integritet) i eget liv på trods af de oplevede funktionstab (fx den frustration, der kan være forbundet med at skulle sige fra og kende sine egne grænser, som særligt Bente er god til at formulere). Ligeledes ser det ud til, at denne sorg/frustration vedrørende tabte funktioner måske forstærkes af, at samtlige casepersoner indirekte eller direkte – som beskrevet i afsnit 3.3 – forbinder deres demens med en samfundsmæssig stigmatisering. På den positive side indikerer flere af de personer med demens, som vi har interviewet, dog også, at deres demenssygdom har styrket deres følelsesliv. Særligt nævner Bente fx, at demensen har styrket hendes evne til at sige fra i sociale sammenhænge, hvilket hun (og hendes pårørende) betragter som positiv selvudvikling.

Karen-Marie udgør en særlig kritisk case i forhold til teamet om, hvilke følelsesmæssige udfordringer enlige med demens oplever i deres hjem. Hun udtrykker i høj grad utryghed og angst ved at bo i den nye bolig, hun har fået. Karen-Marie er bange og angst for indbrud; fx udtaler hun sig i forbindelse med vores besøg om sin økonomiske situation, hvor diktafonen er på. Dette resulterer i, at hun får noget, der ligner et angstanfald over, at der er nogen, der vil høre båndet og komme og røve hende (en begivenhed, der ikke overrasker datteren). Det er dog svært at vurdere, om hendes angst er forbundet med demensen, hendes status som enlig, hendes nye bolig, eller om hun har en form for paranoid personlighedsforstyrrelse i tillæg til hendes demens. Datteren forklarer dog, at frygten sandsynligvis skyldes, at der har været en del tyverier i området.

En enlig med demens har ingen partner, som kan kompensere for tabet af funktioner

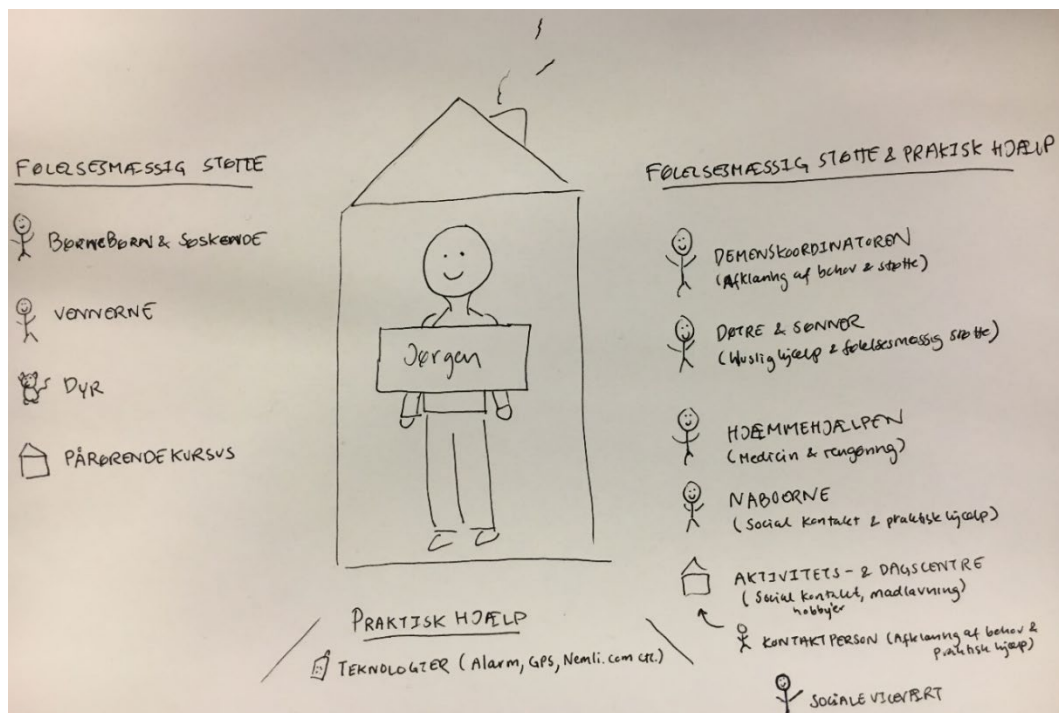
Undersøgelsen viser, at demenskoordinatorer og kontaktpersoner på aktivitetscentrene omtaler enlige med demens som en særlig sårbar gruppe grundet den øgede risiko for ensomhed og den manglende relation, der kan kompensere for den enliges funktionstab i dagligdagen.

Bentes demenskoordinator (og Maries og Bodils døtre) er opmærksomme på, at der kan være en fordel i, at enlige med demens er alene, fordi de undgår konflikter med partnerne. Alligevel næver samtlige fagpersoner, vi har været i kontakt med, at de har et særligt øje på enlige med demens. Det skyldes dels deres oplevelse af, at de demente har et større behov for socialkontakt end folk, der har en partner, dels det faktum, at der ikke er en partner, som kan kompensere for personens funktionstab i hjemmet – og heller ikke nogen, der kan opdage funktionstabene.

3.11 Indsatser og teknikker: Hvem og hvad skaber trygge rammer i og omkring hjemmet.

I afsnit 3.9 og 3.10 har vi beskrevet de praktiske og følelsesmæssige udfordringer, som casepersonerne kæmper med for at få deres hverdag til at hænge sammen. Vi har også beskrevet, at casepersonerne besidder ressourcer og har udviklet flere håndteringsstrategier i forhold til deres hverdagsliv, fx i form af at fravælge en partner, deltage på dagcentre, modtage hjemmehjælp, benytte

forskellige hjælpemidler og teknikker etc. – ressourcer og håndteringsstrategier, der gør dem i stand til at klare flere praktiske og følelsesmæssige udfordringer, som kan være forbundet med at være enlig og have demens. Når vi har spurgt ind til, hvem og hvad der sikrer, at de enlige med demens kan blive i deres bolig og bevare en trykthed deri, er det dog tydeligt, at enlige med demens har brug for indsatser og andre aktører til at støtte dem. Dem samler vi op på i dette afsnit. I figuren nedenfor har vi lavet et samlet overblik over aktører og indsatser, der bidrager med henholdsvis følelsesmæssig og/eller praktisk hjælp.



Figuren viser, at det at kunne klare at bo alene med demens i eget hjem både kræver, at man får følelsesmæssig og praktisk støtte. For eksempel viser figuren, at der er nogle aktører, fx dyr, venner og børnebørn, som kun bidrager til at give den følelsesmæssige støtte og glæde, der er nødvendig for, at man kan fungere i eget hjem med en demenssygdom. Derimod fremhæver den, at andre aktører og indsatser både er en følelsesmæssig og praktisk støtte. Det drejer sig primært om demenskoordinatoren, døtrene, hjemmehjælpen og naboerne. Endelig viser figuren, at også nogle teknologier i hjemmet kan være vigtige i forhold til at forblive i egen bolig. Nedenfor vil vi gennemgå de aktører og indsatser, der bidrager med følelsesmæssig støtte og praktisk hjælp.

Hjemmehjælp/rengøringshjælp – og den manglende mulighed for at benytte tilbud i socialpsykiatrien. Tidligere undersøgelser (Sundhedsstyrelsen, 2016) viser, at enlige med demens i Danmark modtager flere kommunale pleje- og omsorgsydelser end demenspatienter, der ikke bor alene. Det er dog kun tre af de otte personer, som VIVE har besøgt – Jens, Keld og Lisbeth, som modtager offentlig hjemmehjælp (til andet end medicinering)⁶. Tillkendelsen af hjemmehjælp har ikke været en nem proces for hverken Lisbeth og Keld. Deres vanskeligheder ved at få hjemmepleje (og generelt det relativt lille antal, der får hjemmehjælp) har flere årsager, men årsagerne er i høj grad relateret til, at lovgivningen ikke matcher deres behov. For eksempel har Lisbeths unge alder været en barriere for, at hun kunne få hjemmehjælp. Derudover har en problemstilling for både Lisbeth og Keld været, at der er blevet sået tvivl om, hvorvidt de selv kunne udføre arbejde i hjemmet, og

⁶ Karen-Marie får hjælp til rengøringen via en privat ordning.

dermed om de havde ret til en hjemmehjælpsydelse, hvilket afspejler en generel tendens i det danske samfund til at bevilge hjemmehjælp i mere begrænset grad (Rostgaard, Matthiessen, Forthcoming). Særligt Lisbeths kontaktperson fremhæver således, at hun faktisk godt kan gøre rent og gå i bad, men hendes udfordring er, at hun ikke kan overskue forløbet og har brug for støtte. Kontaktpersonen peger her på, at det vil være oplagt at involvere socialpsykiatrien via en § 85-ordning, der netop er specialiseret i at håndtere den slags mere pædagogiske arbejdsopgaver, men nu, hvor Lisbeth får hjemmehjælp, er det ikke muligt. I forlængelse heraf skal det også nævnes, at hverken Lisbeth, Jan eller Keld har været specielt tilfredse med hjemmeplejen. Jan har været irriteret over, at hjemmeplejen tjekkede op på hans madsituation, Lisbeth over at blive vækket for tidligt om morgenen, og Keld over at rengøringen ikke er god nok. Denne irritation lader til at hænge sammen med det tab af kontrol, som involvering af hjemmeplejen indebærer. I Lisbeth og Kelds tilfælde er det svært at acceptere, at hjemmeplejen implicerer en ændret dagsrytme og nye (dårligere) rengøringsstandarder, og i Jans tilfælde må han acceptere, at andre skal kontrollere, om han spiser det, han skal, hvilket han oplever som patroniserende.

Demenskoordinatoren. Hovedparten af de interviewede personer med demens beskriver demenskoordinatoren som en stor støtte i deres liv. Som det bliver særlig tydeligt i casen om Preben, hjælper demenskoordinatoren med de praktiske ting, fx at få bestilt genoptræning, hjemmehjælp m.m. Derudover er demenskoordinatoren dog også en følelsesmæssig støtte. For eksempel viser casen om Jens, hvordan demenskoordinatoren har mobiliseret ham til at deltage i forskellige sociale aktiviteter. Bente forklarer, at det er hendes demenskoordinator, der har reddet hendes familie fra at bryde sammen, bl.a. ved at tilbyde dem et pårørendekursus. Og Anne Sofie at det er hendes demenskoordinator, der sikrede, at hun (følelsesmæssigt) kom gennem krisen med at søge førtidspension.

Samtidig med at undersøgelsen viser den centrale rolle, som demenskoordinatoren spiller, tegner den dog også et billede af, at der er stor forskel fra kommune til kommune på, hvor ofte demenskoordinatoren besøger deres borgere med demens, og hvor stort et kendskab de har til dem. Variationen går fra, at demenskoordinatoren besøger casepersonerne én gang hvert halve år til én gang om måneden. Om dette er udtryk for de forskellige sagspres, der gør sig gældende i de forskellige kommuner, kommunernes størrelse, eller afspejler den forskellige grad af funktionstab, der er blandt de otte enlige personer med demens, er svært at afgøre.

Socialvicevært. Det er kun en person i casematerialet, Bente, som får støtte fra en social vicevært, dvs. en person, der opholder sig i det bofællesskab, Bente bor i, i dagtimerne i hverdagene. Det er tydeligt, at denne person giver skaber en stor tryghed for Bente, bl.a. fordi hun kan hjælpe Bente praktisk, når hun har behov for det.

Familien. Alle de interviewede personer får praktisk og/eller følelsesmæssig støtte fra deres familier. Det er ofte *børnene* og særligt døtrene, der omtales som de største støtter i hverdagen. Et generelt billede er således, at det i tråd med de klassiske kønsroller ofte er sønnerne, der er involveret, når der er tale om fx at bygge et hegn eller ordne regnskab, mens døtrene støtter følelsesmæssigt og ordner praktiske ting som at gå med til lægeundersøgelser, støvsugning, indkøb og oprydning, se fx Lisbeth og Maries cases. Anne Sofie, Marie og Lisbeths sønner er dog gode til at bevare en hyppig socialkontakt med deres mødre. Lisbeth, Bentes og Karen-Maries cases viser, at denne støttefunktion mellem mor og datter kan være belastende for relationen. *Søskende* ser ud til også at være en kilde til særlig social støtte for de interviewede personer, der har søskende. For eksempel har Bente et nært forhold til sin søster. Et interessant fund er dog, at Keld og Jens beskriver, at de har oplevet, at deres brødre har trukket sig fra relationen. Ingen af dem ved hvorfor, men der lader til at være en vis sammenhæng med, at de har fået diagnosen, og det rejser et spørgsmål, om

særligt ældre mænd måske har svært ved at håndtere, at deres brødre bliver syge. Endnu et interessant fund er, at *ekskoner og eksmænd* også ser ud til at være en kilde til støtte i både Anne Sofies, Jens' og Prebens tilfælde. De hjælper dem med praktiske ting som indkøb, men også med at følge dem til aktiviteter. I Prebens tilfælde er konen specifikt begyndt at hjælpe, da han fik konstateret demens. Lisbeth har fortsat sine *forældre*. Hun fortæller selv, at hun ikke beder dem om hjælp (hvilket hendes kontaktperson dog ikke er helt enig i), men det er tydeligt, at de udgør en social støtte for hende. *Børnebørnene* fylder desuden meget for både Anne Sofie, Lisbeth og Marie. Det er tydeligt, at det giver dem meget værdi at have børnebørn – Lisbeth beskriver sine som livets dessert. Marie og Anne Sofie hjælper desuden med at hente og passe deres børnebørn, hvilket også giver dem stor glæde.

(Manglende) Pårørende-indsatser. Flere demenskoordinatorer fortæller, at de enlige med demens er bedst stillet, hvis de har børn. De fremhæver dog også, at familien kommer under særligt pres, når der er tale om enlige med demens – et pres, som demenskoordinatorerne er meget opmærksomme på. Lisbeths, Karen Maries, Prebens og Maries døtre, som tager et relativt stort ansvar for deres mødre og fædre, nævner således også, hvordan de er tæt på at være udbrændte, selvom de understreger, at de hjælper deres mødre/fædre, fordi de gerne vil. Både Lisbeths, Prebens og Karen Maries døtre nævner således også, at de eller deres søstre er i et udredningsforløb for depression, stress eller udbrændthed. De beskriver alle, at de har små børn, et krævende arbejde og samtidig skal passe deres far/mor. En demenskoordinator fremhæver således også, at mange puljemidler til pårørende er øremærket til samboende partnere, og at der også er et behov for midler til personer, der ikke er partnere, særligt når der er tale om enlige med demens.

Vennerne. Det er meget forskelligt, i hvilket omfang de interviewede med demens nævner, at de har venner. Særligt Lisbeth, Anne Sofie og Preben fremhæver dog, at de har nogle venner, som de fortsat ser (eller taler i telefon med) rimelig jævnligt. Det er tydeligt, at det har stor følelsesmæssig værdi for dem, at de ser disse venner, som de deler en historie med (der er tale om Anne Sofies og Lisbeths barndomsveninder) eller interessefællesskaber med (der er tale om Prebens gamle skakmakker og dansevenner). Omvendt er der ikke noget, der tyder på, at de casepersoner, der ikke ser deres "gamle" venner, har noget stort problem med det (så længe de indgår i andre fællesskaber, fx i dagcenteret eller i nabolaget). Det er i hvert fald ikke noget, de nævner. Det er interessant, at vennerne ikke ser ud til at hjælpe hverken Lisbeth, Anne Sofie eller Preben med deres praktiske udfordringer, dog hjælper en af Prebens venner (der også er hans nabo) ham med computeren.

Naboerne. Det er meget forskelligt, i hvilket omfang de interviewede personer omgås deres naboer. Jens og Marie er to personer, der i høj grad omtaler deres relationer til naboerne (og fx ikke omtaler deres venner). Jens har dog et mere overfladisk forhold til sine naboer (der ikke ved, at han har demens), som han deler avis med og snakker med over hækken, mens Marie spiser mad og drikker vin med sine naboer og går ture med deres hund. Der er dog ingen tvivl om, at de begge er glade for, at de har naboer, de taler med (også selvom Jens er lidt småirriteret på sine naboer). De interviewede personer, der omtaler deres naboer, lægger vægt på den følelsesmæssige dimension, de bidrager med i form af social kontakt. Preben, Jens og Lisbeth beskriver dog også, at deres naboer kan give en hånd med i forhold til computeren, kørsel af haveaffald og plæneklipning.

Dyr. Marie udgør en særlig case, fordi hun har en meget nær og værdifuld relation til hunde. Hun går tur med naboens hunde og har selv en "delehund" med sin søn (hun har den i hverdagene, mens sønnen har den i weekenderne). Deleunden gør, at hun med egne ord ikke føler sig alene, og den giver hende en stor nærhed og sover fx hos hende om natten. Derudover betyder luftningen af hundene, at hun får motion, og at hun har fået en social relation til andre i området, der også har hund.

Aktivitets-, dagcentre o.l. I afsnit 3.10 beskrev vi, at en central pointe er, at ensomhed ikke er den følelsesmæssige belastning, der fylder mest på tværs af casepersonerne. Det er dog vigtigt at nævne, at dette kan skyldes, at flere personer (delvist) får deres sociale behov/aktivitetsbehov dækket ved fx at deltage i aktiviteter i byen eller på dagcenter – enten til heldagsarrangementer eller ved specifikke aktiviteter (fx en tur ud af huset, bingo eller et kreativt værksted). Nogle af casepersonerne – Anne Sofie, Keld og Lisbeth – kommer så hyppigt på et dagcenter (mellem fire og fem gange i hverdagene), at man også kunne fristes til at se det som en form for hjem, fordi der foregår ”hjemlige aktiviteter” i dagcenteret i dagtimerne. De er der typisk i tidsrummet fra kl. 9-10 til 15-16-tiden. Anne Sofie og Lisbeth bliver hentet i deres hjem og bragt ud til dagcenteret, mens Kelds dagcenter ligger i gåafstand fra hans hjem (et dagcenter, hvor hjemmeplejen også er lokaliseret). I dagcenteret får de både et varmt måltid, socialt samvær og aktiviteter med andre personer med demens og en kontaktperson. Andre af casepersonerne, såsom Preben og Bente, benytter også dagcentrene, men i mindre omgang. De går fx til aktiviteter på et dagcenter for personer med demens én til to gange om ugen. Men Preben går også til aktiviteter, fx dans og skak, som ikke involverer andre demente. I dagcentrene er det muligt både at sikre, at de enlige med demens får socialt samvær (med personalet og de andre brugere), at deres ernæringsmæssige problemstillinger holdes under lup og imødegås (jf. afsnit 3.9), at de får mulighed for at lave gymnastik og udfolde sig kreativt, og generelt at der bliver holdt høje med deres livssituation og trivsel. Hovedbudskabet fra hovedparten af de otte personer er således også, at det er dejligt at komme i dagcentrene.

Dagcentre kan blive ”hjemmets” forlængede arm

Undersøgelsen tegner et billede af, at dagcentre kan fungere som en form for aflastning i hverdagen for enlige med demens. Casepersonerne kan opholde sig i dagcentrene sig det meste af dagtiden, og de har mulighed for at (lave og) få varm mad, aktiviteter, socialt samvær og en kontaktperson. Undersøgelsen viser dog også, at det ikke er alle casepersoner, som trives med at komme på eller opholde sig i dagcenter.

Personer som Karen-Marie, Bente, Marie, Jens og Anne Sofie fortæller dog, at der kan være en vis ambivalens ved at komme til aktiviteterne i aktivitets- eller dagcentrene. Karen-Marie og Marie er fx stoppet med at komme på dagcentrene af en årsag, det er svært at kortlægge. VIVEs undersøgelse tegner dog et billede af, at deltagelsen på centrene godt kan være mentalt udfordrende og tappe lidt på energien, fordi man skal forholde sig til mange mennesker og flere aktiviteter og måske selv skal stå for transport. Det er også tydeligt, at det for introverte personer såsom Jens har været grænseoverskridende at skulle deltage til de udflugter, han har taget på. Som han selv siger, har det krævet meget overtalelse fra demenskoordinatoren, selvom han er meget glad for turene den dag i dag. De fleste demenskoordinatorer nævner således også, at de typisk skal ”overtale” folk til at komme afsted, især den første gang. Karen-Marie, Bente, Marie, Jens og Anne Sofies ambivalente holdning til aktivitetscentre peger således på, at de ikke er løsningen for alle. Flere demenskoordinatorer nævner således også, at ordninger, hvor man kommer hjem til brugerne, kan være et fordelagtigt alternativ. Enten i form af besøgsven-ordninger eller ordninger, hvor aktivitetscentrene står for at transportere mennesker med demens hjem til hinanden. Det er dog et tilbud, som kun gives i meget begrænset udstrækning i de kommuner VIVE, har været i kontakt med.

Kontaktpersoner/personale på dagcentrene. De personer, der kommer flere dage om ugen på et dagcenter, har den fordel, at de kan modtage støtte til at klare hverdagsudfordringerne fra personalet på dagcentrene (der får et langt større kendskab til dem end demenskoordinatoren, der typisk

ser dem langt mere sjældent). For eksempel har Lisbeth og Anne Sofie en kontaktperson på dagcentre, som de har personlig kontakt til, og særligt i Lisbeths tilfælde har det været denne kontaktperson frem for demenskoordinatoren, der har fået iværksat noget hjemmehjælp til Lisbeth.

Kørselsordninger. Kørselsordninger ser ud til at være afgørende for, at de enlige med demens kommer ud af deres boliger. Det er langt mere overskueligt og trygt at blive hentet og bragt end at skulle tage det offentlige eller gå. Dog er der noget utilfredshed med Flexbusserne, som ikke opleves hverken rettidige eller demensvenlige og også omtales som bekostelige.

Ejendomskontoret. Det er udelukkende Keld, der aktivt benytter ejendomskontoret i sit byggeri som kilde til støtte. For eksempel har han via ejendomskontoret fået nummeret på en gartner, og de har beroliget ham i forhold til hans bekymring omkring flytning og betaling af regninger. De andre personer nævner enten, at de ikke engang havde kendskab til, at der var et ejendomskontor i boligområdet, eller at de ikke ser det som et sted, hvor man kan få hjælp til praktiske ting. Det ejendomskontor, som VIVE har været i kontakt med, nævner, at det eneste, de bekymrer sig om, er, om regningerne bliver betalt. Bliver de ikke det, sendes personen til inkasso, uden at kontakte dem personligt.

Koordinering mellem indsatser og aktører. VIVEs undersøgelse viser, at enlige med demens i høj grad er afhængige af både formelle personer (såsom kontaktpersoner i aktivitetscentre, hjemmeplejen og demenskoordinatorer) og uformelle støttepersoner (såsom familien, naboerne, kæledyr og andre demente). Undersøgelsen viser, at de formelle og uformelle personer udfylder forskellige behov hos de enlige med demens, og at de formelle og uformelle personer ikke altid betragter de enlige med demens på den samme måde og dermed har fokus på forskellige problemforståelser og løsningsmodeller. Et helhedssyn og en forståelse af borgerens situation etableres således bedst, hvis der er god kontakt mellem særligt familie og demenskoordinatorer. Demenskoordinatorerne oplever det dog også som værdifuldt at have et godt samarbejde til medarbejderne på fx dagcentre og hjemmeplejen, fordi disse personer oftere er i kontakt med de enlige med demens end dem selv.

Et interessant fund er desuden, at man ikke kan se et klart mønster i, at de formelle støttefunktioner primært tager sig af de praktiske problemstillinger, og de uformelle tager sig af de følelsesmæssige problemstillinger. I flere cases, fx Bentes og Lisbeths, oplever de enlige personer med demens, at deres demenskoordinator og kontaktpersoner udgøre de største følelsesmæssige støtter, fx fordi de har været involveret i at udrede konflikter mellem de enlige med demens og deres familiemedlemmer eller har kunnet hjælpe dem med forhandlinger i forhold til det offentlige (jobcentre, hjemmepleje m.m.). På samme måde kan vi se et mønster i, at særligt døtrene bliver en form for praktiske støtter. Her er en risiko, at de i rollen som praktiske støtter bruger så meget energi, at der ikke er meget rum tilbage til at hygge i.

Endelig nævner en del demenskoordinatorer, at det at have børn, når man er enlig med demens, er en kæmpe fordel. De, der ikke har børn, er ofte dårligst stillet.

3.12 Delkonklusion

Casestudiet viser, at de udfordringer, som enlige med demens møder i deres hverdagsliv i og omkring hjemmet, primært er forbundet med enten deres fysiske, mentale og/eller sociale funktionsnedsættelser. Det er disse funktionsnedsættelser, der skaber barrierer for, at de kan leve deres hverdagsliv, som de ønsker det. Funktionsnedsættelserne er relateret til, men kan ikke reduceres til deres demensdiagnoser.

I hjemmet giver udfordringer såsom manglende balance og energi, rod i hovedet og manglende selskab barrierer i forhold til, at de enlige med demens sikres en god ernæring, at der bliver lavet mad, købt ind, holdt styr på økonomien og gøremål, sikret transport, en god hygiejne, rengøring og udvendig vedligeholdelse samt at undgå faldulykker.

Både i og uden for hjemmet oplever de enlige med demens dog også følelsesmæssige udfordringer. Tre af de otte personer giver udtryk for, at de har følt sig ensomme. Det er dog meget subjektivt, hvorfor de har følt sig ensomme, og ensomheden ser ikke ud til at kunne relateres til hverken demensen eller statussen som enlig, selvom disse faktorer muligvis har forstærket følelsen. Særligt mændene giver dog udtryk for, at de savner en partner, mens kvinderne ser ud til i højere grad at have affundet sig med deres situation som enlige. To nævner endog, at de aktivt har valgt at være enlige for at kunne håndtere demenssygdommen.

Trods disse udfordringer beskriver hovedparten af de otte personer, at de klarer sig meget godt og ikke umiddelbart har særligt behov for hjælp. Det kvalitative studie tegner således også et billede af, at de otte personer får relativt lidt hjælp i hjemmet trods deres udfordringer. Det kvalitative studie viser, at enlige med demens enten selv bruger meget energi på at løfte de praktiske opgaver i hjemmet, ikke får dem løftet (ender med at leve af yoghurt eller gå ned i rengøringsstandard), eller i varierende grad får støtte fra særligt deres børn, teknologier, hjemmeplejen, naboer eller aktivitetscentre. Der lader til at være forskel på, hvilken type støtte aktørerne i de enlige med demens' omgivelser giver dem. For eksempel viser det kvalitative casestudie, at de pårørende (primært børnene) i særlig høj grad hjælper med økonomien og henvendelser til det offentlige (fx lægebesøg), mens hjemmehjælpen særligt hjælper med medicin og i mindre grad med rengøring. Endelig ser det ud til, at demenskoordinatorer og kontaktpersoner på dagcentre spiller en afgørende koordinerende rolle, der både rummer følelsesmæssig og praktisk støtte.

Typen af bolig, som de enlige med demens bor i, ser også ud til at spille en vigtig rolle i forhold til at imødegå de otte personers praktiske og følelsesmæssige udfordringer. Særligt ældre- eller handicapvenlige boliger ser ud til at være hensigtsmæssige for enlige med demens. Det er enten denne type boligens sociale muligheder (ofte er flere folk hjemme i dagtimerne), den kortere afstand til familien og indkøbsmuligheder, den handicapvenlige indretning (uden dørkarme med skydedøre m.m.) eller det mindre boligareal eller udeareal, der anses som berigende. Disse fund nuancerer forskningen på området, der ofte fremhæver, at enlige med demens ønsker at blive i deres bolig længst muligt (de Witt, Ploeg & Black, 2010). Det vil nemlig være mere præcist at sige, at de enlige med demens ønsker at undgå plejehjemmet længst muligt.

Endelig tegner det kvalitative studie et billede af, at de otte personer i vid udstrækning ikke isolerer sig i deres boliger. De er i kontakt med deres pårørende ugentligt og kommer i fora, hvor de kan modtage og give social støtte til andre mennesker. Hovedparten af de otte personer deltager fx i aktiviteter én eller flere gange om ugen, ofte på dagcentre, hvor de både har mulighed for at lave fritidsaktiviteter, at få et varmt måltid og have social kontakt med de andre brugere og personalet (flere har en kontaktperson på det dagcenter, de er tilknyttet). De enlige med demens, der deltager i tilbuddene, er glade for disse aktiviteter; dog udtrykker nogle, at de ikke (længere) ønsker at komme på dagcentrene. Demenskoordinatorerne oplever, at der er begrænsede alternative aktiviteter til personer, der ikke ønsker at benytte aktivitetscentrene.

4 Survey-analyse: Enlige med demens' hverdagsliv

Formålet med dette kapitel er ligesom kapitel 3 at beskrive enlige med demens' hverdagsliv. Kapitlet beskriver hverdagslivet blandt enlige med demens med udgangspunkt i en survey-analyse. Survey-analysen supplerer den kvalitative case-analyse med et kvantificeret bud på, hvordan enlige med demens oplever deres hverdagsliv. Samtidig giver analysen mulighed for at sammenligne enlige med demens' hverdagsliv med andre grupper i befolkningen. Til at belyse enlige med demens' hverdagsliv benyttes en eksisterende survey-undersøgelse, Ældredatabasen (se afsnit 5.2.1 for en detaljeret beskrivelse af data). I survey-analysen undersøger vi forskelle og ligheder i svar fra enlige med demens med a) personer, der har demens, men ikke bor alene, og b) med personer uden demens, der er (og ikke er) enlige.

I afsnittet vil vi mere specifikt beskrive:

- I hvor høj grad enlige med demens angiver, at de er ensomme – både set i forhold til andre personer med demens (der ikke er enlige) og enlige uden demens.
- Hvilket socialt netværk enlige med demens har, hvor hyppigt de er i kontakt med deres netværk, samt hvilke aktiviteter de benytter sig af i civilsamfundet i forhold til enlige uden demens og personer med demens, som ikke er enlige.

I det følgende gennemgår vi resultaterne af spørgsmål fra Ældredatabasen, som belyser ovenstående punkter. De enkelte spørgsmål er udvalgt af Alzheimerforeningen ved projektets start.

Baggrund for survey-analysen

For at kunne svare på survey-undersøgelsen skal interviewpersonen være i stand til at besvare et langt spørgeskema. Det er derfor sandsynligt, at den population, der indgår i survey-undersøgelsen, i høj grad inkluderer personer med en let grad af demens.

Når vi ser på populationen, der indgår i survey-analysen og sammenligner med hele populationen, som indgår i registeranalysen, fremgår det da også, at der er færre med demens, samt at gennemsnitsalderen er højere i survey-populationen i forhold til registerpopulationen. Blandt personer med en demensdiagnose i survey-populationen er det kortere tid siden, at demensdiagnosen blev stillet i forhold til i registeranalysen.

Det er kun de 52-92-årige, der indgår i survey-populationen. Antallet af observationer, som har demens, er relativt lavt i survey-undersøgelsen, særligt når vi skal opdele på, om det er enlige eller ej, og det er derfor ikke muligt at undersøge, om fx kvinder og mænd svarer forskelligt, eller om der er forskelle opdelt på alder. Det er derfor vigtigt igennem dette kapitel at holde sig for øje, at opdelingen i enlige og ikke-enlige også giver populationer med forskellige alders- og kønssammensætning. Ser vi således kun på survey-populationen og sammenligner enlige med ikke-enlige med demens, er der en betydeligt større andel kvinder blandt enlige med demens end blandt ikke-enlige med demens (84 % blandt enlige med demens er kvinder, mens kun 43 % blandt ikke-enlige med demens er kvinder). Endvidere er gennemsnitsalderen højere blandt enlige med demens (79,4 år) i forhold ikke-enlige med demens (75,3 år).

Ligesom i registeranalysen er survey-analyserne i sagens natur beskrivende. Med dette mener vi, at sammenhænge, som umiddelbart fremstår i de simple gennemsnit, dækker over nogle forskellige sammenhænge for de forskellige grupper, hvor vi ikke nødvendigvis kan sige noget om årsager og konsekvenser, men blot konstatere, at der er nogle sammenhænge.

Det metodiske grundlag for undersøgelsen er udfoldet i afsnit 5.2.

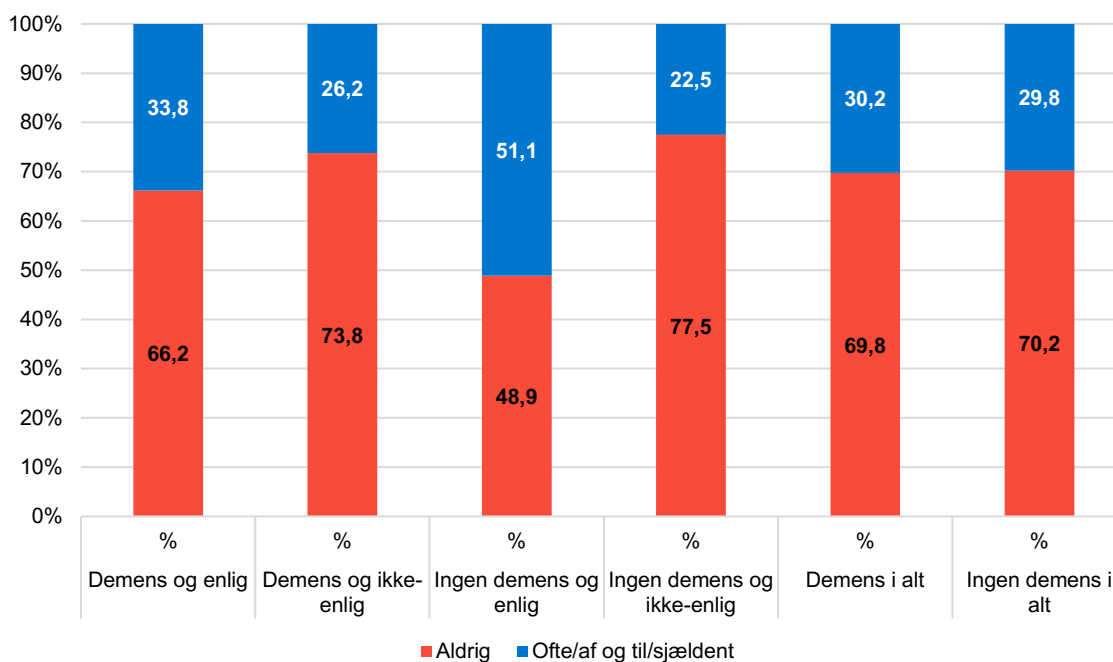
4.1 Ensomhed og velbefindende

I det følgende vil vi se på, hvordan personer med og uden demens, der er enlige og ikke-enlige, svarer på følgende spørgsmål: "Sker det nogensinde at De er alene, selvom De egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre?". Da der heldigvis er meget få observationer, som svarer 'ofte' og 'af og til', har vi slået kategorierne 'ofte', 'af og til' og 'sjældent' sammen i en kategori og 'aldrig' i en kategori. At være uønsket alene udtrykker, at man (i visse situationer) savner at være sammen med andre mennesker, og det kan være et udtryk for fravær af kontakt med andre mennesker. Det er imidlertid ikke synonymt med at føle sig ensom, hvilket er en mere nuanceret og kompleks følelse, der afhænger af mere end omfanget af sociale kontakter. Omvendt kan de personer, som svarer, at de aldrig er alene, selvom de havde mest lyst til at være sammen med andre, til dels ses som en gruppe, der i høj grad har den sociale kontakt, som de føler, at de har behov for.

Af Figur 4.1 ses, at to tredjedele blandt enlige med demens svarer, at de 'aldrig' er alene, selvom de lyst til at være sammen med andre. Blandt de ikke-enlige med demens svarer tre fjerdedele på dette, og forskellen i forhold til at være enlig med demens på 7,6 procentpoint er signifikant. For personer uden demens er der dog stor forskel på at være enlig eller ikke-enlig. Her mener 49 % af enlige uden demens og 77 % blandt ikke-enlige uden demens, at det 'aldrig' sker, at de har lyst til at være sammen med andre, når de er alene, og dermed er der en signifikant forskel på 28 procentpoint. Der er også relativ stor og signifikant forskel, når vi sammenligner personer, der er enlige med (66 %) og uden (49 %) demens (17 procentpoint).

Generelt ser der dog ikke ud til at være forskel på, om man svarer, at man 'aldrig' har lyst til at være sammen med andre, når man er alene, når vi ser på den samlede gruppe af personer med og uden demens. Her svarer ca. 70 % 'aldrig' for begge grupper.

Figur 4.1 Sker det nogensinde, at De er alene, selvom De egentlig havde mest lyst til at være sammen med andre?

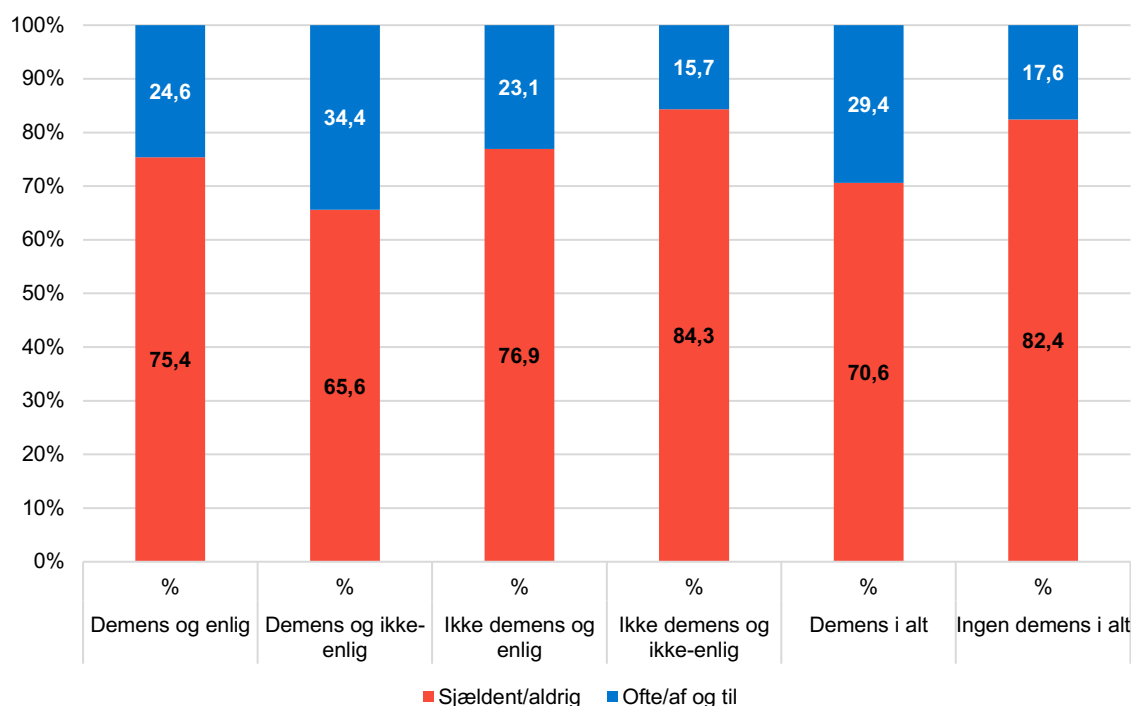


Note: Figuren viser andel. Antal observationer: demens og enlig: 68, demens og ikke-enlig: 61, ingen demens og enlig: 6.960, ingen demens og ikke-enlig: 20.376. For demens i alt: 129 og ingen demens i alt: 27.336.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

I Figur 4.2 ses besvarelsene på spørgsmålet: "Sker det ofte/af og til/sjældent eller aldrig, at De er nedtrykt?". I figuren vises andelen, der svarer 'sjældent'/'aldrig' over for andelen, der svarer 'ofte'/'af og til'. Generelt viser figuren, at en større andel af personer med demens er mere nedtrykte (større andel svarer 'ofte'/'af og til') end personer uden demens. Blandt personer med demens svarer 29 %, at de føler sig nedtrykte 'ofte'/'af og til', hvorimod 17,6 % blandt personer uden demens er det, hvilket er en signifikant forskel. Blandt personer med demens er der en forskel på at være enlig og ikke-enlig, henholdsvis 24,6 % og 34,4 % i forhold til, at de føler sig nedtrykt 'ofte'/'af og til'. Dermed er andelen, der føler sig nedtrykt, blandt ikke-enlige med demens 9,8 procentpoint større end enlige med demens. For personer uden demens gælder det omvendte forhold; her er andelen, der føler sig nedtrykt, større blandt de enlige end de ikke-enlige. Således føler 23,1 % af de enlige uden demens sig 'ofte'/'af og til' nedtrykt, mens det tilsvarende tal for ikke-enlige uden demens er 15,7 %. Det virker umiddelbart kontra-intuitivt, at de enlige med demens svarer, at de er mindre nedtrykt end ikke-enlige med demens. Her er det dog vigtigt at holde sig for øje, at grupperne er forskellige på en række karakteristika – både uobserverbare og observerbare. I forhold til de observerbare er andelen af kvinder blandt enlige med demens fx dobbelt så stor (84 %) som blandt ikke enlige med demens (43 %).

Figur 4.2 Sker det ofte/af og til/sjældent eller aldrig, at De er nedtrykt?



Note: Figuren viser andele. Antal observationer: demens og enlig: 65, demens og ikke-enlig: 61, ingen demens og enlig: 6.956, ingen demens og ikke-enlig: 20.381. For demens i alt: 126 og ingen demens i alt: 27.337.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Figur 4.3 viser besvarelsene på spørgsmålet: "Sker det ofte/af og til/sjældent eller aldrig, at De er bange for bestemte ting?". Vi grupperer svarmulighederne i en kategori med 'sjældent'/'aldrig' og en kategori med 'ofte'/'af og til'. Gruppen, der svarer 'sjældent'/'aldrig', kan således ses som en gruppe, som i høj grad vurderer at føle sig trygge og ikke bange.

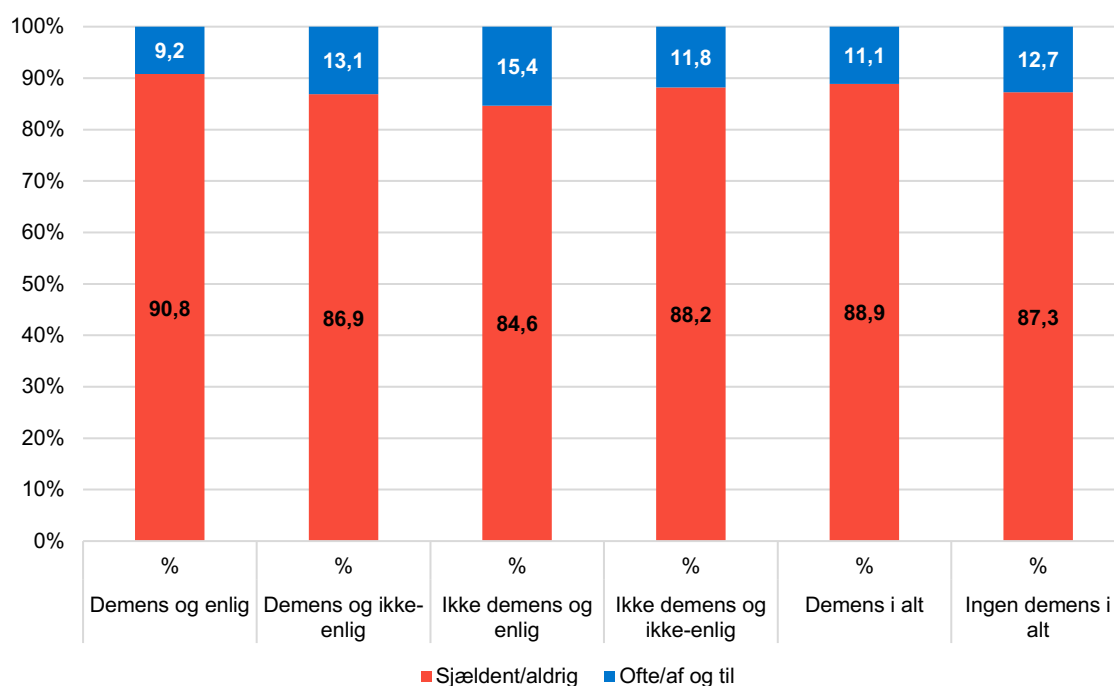
Generelt svarer personer med og uden demens næsten ens i forhold til spørgsmålet, om de 'sjældent'/'aldrig' er bange. Blandt personer med demens svarer 89 %, at de 'sjældent'/'aldrig' er bange,

mens 87 % blandt personer uden demens svarer det samme. Denne forskel er ikke signifikant og kan derfor skyldes noget tilfældigt.

Blandt enlige med demens er der 91 %, der 'sjældent'/'aldrig' er bange for bestemte ting, mens der blandt ikke enlige med demens er 87 %, der aldrig er bange for bestemte ting. Dermed er enlige med demens i lavere grad bange (en lavere andel svarer ofte/af og til), end de ikke-enlige med demens. Dog er denne forskel ikke statistisk signifikant.

Det omvendte forhold mellem enlige og ikke-enlige er der for personer uden demens, hvor de enlige i signifikant højere grad svarer 'ofte'/'af og til', at de er bange for bestemte ting end de ikke-enlige. 15,4 % af de ikke dementede enlige svarer 'ofte'/'af og til' til spørgsmålet, om de er bange for bestemte ting, hvor 11,8 % af de ikke-enlige svarer dette.

Figur 4.3 Sker det ofte/af og til/sjældent eller aldrig, at De er bange for bestemte ting?

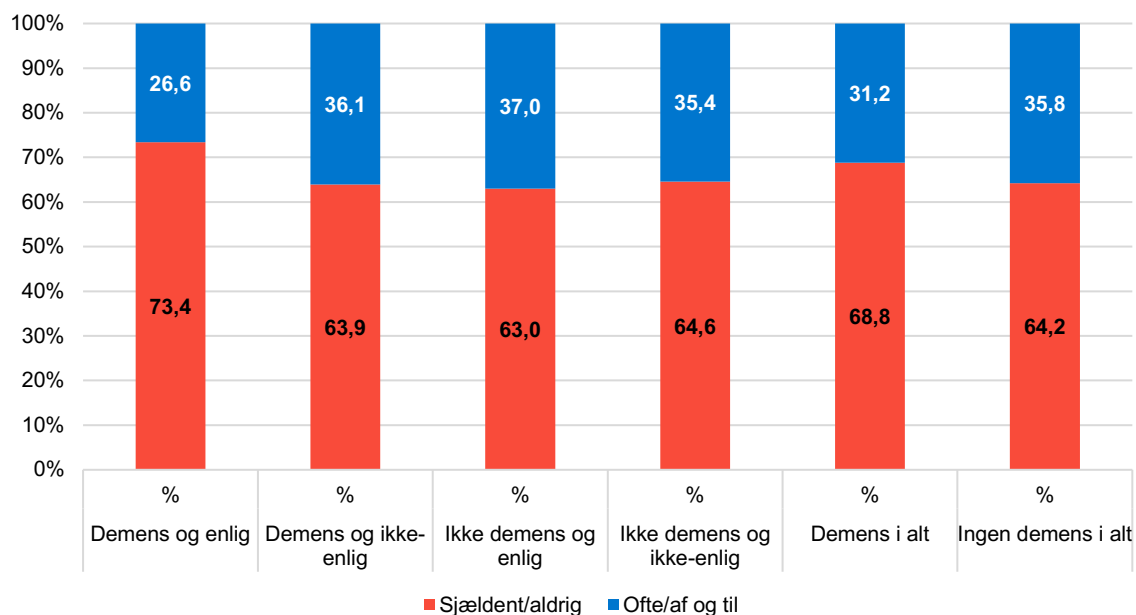


Note: Figuren viser andel. Antal observationer: demens og enlig: 65, demens og ikke-enlig: 61, ingen demens og enlig: 6.952, ingen demens og ikke-enlig: 20.363. For demens i alt: 126 og ingen demens i alt: 27.315.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Figur 4.4 viser fordelingen af svar på spørgsmålet: "Sker det ofte/af og til/sjældent eller aldrig, at De er bekymret?". Her opdeler vi svarkategorierne mellem dem, der svarer 'sjældent'/'aldrig' og 'ofte'/'af og til'. Figur 4.4 viser, at 63-65 % blandt ikke enlige med demens og enlige og ikke-enlige uden demens svarer, at de 'sjældent'/'aldrig' er bekymret. Dette gælder dog ikke for enlige med demens, hvor det er omtrent en tredjedel af alle, der svarer, at de 'sjældent'/'aldrig' er bekymret. De ikke-enlige med demens er altså både oftere bange og bekymrede end enlige med demens.

Figur 4.4 Sker det ofte/af og til/sjældent eller aldrig, at De er bekymret?



Note: Figuren viser andel. Antal observationer: demens og enlig: 64, demens og ikke-enlig: 61, ingen demens og enlig: 6.956, ingen demens og ikke-enlig: 20.380. For demens i alt: 125 og ingen demens i alt: 27.336.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Opsummering: Ensomhed og velbefindende

Ovenstående analyse viser, at der er en tendens til, at der er en større andel blandt enlige med demens, der mener, at det sker, at de har lyst til at være sammen med andre, når de er alene, end ikke-enlige med demens. Samme forhold gør sig dog gældende blandt personer uden demens, hvor enlige også i højere grad udtrykker ønske om at være sammen med andre.

Enlige med demens angiver generelt, at de er mindre nedtrykte, bange og bekymrede end ikke-enlige med demens. Dette forhold lader til at være omvendt for gruppen af enlige og ikke-enlige uden demens. Her er enlige uden demens i højere grad nedtrykte og bange i forhold til ikke-enlige uden demens.

Ud fra disse tal lader der altså ikke til at være et klart mønster i forhold til, at gruppen af enlige med demens i højere grad skulle trives væsentlig dårligere i forhold til ikke-enlige med demens. Som nævnt ovenfor kan disse forskelle eller manglen på forskelle muligvis forklares af, at sammensætningen af grupperne er forskellige. I afsnit 5.2.2 ses bl.a., at gruppen af enlige med demens har betydeligt flere kvinder, og at den gennemsnitlige alder er relativt høj sammenlignet med de øvrige grupper. Disse karakteristika kan eventuelt være med til at forklare disse forskelle.

4.2 Netværk og kontakt til pårørende

I det følgende vil vi belyse forhold omkring netværk og kontakt til pårørende med to spørgsmål, som begge handler om at have muligheden for at snakke med pårørende om forskellige problemer. Det første spørgsmål er: "Hvis De står med personlige problemer, har De så nogen De kan tale med?". Her er det kun muligt at opdele på demens over for dem med ingen demens, da der er så få blandt personer med demens, der både er enlige og ikke-enlige, som svarer nej til dette. Tabel 4.1 viser resultaterne. Her ser vi at 91 % blandt personer med demens har nogen, de kan tale med, hvis de

har personlige problemer. Sagt på en anden måde har mere end 9 ud af 10 én at snakke med om personlige problemer. For personer uden demens er andelen lidt større, nemlig 95 %. Denne forskel mellem personer med og uden demens er dog ikke signifikant. Generelt kan vi således konkludere, at uanset demens eller ingen demens og enlige eller ikke-enlige har langt størstedelen én at snakke om deres personlige problemer med.

Tabel 4.1 Hvis De står med personlige problemer, har De så nogen, De kan tale med?

	Demens	Ingen demens
	Procent	Procent
Ja	90,7	95,1
Nej/ikke rigtig	9,3	4,9
I alt	100,0	100,0

Note: Tabellen viser andele. Antal observationer: Demens: 129 og for ingen demens: 27.244.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012

Det andet spørgsmål kommer i forlængelse af spørgsmålet i Tabel 4.1. I det næste spørgsmål bliver der spurgt ind til, hvem de ville henvende sig til, hvis de havde personlige problemer.⁷ Helt konkret er spørgsmålet: *"Hvem vil de i første række henvende Dem til?"*.

Her har vi valgt at opdele på familiære forbindelser 'familie'/'ægtefælle' og venskabelige forbindelser 'venner'/'nabo'/'præst'/'andre'. Igen er det desværre kun muligt at opdele analysen på demens overfor ikke demens. Tabel 4.2 viser resultaterne.

Tabel 4.2 Henvende sig til med personlige problemer

	Demens	Ingen demens
	Procent	Procent
Familie/ægtefælle	83,5	81,6
Venner/nabo/præst/andre	16,5	18,4
I alt	100,0	100,0

Note: Tabellen viser andele. Antal observationer: demens: 115 og for ingen demens: 25.308.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Af resultaterne i Tabel 4.2 er det tydeligt, at langt de fleste, uanset om de har en demensdiagnose eller ej, henvender sig til familiære forbindelser, når de har personlige problemer. Det er mere end fire ud af fem, der gør dette, mens hver femte henvender sig til venner, naboer, den lokale præst eller andre. Der er ikke signifikant forskel på, hvem personer med og uden demens henvender sig til.

Opsummering: Netværk og kontakt til pårørende

Der er stort set ikke forskel på, om man vurderer at have mulighed for at henvende sig til en pårørende, hvis man har personlige problemer, og hvor stor en andel der i første omgang henvender sig til familie og nære relationer samt venner og naboer for personer med og uden demens.

⁷ Demenslinien ikke var en svarmulighed, men at det kan være et af de steder, hvor personer med demens nu også henvender sig vedrørende personlige problemer.

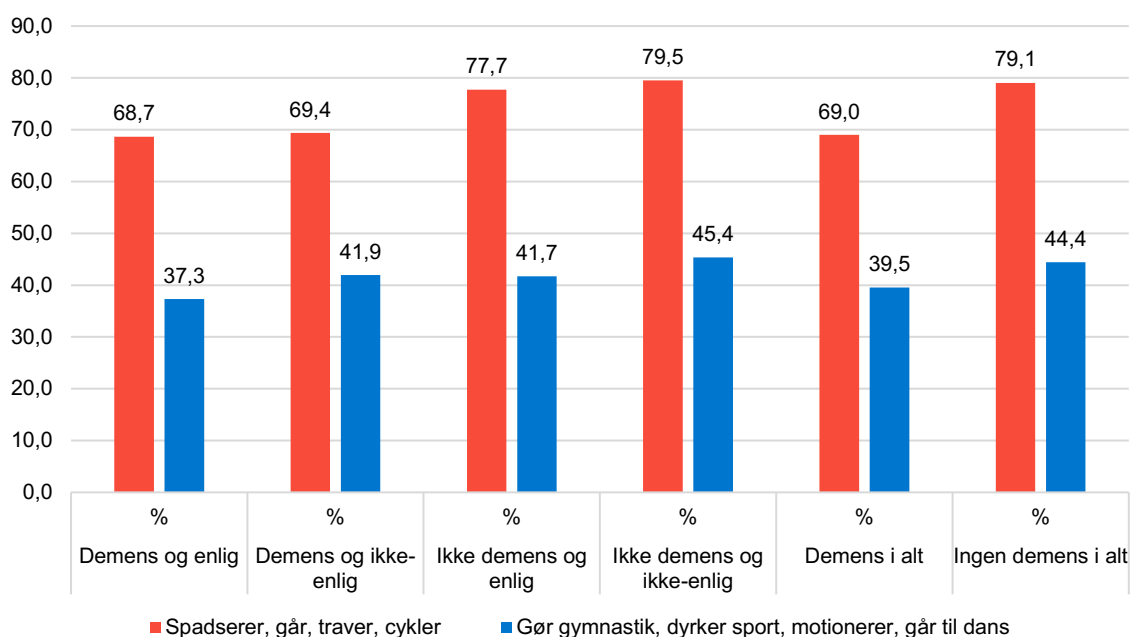
4.3 Fritidsaktiviteter

I dette afsnit vil vi se nærmere på deltagelse i fritidsaktiviteter blandt enlige og ikke-enlige personer med og uden demens. Vi ser på fritidsaktiviteter såsom at læse bøger, deltage i foreninger og dyrke motion. Generelt kommer alle spørgsmålene til fritidsaktiviteter fra samme spørgsmålsbatteri. Det er følgende spørgsmål: "Jeg nævner nu nogle måder, man kan anvende sin fritid på, og vil bede Dem svare på, hvor ofte De normalt gør følgende: Hvor ofte... [spørgsmål]".

Første fritidsaktivitetsområde vi undersøger, er fysisk aktivitet. Der er tale om to spørgsmål, som er følgende: "[Hvor ofte De...] spadserer, går, traver, cykler (min. ½ time)?" og "[Hvor ofte De...] gør gymnastik, dyrker sport, motionerer, går til dans?". Figur 4.5 viser andelen, der svarer 'dagligt'/en eller flere gange om ugen'. Søjlerne udgør derfor to forskellige spørgsmål og summerer dermed ikke til 100 %.

Det er tydeligt i Figur 4.5, at der er en større andel, uanset demens eller enlighed, som spadserer m.m. og dagligt eller flere gange om ugen går til planlagte aktiviteter såsom gymnastik, sport m.m. Dette ses ved, at søjlen for 'spadsere, går, traver, cykler' er højere end søjlen for 'gør gymnastik, dyrker sport, motionerer, går til dans' ved hver kategori. Endvidere ses det, at personer med demens generelt er mindre fysisk aktive end personer uden demens. Hvorvidt det skyldes manglende lyst eller manglende hjælp til transport til træningscenter og lignende vides ikke. Mens 69 % blandt personer med demens spadserer, dyrker sport, motionerer eller/og går til dans mindst en gang ugentligt, er dette tal 79 % blandt personer uden demens. Der er dermed en forskel på 10 procentpoint, og denne forskel er signifikant. Det samme er gældende ved spørgsmålet, om de dyrker gymnastik m.m. mindst en gang om ugen. Her er det 40 % blandt personer med demens, der dyrker gymnastik m.m. 'dagligt'/en eller flere gange om ugen, og 44 % blandt personer uden demens, der dyrker selvsamme (en ikke-signifikant forskel på 4 procentpoint).

Figur 4.5 Hvor ofte laver De fysisk aktivitet....



Note: Figuren viser andel. Antal observationer for spørgsmålene: demens og enlig: 67, demens og ikke-enlig: 62, ingen demens og enlig: 6.979-80, ingen demens og ikke-enlig: 20.439-41. For demens i alt: 129 og ingen demens i alt: 27.419.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Der er ikke forskel på at være enlig og ikke-enlig i forbindelse med fysisk aktivitet. Dette er tydeligt ved spørgsmålet "spadserer, går, traver, cykler", hvor 68,7 % blandt enlige med demens svarer, at de spadserer m.m. mindst en gang om ugen, mens 69,4 % blandt ikke-enlige med demens udfører samme fysiske aktivitet. Samme tendens er at finde, når vi ser på, om de laver gymnastik m.m. Her er der 37,3 % blandt enlige med demens, der dyrker dette mindst en gang om ugen, hvor det er 41,9 % blandt ikke-enlige med demens. Der er dermed en forskel på 4,6 procentpoint, som kan forklares af tilfældigheder.

For enlige uden demens er der 77,7 %, som spadserer m.m., og 41,7 % der dyrker gymnastik m.m. mindst en gang om ugen. For de ikke-enlige uden demens er det henholdsvis 79,5 % og 45,4 %. Der er dermed en forskel ved spørgsmålet om at spadsere m.m. på 1,8 procentpoint. For dyrkelse af gymnastik m.m. er der en forskel på 3,7 procentpoint – en lille, men signifikant forskel. Som nævnt er niveauet for disse aktiviteter højere blandt personer uden demens i forhold til blandt personer med demens. Der er derfor også en større andel blandt enlige uden demens, der deltager i disse aktiviteter, end der er blandt enlige med demens.

Næste række af spørgsmål i batteriet omhandler det at komme ud til arrangementer. Der er fem spørgsmål, som omhandler, hvor ofte personen går til '*fritidsundervisning, foredrag, studiekreds eller lignende*', '*senior-/ældreklub (inklusive efterlønsklub, pensionistforening, dagcenter*', '*forening*', '*gudstjeneste/religiøs ceremoni eller til møde i menigheden*' og '*teaterforestilling, filmforevisning, musikarrangement, museum, udstilling o.l.*'. Besvarelserne på disse aktiviteter er vist i Figur 4.6, der viser andelen, som enten svarer 'dagligt', 'en eller flere gange om ugen' eller 'en eller flere gange om måneden' (samlet til én kategori) eller 'sjældent' og 'aldrig' (samlet til én kategori) på spørgsmålet. Spørgsmålet viser altså tendenser til at tage ud til bestemte begivenheder.

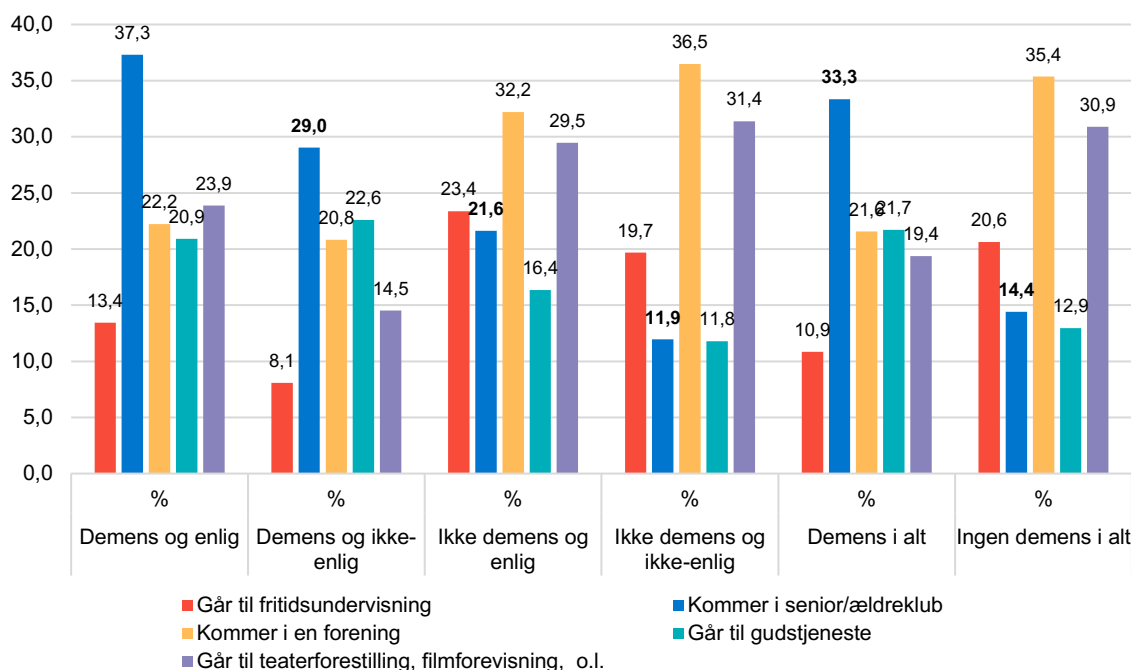
Generelt ses det, at der er forskel på, hvilke aktiviteter personer med og uden demens deltager i. Mens personer med demens signifikant oftere tager i senior-/ældreklub (33 % blandt personer med demens i forhold til 14 % blandt personer uden demens) og gudstjeneste (22 % blandt personer med demens i forhold til 13 % blandt personer uden demens), tager personer uden demens oftere til teaterforestillinger m.m. (19 % blandt personer med demens i forhold til 31 % blandt personer uden demens), går i foreninger (22 % blandt personer med demens i forhold til 35 % blandt personer uden demens)⁸ og fritidsundervisning (11 % blandt personer med demens i forhold til 21 % blandt personer uden demens). Der er dermed en præferenceforskel mellem personer med og uden demens, som ikke udelukkende skyldes, at personer uden demens i højere grad kommer ud til arrangementer. Ud over demensdiagnosen kan forskellen også skyldes forskelle i kønsfordelingen og den gennemsnitlige alder, hvor personer med demens i gennemsnit er ældre og inkluderer langt flere kvinder end personer uden demens.

Når vi ser på forskelle mellem enlige og ikke enlige med demens i forhold til spørgsmålet om, hvor ofte personen tager til teaterforestilling m.m., tager en større andel af de enlige med demens til teaterforestillinger m.m. end ikke-enlige (24 % over for 15 %). Denne tendens er anderledes blandt personer uden demens, hvor det faktisk er de ikke-enlige, som i signifikant højere grad tager til teaterforestilling m.m. end de enlige, selvom forskellen ikke er så stor (30 % over for 31 %). Samme tendens er at finde i spørgsmålet vedrørende, hvor ofte personen tager i forening. Her tager enlige med demens i højere grad i forening end ikke-enlige med demens (22 % over for 21 %), mens de enlige uden demens i mindre grad tager i forening end de ikke-enlige (32 % over for 37 %). Det

⁸ Spørgsmålet, om de går i 'forening' er ikke yderligere kategoriseret i spørgeskemaet. Det er svært at vide, hvad der indgår af foreninger her, men da spørgsmålet indgår i et samlet spørgsmålbatteri, har de ældre sandsynligvis noteret her, hvis de går i en eller anden form for forening, som ikke er inkluderet i nogle af øvrige spørgsmål.

tyder dermed på, at forskellen på de aktiviteter, der vælges blandt enlige og ikke-enlige, er anderledes, afhængig af om personen har en demensdiagnose eller ej. Nogle af forskellene kan dog til dels også forklares af de køns- og aldersforskelle, der er mellem grupperne, jf. afsnit 5.2.2.

Figur 4.6 Deltager dagligt eller en eller flere gange om ugen i følgende arrangementer...



Note: Figuren viser andel. Antal observationer for spørgsmålene: demens og enlig: 46-50, demens og ikke-enlig: 33-42, ingen demens og enlig: 5.121-7.198, ingen demens og ikke-enlig: 14.294-20.408. For demens i alt: 79-92 og ingen demens i alt: 19.415-27.603.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Både blandt personer med og uden demens går enlige oftere end ikke-enlige til fritidsundervisning. For personer med demens går 13 % og 8 % blandt henholdsvis enlige og ikke-enlige til fritidsundervisning. Denne forskel er ikke signifikant. Blandt personer uden demens er det henholdsvis 23 % og 20 % blandt enlige og ikke-enlige, der går til fritidsundervisning.

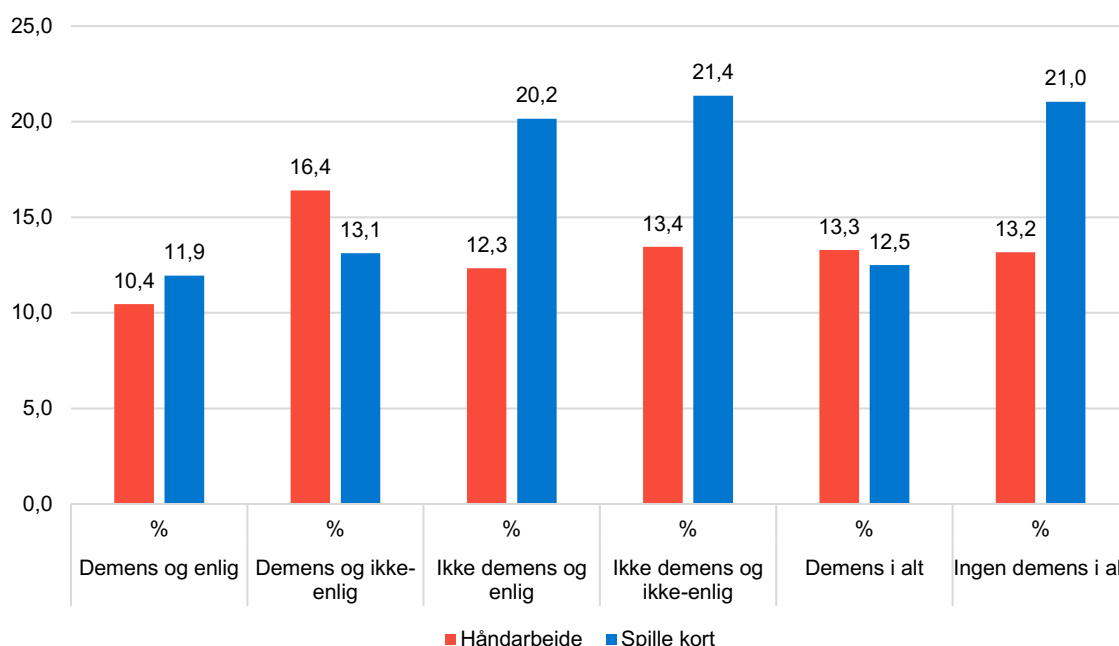
Vi ser samme tendenser for personer med og uden demens opdelt på enlige og ikke-enlige, når vi ser på deltagelse i arrangementerne senior-/ældreklub og gudstjeneste. Først og fremmest er der, som beskrevet ovenfor, forskel på deltagelse i disse aktiviteter, afhængig af om man har en demensdiagnose eller ej, hvor personer med demens oftere deltager i gudstjeneste og i senior-/ældreklub. Blandt enlige med demens er der 21 %, som dagligt eller flere gange om ugen deltager i gudstjeneste, hvor dette er 23 % blandt ikke-enlige med demens. I procentpoint er der tale om en forskel på 2 procentpoint, som ikke er signifikant. Blandt personer uden demens deltager 16 % af de enlige og 12 % blandt de ikke-enlige dagligt eller flere gange om ugen i gudstjeneste – en forskel på 4 procentpoint.

I forhold til at deltage i senior-/ældreklub er der tale om samme tendenser blandt personer med og uden demens, hvor enlige generelt oftere kommer i senior-/ældreklub. Blandt enlige med demens kommer 37 % i 'senior-/ældreklub', mens der er 29 % blandt ikke-enlige med demens. Tilsvarende er der blandt de enlige uden demens 22 %, mens der er 12 % blandt ikke-enlige med demens. Dermed er der en forskel mellem enlige og ikke-enlige på 8 procentpoint blandt personer med demens og en forskel på 10 procentpoint blandt personer uden demens.

4.3.1 Kortspil og hobbyer

De næste to spørgsmål omhandler fritidsaktiviteter, der kan karakteriseres som hobbyer. Der er tale om det, at lave håndarbejde m.m. og spille kort. Helt konkret er spørgsmålene "[Hvor ofte De...] laver håndarbejde/dyrker anden hobby i klub" og "[Hvor ofte De...] spiller kort". Figur 4.7 viser resultatet af besvarelserne, hvor vi igen har grupperet dem, der enten svarer 'dagligt', 'en eller flere gange om ugen' i en kategori og 'en eller flere gange om måneden' i samme kategori, og personer, der svarer 'sjældent', i en anden kategori.

Figur 4.7 Deltager dagligt eller en eller flere gange om ugen eller månedligt i følgende aktiviteter ...



Note: Figuren viser andel. Antal observationer for spørgsmålene: demens og enlig: 67, demens og ikke-enlig: 61, ingen demens og enlig: 6.982, ingen demens og ikke-enlig: 20.433. For demens i alt: 128 og ingen demens i alt: 27.415.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Af Figur 4.7 fremgår det tydeligt, at der er stor forskel blandt personer med og uden demens i forhold til andelen, der spiller kort dagligt eller en eller flere gange om ugen. Dette giver umiddelbart god mening, da det at spille kort kan kræve nogle kognitive evner, som netop personer med demens er ved at miste. Når der er færre blandt personer med demens end blandt personer uden demens, der spiller kort, er dette således måske mere et spørgsmål om evner end præferencer. Alligevel ses det, at 12,5 % blandt personer med demens spiller kort dagligt eller en eller flere gange om ugen, mens 21,0 % blandt personer uden demens spiller kort. Dette er en signifikant forskel på 8,5 procentpoint. Blandt enlige med demens er der 11,9 %, der spiller kort, og 13,1 % blandt ikke-enlige med demens – en lille forskel, som ikke er signifikant. Blandt personer uden demens er der en mindre forskel mellem enlige og ikke-enlige, hvor enlige spiller mindre kort end ikke-enlige (20,2 % over for 21,4 %), som er signifikant. Såfremt kortspil oftere spilles af mænd end kvinder, kan nogle af disse forskelle også forklares af kønsforskellene i grupperne.

For håndarbejde og anden hobby i klub er der ikke samme forskel mellem personer med og uden demens som ved aktiviteten at spille kort. Her er forskellen mellem personer med og uden demens kun på 0,1 procentpoint, og denne forskel er ikke signifikant. Blandt personer med demens er der en forskel på 6,0 procentpoint mellem enlige og ikke-enlige i forhold til at deltage i håndarbejde m.m.

dagligt eller en eller flere gange om ugen, hvor 10,4 % blandt enlige laver håndarbejde og 16,4 % blandt de ikke-enlige gør det selvsamme. Blandt personer uden demens er der en meget lille forskel på at være enlig og ikke-enlig i forhold til at spille kort, nemlig 1,1 procentpoint, men denne forskel er alligevel signifikant.

4.3.2 Læsning

Den sidste fritidsaktivitet, vi ser på i dette afsnit, omhandler at læse. Der er tale om to spørgsmål: "[Hvor ofte De...] læser bøger" og "[Hvor ofte De...] læser aviser, ugeblade". Vi opdeler begge spørgsmål i personer, der læser dagligt, og personer, der læser sjældnere. Tallene er præsenteret i Tabel 4.3.

Personer med demens læser generelt mindre end personer uden demens, hvilket ikke er så overraskende. Alligevel er der hele 73 % blandt personer med demens, som læser aviser og ugeblade dagligt. Blandt personer uden demens er denne andel 79 %. I forhold til at læse bøger er der en del færre blandt personer med demens, der gør dette. Mens 27 % blandt personer med demens læser bøger 'dagligt', er det 32 % blandt personer uden demens, der gør det.

Når vi ser på forskelle mellem enlige og ikke-enlige, er der også forskel på, hvor stor en andel der læser, om end forskellene er relativt små. Blandt enlige med demens er det 67,3 %, der læser avis/ugeblade dagligt, hvilket stort set er den samme andel blandt enlige uden demens (78,7 %). Denne forskel er lidt større, når vi ser på de ikke-enlige opdelt på demens eller ej: Blandt ikke-enlige med demens læser 69,1 % avis/ugeblade dagligt og 81,9 % blandt ikke-enlige uden demens. Andelen blandt enlige med demens, der læser aviser og ugeblade, er altså lidt mindre end blandt ikke-enlige med demens, men næsten den samme som blandt enlige uden demens.

For bøger ses den samme tendens. Her er der en lavere andel blandt enlige med demens, der læser bøger dagligt, end der er blandt ikke-enlige med demens. Men forskellen er lille. Mens 26 % blandt enlige med demens læser bøger dagligt, er der 27 % blandt ikke-enlige med demens. For personer uden demens er de tilsvarende tal henholdsvis 35 % og 32 %. For personer med demens er der dermed ingen forskel, men for personer uden demens er der en lille signifikant forskel på at være enlig over for ikke at være enlig.

Tabel 4.3 Hvor ofte læser De...?

	Demens og enlig	Demens og ikke-enlig	Ikke demens og enlig	Ikke demens og ikke-enlig	Demens i alt	Ingen demens i alt
Læser aviser og ugeblade						
	Procent					
Dagligt	67,2	78,7	69,1	81,9	72,7	78,7
Ikke-dagligt	32,8	21,3	30,9	18,1	27,3	21,3
I alt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Læser bøger						
	Procent					
Dagligt	25,8	27,4	34,5	31,5	26,6	32,3
En/flere gange om ugen/en/flere gange om mdr./sjældent/aldrig	74,2	72,6	65,5	68,5	73,4	67,3
I alt	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Note: Figuren viser andel. Antal observationer for spørgsmålene: demens og enlig: 67, demens og ikke-enlig: 61, ingen demens og enlig: 6.982, ingen demens og ikke-enlig: 20.433. For demens i alt: 128 og ingen demens i alt: 27.415.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Opsummering: Fritidsaktiviteter

Generelt deltager både enlige og ikke-enlige personer med demens i mange fritidsaktiviteter og næsten på samme niveau som personer uden demens. Mens andelen blandt de enlige med demens i denne undersøgelse, der svarer positivt i forhold til spørgsmålet, om de spadserer, går, traver og cykler, er mindre end ikke-enlige med demens, så lader det til, at enlige og ikke-enlige med demens har samme tendens til at gå til planlagte fysiske aktiviteter såsom gymnastik og anden sport.

I forhold til ikke-enlige med demens er der en større andel blandt enlige med demens, som går i seniorklub og til fritidsundervisning. Disse forhold mellem enlige og ikke-enlige er dog også gældende for personer uden demens. En lidt større andel blandt enlige med demens går i teater og i foreninger end blandt ikke-enlige med demens. Disse forhold mellem enlige og ikke-enlige er de omvendte for personer uden demens, omend forskellene ikke er signifikante.

Generelt læser mange af de ældre i undersøgelsen aviser og ugeblade dagligt. Dette gælder også mennesker med demens. Syv ud af ti blandt personer med demens læser dagligt aviser eller ugeblade. Blandt enlige med demens er der en lidt mindre andel, der læser aviser og ugeblade dagligt end blandt ikke-enlige. Samme forhold gør sig gældende blandt personer uden demens.

4.4 Nærmiljø og relationer i hverdagen

Den næste række af spørgsmål omhandler miljøet omkring hjemmet. Her har vi især fokus på naboer og børn/anden familie.

4.4.1 Naboskab

Første række af spørgsmål vedrører personernes forhold til deres naboer. Der er fire spørgsmål i et batteri, der omhandler omgang med nærmiljøet. Spørgsmålet lyder: *"Er der nogle naboer som De... [kategori]"*, hvor kategorierne er følgende: 'kun hilser på når de mødes', 'snakker lidt sammen med', 'kommer en del sammen' og 'er de gode venner med'. Figur 4.8 viser andelen, der svarer 'ja' til hvert spørgsmål. Det er ikke muligt at vise kategorien 'snakker lidt sammen med' opdelt på enlig og ikke enlig, da der er for få observationer i disse kategorier.

Blandt personer med demens er der 84,6 %, der har naboer, de kun hilser på, mens det tilsvarende tal er 72,7 % for personer uden demens – en signifikant forskel på 11,9 procentpoint. Bemærk, at dette ikke udelukker, at de har naboer, som de fx er gode venner med, og disse andele siger derfor ikke nødvendigvis noget om, at personer med demens har et mindre tæt socialt netværk blandt naboer.

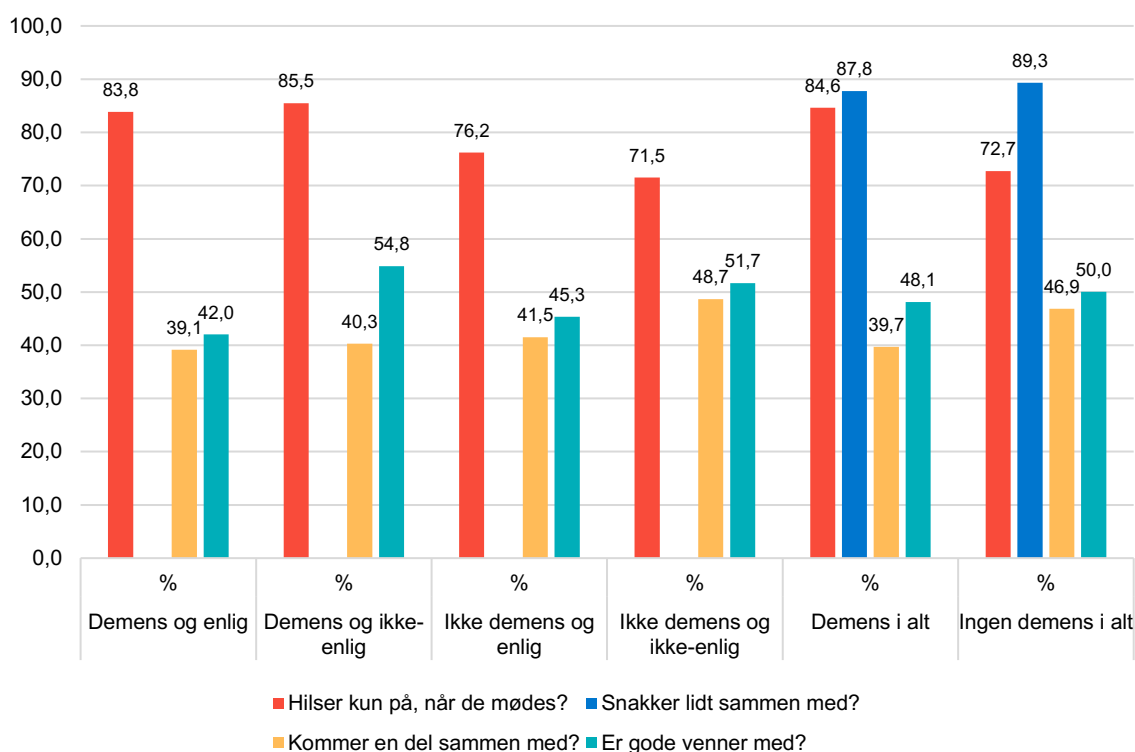
For de resterende spørgsmål er der ikke signifikant forskelle mellem personer med og uden demens. Når vi ser på andelen, der svarer, at de 'snakker lidt sammen' med naboer, er forskellen 1,5 procentpoint (87,8 % over for 89,3 %); for 'kommer en del sammen med' er forskellen 7,2 procentpoint (39,7 % over for 46,9 %), og endelig for 'er de gode venner med' er forskellen på 1,9 procentpoint (48,1 % over for 50,0 %). Det tyder dermed på, at langt størstedelen, uanset om personen har demens eller ikke, har naboer, de snakker lidt med og hilser på, hvor omtrent halvdelen har naboer, de kommer en del sammen med og/eller er gode venner med.

For personer med demens er der ikke nogen signifikant forskel på at være enlig over for at være ikke-enlig, når vi ser på deres kontakt med naboer. Blandt enlige med demens har 83,8 % naboer, de kun hilser på, når de mødes, hvor dette er 85,5 % for de ikke-enlige. Dermed er der ingen reel forskel. For de to resterende spørgsmål er der en lille forskel, som dog ikke er signifikant.

Blandt enlige med demens kommer 39,1 % en del sammen med deres nabo(er), og 42,0 % har naboer, de er gode venner med. De tilsvarende tal for ikke-enlige med demens er 40,3 % og 54,8 %. Forskellene mellem enlige og ikke-enlige med demens er dog ikke statistisk signifikante. Blandt personer uden demens er forskellen mellem enlige og ikke-enlige signifikant.

Der er en større andel blandt enlige uden demens, der har naboer, de kun hilser på – 76,2 % – end blandt de ikke-enlige uden demens. Omvendt er der blandt personer uden demens en mindre andel enlige i forhold til ikke-enlige, der kommer del sammen med deres naboer (41,5 % over for 48,7 %) og er gode venner med deres naboer (45,3 % over for 51,7 %).

Figur 4.8 Forhold til naboer



Note: Figuren viser andel. Antal observationer for spørgsmålene: demens og enlig: 68-69, demens og ikke-enlig: 62, ingen demens og enlig: 6.956-6.974, ingen demens og ikke-enlig: 20.371-20.412. For demens i alt: 130-131 og ingen demens i alt: 27.535-27.582.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

4.4.2 Familie og venner

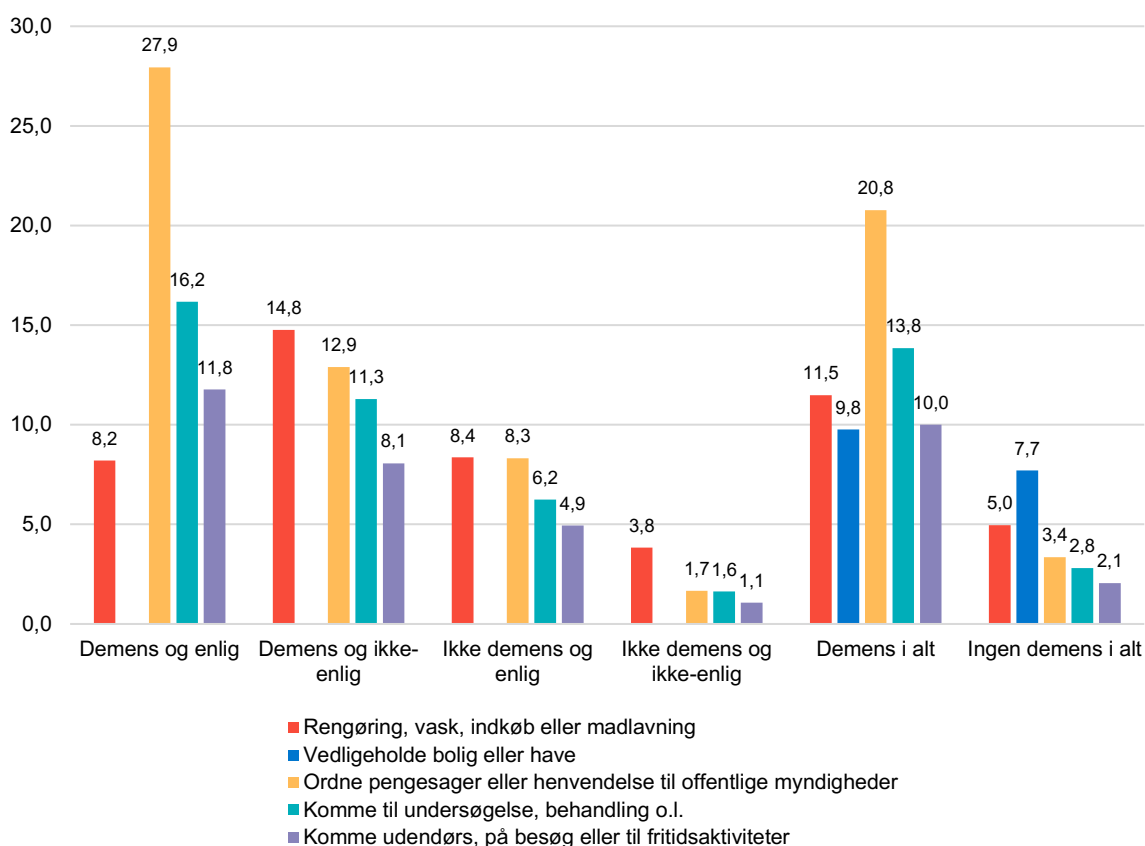
Næste række af spørgsmål handler om det nære forhold til familiemedlemmer. Vi ser på følgende spørgsmål: "Når vi ser bort fra dem, som De bor sammen med, har De så selv inden for den sidste måned fået hjælp fra Deres børn, anden familie eller venner og bekendte til: [kategori]?". Her er der tale om følgende kategorier: 1) rengøring, vask, indkøb eller madlavning, 2) at vedligeholde bolig eller have, 3) at ordne pengesager eller henvendelser til offentlige myndigheder, 4) at komme til undersøgelse, behandling o.l., 5) at komme udendørs, på besøg eller til fritidsaktiviteter. Det er muligt at svare 'ja, børn/anden familie' og 'ja, venner/bekendte'. Vi har slået disse to svarkategorier sammen i analysen, således at der er tale om, at 'ja, børn/anden familie/venner/bekendte' hjælper til med opgaven. Det er ikke muligt at se på forskellen mellem enlige og ikke-enlige ved spørgsmålet om vedligeholdelse af bolig eller have.

Af Figur 4.9 ses, at ved alle spørgsmålene, bortset fra det om at vedligeholde have, er der betydelig forskel mellem personer med og uden demens i forhold til at få hjælp. Personer med demens svarer generelt mere positivt i forhold til at få hjælp fra børn, familie og venner/bekendte, hvilket vi også ville forvente, da der er en række dagligdagsaktiviteter og gøremål, som personer med demens har langt sværere ved end personer uden demens. Det er dog overraskende, at kun ca. hver femte med demens får hjælp af pårørende eller venner/bekendte, når det handler om pengesager/henvendelser til det offentlige, hvilket kan være komplicerede sager at tage sig af for personer med demens. Generelt får enlige blandt personer både med og uden demens mere hjælp til henvendelser til det offentlige end ikke-enlige.

Blandt enlige med demens får 28 % hjælp fra pårørende til pengesager/henvendelser til det offentlige, hvor 12,9 % blandt ikke-enlige med demens får hjælp til dette. Samme tendens er der blandt personer uden demens, men niveauet er lavere end blandt personer med demens. Blandt enlige og ikke-enlige uden demens er der henholdsvis 8 % og 2 %, der får hjælp fra pårørende til pengesager/henvendelser til det offentlige.

Blandt enlige med demens får 16,2 % hjælp til at komme til undersøgelse (over for 11,3 % blandt ikke-enlige), 11,8 % får hjælp til at komme udendørs (over for 8,1 % blandt ikke enlige). Samme tendens er gældende blandt ældre uden demens.

Figur 4.9 Hjælp fra familie, venner og bekendte



Note: Figuren viser andel. Antal observationer for spørgsmålene: demens og enlig: 61-68, demens og ikke-enlig: 61-62, ingen demens og enlig: 6.724-6.979, ingen demens og ikke-enlig: 20.170-20.454. For demens i alt: 122-130 og ingen demens i alt: 26.894-27.433.

Kilde: Ældredatabasen 2002, 2007 og 2012.

Ser vi på de øvrige kategorier af hjælp: at lave rengøring, vask, indkøb eller madlavning og at vedligeholde bolig eller have, er der mellem 10 % og 12 % blandt personer med demens, der svarer, at de får hjælp fra børn/anden familie/venner/bekendte til dette. For begge kategorierne er der en større andel blandt personer med demens i forhold til personer uden demens, som svarer, at de får denne hjælp, og forskellene mellem personer med og uden demens er statistisk signifikante. I forhold til spørgsmålet om rengøring, vask, indkøb eller madlavning er der 12 % og 5,0 % blandt personer med og uden demens, der får denne hjælp. Personer med demens får dermed, ikke overraskende, mere hjælp fra pårørende end personer uden demens. Dog er det en overraskende lille andel, der får hjælp til forskellige praktiske gøremål blandt personer med demens. Blandt personer med demens, som bor alene, ved vi, at der ikke kan være andre i husstanden, som tager sig af de praktiske gøremål – modsat de ikke-enlige, hvor der ofte er en ægtefælle, som hjælper. Som beskrevet ovenfor er det muligt, at de personer, som deltager i surveyen, har en let grad af demens og derfor kan varetage en række af de praktiske gøremål selv.

Opsummering: Nærmiljø og relationer i hverdagen

Kort opsummeret viser vores analyse af hjemmemiljøet, at der kun er lille forskel på andelen, der har kontakt til naboerne blandt personer med og uden demens. Mens andelen, der kommer en del sammen med naboer blandt enlige og ikke-enlige med demens er stort set den samme (39 % og 40 %), er der en mindre andel blandt de enlige (42 %), der svarer, at de er gode venner med deres naboer og kommer en del sammen med dem end blandt ikke-enlige (48 %).

Generelt er det kun en mindre del blandt de ældre med demens – mellem 8 % og 20 % – som svarer, at de får hjælp af deres pårørende til rengøring, vask, indkøb eller madlavning, at vedligeholde bolig eller have, at ordne pengesager eller henvendelser fra det offentlige, at komme til undersøgelse, behandling o.l. og at komme udendørs, på besøg eller til fritidsaktiviteter. Blandt enlige med demens er der betydeligt flere, der får hjælp fra pårørende til pengesager/henvendelser til det offentlige (28 %) i forhold til blandt ikke-enlige med demens (13 %).

4.5 Delkonklusion

I dette kapitel ses på forskelle mellem enlige og ikke-enlige med demens i forhold til forskellige spørgsmål vedrørende trivsel, kontakter til og hjælp fra naboer og familie samt fritidsaktiviteter. Gruppen af enlige med demens har betydeligt flere kvinder, og den gennemsnitlige alder er relativ høj i forhold til ikke-enlige med demens – og også i forhold enlige og ikke-enlige uden demens. Da der kan være en kønsforskel på fx i forhold til naboer, og hvilke fritidsaktiviteter der rapporteres, eller hvordan den enkelte svarer på spørgsmål om trivsel, kan forskellen i køn og alder eventuelt være med til at forklare de forskelle mellem grupperne, som vi finder i dette kapitel.

Resultaterne fra survey-analysen viser, at der er en større andel blandt enlige med demens, der mener, at de har lyst til at være sammen med andre, når de er alene, end ikke-enlige med demens. Det samme forhold gør sig dog gældende blandt personer uden demens. Når vi ser på indikatorer for trivsel – andele i de forskellige grupper, der angiver, at de er nedtrykte, bange eller bekymrede – lader det til, at der er en større andel blandt enlige end ikke-enlige med demens, som ikke er nedtrykte, bange eller bekymrede. Det modsatte er tilfældet for personer uden demens, hvor en højere andel blandt enlige end ikke-enlige angiver, at de ikke er nedtrykte, bange eller bekymrede. Ud fra disse tal lader der altså ikke til at være et klart mønster i, at gruppen af enlige med demens i højere grad skulle trives væsentligt dårligere sammenlignet med ikke-enlige med demens.

Der er stort set ikke forskel på, om man vurderer at have mulighed for at henvende sig til en pårørende, hvis man har personlige problemer, og hvem man henvender sig til, samt om man kommer sammen med naboer for personer med og uden demens.

Generelt er det kun en mindre del blandt de ældre med demens – mellem 8 % og 20 %, som svarer, at de får hjælp af deres pårørende til rengøring, vask, indkøb eller madlavning, vedligeholde bolig eller have, ordne pengesager eller henvendelser fra det offentlige, komme til undersøgelse og behandling samt komme udendørs, på besøg eller til fritidsaktiviteter. Det er dog betydeligt flere blandt de enlige med demens, som får hjælp fra pårørende til pengesager/henvendelser til det offentlige (28 %) i forhold til blandt ikke-enlige med demens (13 %).

Generelt deltager både enlige og ikke-enlige personer med demens i mange fritidsaktiviteter og næsten på samme niveau som personer uden demens. En mindre andel blandt enlige med demens angiver, at de spadserer, går, traver og cykler end ikke-enlige med demens. Derimod er der ca. samme andel blandt enlige og ikke-enlige med demens, som går til planlagte fysiske aktiviteter såsom gymnastik og anden sport.

I forhold til ikke-enlige med demens er der en større andel blandt enlige med demens, som går i seniorklub og til fritidsundervisning. Det gør sig dog også gældende blandt personer uden demens. En lidt større andel blandt enlige med demens går i teater og i foreninger end blandt ikke-enlige med demens. Disse forhold mellem enlige og ikke-enlige er de omvendte for personer uden demens.

Der er generel tendens til, at de ældre i undersøgelsen dagligt læser aviser og ugeblade. Det er en lidt mindre andel blandt enlige med demens, der dagligt læser aviser og ugeblade, end blandt ikke-enlige. Samme forhold gør sig gældende blandt personer uden demens.

5 Metode

I dette kapitel redegøres for de tre typer metoder, der er anvendt i forbindelse med projekt Enlige med demens. Vi præsenterer først den anvendte metode i registeranalysen og herefter det metodiske grundlag for survey-analysen og den kvalitative case-analyse.

5.1 Registeranalysen

I dette afsnit redegør vi for den metode, vi anvender i registeranalysen i kapitel 2. Her indgår alle personer i befolkningen, som bor i Danmark i 2012. Da demens er en sygdom, der er relativ sjælden blandt den yngre del af befolkningen, men relativ hyppig blandt de ældre, inkluderer vi personer, som er født i årgangene fra 1918-1957. Populationen er således mellem 55 år og 93 år i 2012 i registerundersøgelsen.

5.1.1 Definition af personer med demens

Til at identificere personer med demens benytter vi Landspatientregisteret (LPR) og Lægemedelstatistikregisteret (LSR). Via disse registre, som vi har information om tilbage til 1997, er det muligt at opgøre, hvilke personer der har fået en demensdiagnose og på hvilket tidspunkt i perioden 1997-2012. Personer er defineret med en demensdiagnose, hvis de indgår i LPR med en aktionsdiagnose inden for følgende ICD-10 kategorier: F00, F01, F02.0, F03.9, G30, G31.8-G31.9.⁹ Personer i LPR er registreret på offentlige somatiske og psykiatriske sygehuse i forbindelse med alle typer kontakter. Det vil sige, at demensdiagnoserne er registreret i forbindelse med både ambulante besøg og indlæggelser, uanset om kontakten er planlagt eller akut, og uanset om kontakten er afsluttet eller uafsluttet. Derudover er personer defineret med en demensdiagnose, hvis de er registreret med minimum ét køb af medicin mod demens i LSR. De relevante demenslægemidler er følgende (ATC-kode i parentes): Memantin (N06DX01), Donepezil (N06DA02), Rivastigmin (N06DA03) og Galantamin (N06DA04).¹⁰

Populationen af personer med en demensdiagnose er således personer, der er levende i 2012, og på et eller andet tidspunkt i perioden 1997-2012 har fået en demensdiagnose som primær diagnose i LPR eller har et registreret køb af demenslægemidler. Personer uden demensdiagnose er personer, der er levende i 2012 og ikke har fået en demensdiagnose i perioden 1997-2012. Der vil være personer i gruppen, som har symptomer på demens, men ikke er diagnosticeret med en demenssygdom. Vi ved, at nogle personer udelukkende får stillet en demensdiagnose hos deres praktiserende læge og ikke nødvendigvis får ordineret demensmedicin. Disse personer registreres således hverken i LPR eller LSR med en demensdiagnose. Vi ved ikke, hvor mange personer det drejer sig om, men i en befolkningsundersøgelse er der beregnet en prævalens, som er 3,5 gange højere end det tal, der fås, når der kun benyttes registerinformation (Jørgensen, Waldemar, 2014).

Figur 5.1 illustrerer populationen og kategorierne, som indgår i registeranalyserne.

Fordelen ved at benytte registerdata – og ikke surveydata – til at beskrive forhold for personer med demens er, at vi får alle personer i befolkningen med – også de personer, der har den mest fremskredne sygdom og derfor ofte ikke deltager i surveys. Ulempen ved at benytte registerdata er, at vi ikke fanger alle personer med en demenssygdom, der fx ikke har fået en diagnose eller ikke er registreret i registrene. Eller, som vi vores tilfælde, hvor vi er begrænset af perioden, vi har data fra, som har fået en demensdiagnose før 1997. Da vi måler vores udfald – fx hospitalsindlæggelser – i

⁹ Denne afgrænsning af demensdiagnosekoder følger Nationalt Videncenter for Demens (Taudorf et al., 2018).

¹⁰ Denne afgrænsning af demenslægemidler følger Nationalt Videncenter for Demens (Taudorf et al., 2018).

2012, har vi dog 15 år, hvor demensdiagnosen kan være opstået. Studier viser, at for populationen 65 år og ældre er der en gennemsnitlig overlevelsestid på 4-8 år, efter Alzheimerdiagnosen er stillet (Alzheimer's Association, 2016).

Figur 5.1 Registerpopulationen



Selvom man må forvente, at mange personer med fremskreden demenssygdom på et eller andet tidspunkt vil blive indlagt for og få stillet diagnosen, kan der være tilfælde, hvor det er sociale forhold, som bestemmer, om en person bliver indlagt. Det er fx muligt, at to personer, hvor den ene har familie, er i uddannelse eller beskæftigelse, mens den anden står uden for enhver form for samfundsdeltagelse, har forskellig sandsynlighed for at blive indlagt på et givet tidspunkt. Det er muligt, at den person, som ikke har et socialt netværk, hurtigere og oftere bliver indlagt, netop fordi der ikke er et netværk til at tage sig af personen. Hvis vi i højere grad inkluderer personer uden et socialt netværk, når vi ser på personer, som har fået en demensdiagnose, så vil tal for brug af sundhedsydelse og samfundsdeltagelse angive relativt store kvantitative forskelle i forhold til befolkningen generelt. Det er dog også muligt, at personer med stort et socialt netværk har mange personer, der er opmærksomme på symptomerne for demens og derfor sørger for indlæggelse tidligt i sygdomsforløbet. Hvis vi derimod i højere grad inkluderer personer med et stærkt socialt netværk, når vi ser på personer med demensdiagnose, så vil tal for brug af sundhedsydelse og samfundsdeltagelse angive relativt små kvantitative forskelle i forhold til befolkningen generelt. Da begge mekanismer er i spil, er det svært at afgøre, om vi laver en over- eller undervurdering af brug af sundhedsydelse og samfundsdeltagelse i forhold til befolkningen generelt.

Når vi sammenligner personer, som har en demensdiagnose, med resten af befolkningen, som ikke har fået en demensdiagnose, så indgår der i denne sidstnævnte gruppe også personer, der har en demenssygdom, som blot ikke er registreret ved en hospitalsindlæggelse. Hvis det var muligt at se på en kontrolgruppe helt uden demenssymptomer, så ville deres gennemsnitlige karakteristika muligvis være anderledes, og vi ville se endnu større forskelle mellem personer med og uden demens.

Endelig er det vigtigt at have for øje i fortolkningen af de tal, som vi viser i kapitel 2 og 4, at der er en iboende skævhed, når vi sammenligner forholdene for mennesker med og uden demens, da der er betydelig højere dødelighed for personer, som indgår i gruppen med demens. Når dødeligheden

er højere blandt personer med demens, vil gruppen af overlevende være den mest raske del af befolkningen med demens.

Når vi definerer personer med demens til at være personer med en demensdiagnose som aktionsdiagnose i LPR, som har købt et lægemiddel mod demens i perioden 1997-2012, udgør det samlede antal personer med en demensdiagnose 26.145 i 2012 (se også Bilagsfigur 1.3). Dette absolutte antal er lavere end det samlede tal af personer med demens, som findes i andre undersøgelser. For eksempel finder det Nationale Videnscenter for Demens i en nyere opgørelse, at der var lidt over 35.000 personer med en registreret demensdiagnose i 2012 (Taudorf, Nørgaard et al. 2018) og Sundhedsstyrelsen finder ca. 32.400 personer i gennemsnit for årene 2010-2012 (Sundhedsstyrelsen 2015). Andre registerundersøgelser finder også omkring 34-35.000 personer med demens (Stevnsborg, Jensen-Dahm et al. 2016, Nørgaard, Jensen-Dahm et al. 2017, Zakarias, Jensen-Dahm et al. 2016, Nørgaard, Jensen-Dahm et al. 2016, Jensen-Dahm, Gasse et al. 2015), og analyser af det beregnede antal ud fra befolkningsundersøgelser indikerer, at prævalensen af demens i 2012 var 85-90.000 personer (Jørgensen, Waldemar 2014). Årsagen til, at vi finder et betydeligt mindre antal personer, er dels, at vi *ikke* inkluderer personer, som har demens som bidiagnose, eller personer, der har en demensdiagnose i dødsårsagsregisteret eller det centrale psykiatrisregister. Denne afgrænsning er udelukkende foretaget på grund af manglende tilgang til de data, der angiver bidiagnoser samt til dødsårsagsregisteret og det centrale psykiatrisregister. Derudover er aldersafgrænsningen forskellig i vores population i forhold til de øvrige undersøgelser. Her betyder særligt den øvre aldersafgrænsning i vores analyse (vi ikke har personer over 93 år med), at vi kommer frem til et mindre antal personer med en demensdiagnose i befolkningen.

Figur 5.2 beskriver forskellen i opgørelser af personer med demens. Med de data, vi har adgang til, har det desværre ikke været muligt at opgøre personer med demensdiagnose på præcis samme måde som (Taudorf et al., 2018) eller Sundhedsstyrelsen (2015). Når de absolutte tal i vores undersøgelse er lavere end tal for personer med demens, der i øvrigt eksisterer, så er det bl.a. vigtigt at holde sig for øje, at vi har afgrænset populationen til de 55-93-årige. Der er dog stor variation mellem kommunerne. Bilagstabel 1.10 viser de ti kommuner, der har de største og mindste andel af enlige med demens ud af populationen af 55-93-årige (undtaget personer i plejebolig og på plejehjem). Selvom andelen er lille, er forskellene mellem kommunerne relativt store.

Da fokus i denne rapport er forskelle mellem henholdsvis enlige og ikke-enlige personer med demensdiagnose, er det i højere grad forskellene mellem disse grupper, der er relevant, end det er niveauet. Rapporten igennem kommenterer vi derfor ikke på de absolutte tal.

Figur 5.2 Forskellige opgørelser over personer med en demensdiagnose i Danmark

Denne undersøgelse	Taudorf et al. (2018)	Sundhedsstyrelsen (2015)
<p>Antal: 26.145 År: 2012 Aldersafgrænsning: 55-92-årige. Afgrænsning i Landspatientregisteret: Personer med en primær (aktions)diagnose inden for følgende ICD-10 kategorier: F00, F01, F02.0, F03.9, G30, G31.8-G31.9 (fra 1997-2012). Afgrænsning i Lægemiddelstatistikregisteret: Mindst 1 indløst recept på demensmedicin (ATC-koderne: N06DX01, N06DA02, N06DA03, N06DA04).</p>	<p>Antal: ca. 35.100 År: 2012 Aldersafgrænsning: Over 65-årige. Afgrænsning i Landspatientregisteret: Primær eller (frivillig) sekundær diagnose inden for følgende ICD-10 kategorier: F00, F01, F02.0, F03.9, G30, G31.8-G31.9 (fra 1996-2012). Afgrænsning i Det Psykiatriske Centralregister: Primær eller (frivillig) sekundær diagnose inden for følgende ICD-10 kategorier: F00, F01, F02.0, F03.9, G30, G31.8-G31.9. Afgrænsning i Lægemiddelstatistikregisteret: Mindst 1 indløst recept på demensmedicin (ATC-koderne: N06DX01, N06DA02, N06DA03, N06DA04).*</p>	<p>Antal: ca. 32.400 År: Gennemsnit for 2010-2012 Ingen aldersafgrænsning. Afgrænsning i Landspatientregisteret: Personer registreret i registerets somatiske og psykiatriske dele i en 10-årsperiode før det pågældende år med diagnoserne F00, F01, F02 og/eller F03. Afgrænsning i Lægemiddelstatistikregisteret: Mindst 1 indløst recept på demensmedicin (ATC-koden: N06D). Eksklusion: Personer, der udelukkende er registreret i Lægemiddel-databasen og kun har én indløsningsdag med et lægemiddel, der kun er godkendt til demens, samt personer, der udelukkende har kontakter med en aktions- eller bi-diagnose med F03.9, ikke har købt demensmedicin og ikke har haft en kontakt inden for de sidste 10 år fra opgørelsestidspunktet.**</p>

Kilder: * http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1269882/poster_demensdagene18_taudorf.pdf
 ** <http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/uks/Documents/2018-10-24%20Algoritmer%20for%20RUKS.PDF>.

5.1.2 Definition af enlighed

Til at definere, om en person bor alene eller ej, benytter vi Danmarks Statistiks variabel *hustype*, som angiver, om den adresse, personen bor på, omfatter andre personer. Informationen om tilmeldte personer på adressen stammer fra det centrale personregister (CPR). Personer, som er anført som 'enlig mand' eller 'enlig kvinde', indgår i gruppen enlige (se Figur 5.1). Derudover har vi ekskluderet alle personer, som i Ældredokumentationen er angivet til at bo i plejebolig. Det vil sige, at vi har ekskluderet alle personer, som er anført som borgere i plejehjembolig.¹¹ Selvom der er en del usikkerhed i forhold til at identificere personer i plejebolig (en del af informationen om dette er imputeret af Danmarks Statistik), og vi med afgrænsningen til personer, som ikke optræder som boende i plejehjemsbolig, ekskluderer en stor del af de personer, der har en demensdiagnose (demens er den hyppigste årsag til visitation til plejebolig), har vi alligevel valgt at bruge den eksisterende registerinformation om plejebolig og ekskludere disse. Det har vi, da vi ønsker at undersøge forholdene for personer med demensdiagnose, som bor alene, og som står uden den offentlige hjælp, der tilbydes i plejeboliger og på plejehjem til at løse hverdagens udfordringer.

Til at belyse de demografiske, sundhedsmæssige og socioøkonomiske forhold benytter vi en lang række af de danske registre, herunder Befolkningsregisteret, Landspatientregisteret, Lægemiddelstatistikregisteret, Sygesikringsregisteret, Indkomstregisteret, Uddannelsesregisteret og den Registerbaserede Arbejdsstyrkestatistik (RAS).

¹¹ Information om visitation til hjemmehjælp i plejebolig eller plejehjembolig findes i registrene Ældredokumentation visiteret hjemmehjælp plejebolig (AEPB) og Ældredokumentation borgere på plejehjem bolig (AEPI). I forhold til AEPI, se Danmarks Statistiks notat om imputering af borgere på plejehjem/-bolig.

Registeranalysen er i sigens natur beskrivende, og det er muligt, at de sammenhænge, som umiddelbart fremstår i de simple gennemsnit, dækker over nogle forskellige sammenhænge for de forskellige grupper. Det er fx muligt, at personer med demens, der bor alene, netop gør dette, fordi de er relativt lidt påvirket af demenssygdommen (og andre sygdomme) – og dermed har relativt få alvorlige helbredsproblemer, som fx fører til hospitalsindlæggelser. Hvis enlige med demens med alvorlige helbredsproblemer i højere grad flytter til en anden boligform (enten sammen med andre familiemedlemmer eller i plejebolig) end ikke-enlige med demens afhængig af deres sundhedstilstand, så vil sammenhængen mellem enlige og brug af sundhedsydelser netop afspejle denne mekanisme.

I registeranalysen har vi testet for forskelle i alle andele og gennemsnit mellem enlige og ikke-enlige og for, om forskellen mellem enlige og ikke-enlige er forskellig for personer med og uden demens (dvs. forskellen på forskellen). Til at afgøre, om forskellene er udtryk for tilfældigheder eller kan tilskrives reelle forskelle, har vi benyttet et t-test, som måler forskellene mellem enlige og ikke-enlige. Til at teste "forskellen på forskellen" benytter vi igen t-test, men hvor standardfejlene tager højde for, at to beregnede størrelser sammenlignes. I tabellerne er angivet, hvilke forskelle der er signifikante (på 5 % signifikansniveau med dobbeltsidet signifikanstest). Når vi taler om, at noget er signifikant, vil det sige, at de forskelle, der måtte være i tallene, ikke kan tilskrives tilfældigheder i data.

Opsummering: Metode og data til registeranalysen

I registeranalysen indgår alle personer i befolkningen, som er født i årgangene fra 1918-1957 og er levende i 2012. Dog udelades alle de personer, som vi via registre kan identificere til at bo i plejebolig eller på plejehjem i 2012.

Gruppen af personer med demensdiagnose identificeres via Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret.

Personer, der er enlige, er personer, som bor på en adresse, hvor der ikke bor andre personer. Information om tilmeldte personer på adressen stammer fra det centrale personregister. Personer, som er anført som 'enlig mand' eller 'enlig kvinde' indgår i gruppen enlige.

Registeranalysen er beskrivende i den forstand, at den beskriver nogle sammenhænge mellem demens, enlighed og forskellige andre faktorer. Det er således ikke muligt med disse analyser at sige noget om årsager til og konsekvenser af at være enlig med demens.

5.2 Survey-analysen

I det nedenstående afsnit redegør vi kort for den database, som surveyen stammer fra, samt de personer, der indgår i surveyen.

5.2.1 Hvor stammer surveydata fra: Ældredatabasen og registerdata

I denne rapport anvendes data fra Ældredatabasen fra årene 2002, 2007 og 2012 i survey-analysen. I Ældredatabasen indgår et repræsentativt udsnit af den danske befolkning i alderen 52 år og opefter og kan dermed benyttes til generelle udsagn om udviklingen i midaldrende og ældres vilkår. Data stammer fra interview med tilfældigt udtrukne personer i befolkningen og er indsamlet ved hjælp af personlige interview suppleret med besøgsinterview, hvor interview pr. telefon ikke kan lade sig gøre. Vi benytter data fra henholdsvis 2002, 2007, 2012 med anvendelse af fortrinsvis de samme spørgsmål over tid.

Første runde af Ældredatabasen blev foretaget i 1997, og her blev et tilfældigt udvalg af befolkningen født i perioden 1920-1945 interviewet. I 2002, 2007 og 2012 er interviewpersonerne søgt geninterviewet, og databasen består således af et panel, som er blevet suppleret ved hver dataindsamling og også bliver geninterviewet i senere undersøgelser. Dermed bliver de ældste 5 år ældre ved hver undersøgelse. De yngste har ved hver interviewrunde været 52 år gamle, da en ny årgang er interviewet. Ældredatabasen i 2012 består dermed af interviewundersøgelser af ældre, der blev født i 1920, 1925, 1930, 1935, 1940, 1945, 1950, 1955 og 1960. Ældredatabasens 1. bølge (1997) omfatter 5.864 respondenter i alderen 52-77 år (svarprocent 70,3), 2. bølge (2002) 8.207 respondenter i alderen 52-82 år (svarprocent 83,6), 3. bølge (2007) 9.633 respondenter i alderen 52-87 år (svarprocent 74,5) og 4. bølge (2012) 9.965 respondenter i alderen 52-92 år (svarprocent 74,7).

Ældredatabasen er altid repræsentativ i et givent år for den ældre befolkning 52+ år og indeholder bl.a. oplysninger om deltagelse i dagligdagsaktiviteter, hjælp fra pårørende, socialt netværk og ensomhed. Yderligere information om Ældredatabasen kan findes her: <http://cssr.surveybank.aau.dk/webview/>.¹² I Ældredatabasen spørges der ikke, om personen har en demensdiagnose. Vi har derfor knyttet spørgeskemaet sammen med registerdata, således at personer, der har en demensdiagnose, bliver identificeret på samme måde i register- og survey-analysen. Selvom Ældredatabasen har relativt høj besvarelsesprocent, må vi dog forvente, at det netop er blandt de, som er hårdest ramt af demenssygdommen, der ikke svarer på spørgeskemaet. En analyse af bortfald og repræsentativitet i Ældredatabasen viser, at ældre med psykiatrisk diagnose har betydelig større sandsynlighed for non-respons i forhold til ældre uden psykiatrisk diagnose (Kjær, Poulsen & Siren, 2016).

Da der i Ældredatabasen indgår et specifikt spørgsmål om, hvorvidt respondenter bor i plejebolig, og der, som beskrevet ovenfor, er usikkerhed omkring informationen om plejehjemsbolig, benytter vi i den del af analyserne information om plejebolig fra survey-undersøgelsen. Det vil sige, at vi definerer enlige personer som personer, der ifølge det centrale personregister bor alene, og ekskluderer personer, som i Ældredatabasen har angivet, at de bor i "*plejebolig, plejehjem eller anden institution med fast tilknyttet personale*".

5.2.2 Hvem indgår i survey-analysen

Til at belyse enlige med demens' hverdagsliv benytter vi som beskrevet Ældredatabasen. Den population, som indgår i denne survey, kan opdeles på, om de har demens eller ej, og om de er enlige eller ikke-enlige. Vi har en klar idé om, at personer, der indgår i surveyen, fordeler sig anderledes end den danske befolkning generelt i forhold til køn, alder, demens og om de er enlige eller ej, da de allersvageste (ældste og hårdest ramt af sygdom) typisk er underrepræsenteret i survey-undersøgelser. Udvælgelsen af surveypopulationen er vist i Bilagsfigur 1.4.

Som beskrevet ovenfor benytter vi spørgeskemaer fra 2002, 2007 og 2012 til analyserne i denne rapport. Aldersgruppen er dermed 52-92-årige, hvor de, som er 92 år, alle pr. konstruktion bliver interviewet i 2012, mens de, som er 87 år, bliver interviewet i enten 2007 eller 2012. Dermed burde alderen i surveyen være forskellig fra register, da fx den maksimale alder i 2002-versionen er 82 år. Aldersafgrænsningen er en smule anderledes i surveypopulationen end i registerpopulationen, som indgår i kapitel 2, hvor alle 55-93-årige (i 2012) indgår. For at gøre populationerne sammenlignelige i dette afsnit, som beskriver forskelle mellem register- og surveypopulationen, afgrænser vi registerpopulationen til de 52-92-årige i 2012. Det samlede antal observationer i registerpopulationen i dette afsnit er således ikke identisk med det samlede antal, som indgår i Bilagsfigur 1.3.

¹² Ældredatabasens 4. runde blev gennemført i 2017, men var desværre ikke tilgængelig, da denne undersøgelse blev sat i gang.

Tabel 5.1 Andele i henholdsvis survey- og registerpopulationen opdelt på alderskategorier

	Survey	Register
Aldersgruppe	Procent	Procent
52-72-årige	82,7	80,8
77-92-årige	17,3	19,2
I alt	100,0	100,0

Note: Antal observationer: registertal: 1.740.355, for survey: 27.805.

Kilde: Ældredatabasen og registertal.

Der er ingen væsentlig forskel mellem aldersgrupperne i register- og surveypopulationen. I surveypopulationen er 17,3 % i aldersgruppen 77-92 år, og i registerpopulationen 19,2 % i aldersgruppen. Dermed er ser det ud til, at den førnævnte systematiske problematik ikke nødvendigvis giver en afgørende skævhed. Langt de fleste i både survey- og registerpopulationen befinder sig i gruppen 52-72 år, omtrent 82 %. Nedenfor ser vi på gennemsnitsalderen, og her ser vi også, som forventet, at registerpopulationen er lidt ældre end surveypopulationen.

Ligesom i registeranalysen definerer vi i survey-analysen personer med demens som personer, der har fået stillet en demensdiagnose i årene 1997-2012 (registreret i LPR) eller bliver behandlet med et lægemiddel mod demens (registreret i LMS). Da spørgeskemaerne i Ældredatabasen er relativt lange (det tager over 1 time at besvare), kræver det et minimum af kognitive evner og en høj koncentrationsevne at besvare dem. Vi forventer derfor, at de personer, som har besvaret surveyen og har en demensdiagnose, er blandt de personer, som har en let grad af demenssygdom eller på anden vis er relativt ressourcestærke. Vi forventer derfor ikke, at særligt sårbare personer med en svær grad af demenssygdom indgår i surveypopulationen. Tabel 5.2 viser da også, at andelen af personer med en demensdiagnose i registerpopulationen er to gange så stor som andelen, der indgår i surveypopulationen. I registerpopulationen har omtrent 1 % af borgerne en demensdiagnose i aldersgruppen 52-92 år. Denne andel er væsentlig mindre i surveyen, nemlig 0,5 %.

Tabel 5.2 Andel i henholdsvis survey- og registerpopulationen, der har en demensdiagnose

	Survey	Register
Diagnose	Procent	Procent
Demens	0,5	1,0
Ingen demens diagnose	99,5	99,0
I alt	100,0	100,0

Note: Antal observationer: registertal: 1.740.355, for survey: 27.805.

Kilde: Ældredatabasen og registertal.

En separat analyse viser, at gennemsnitstiden siden demensdiagnosen er på 2,0 år for surveypopulationen, mens den er 2,9 år for registerpopulationen. Bemærk, at vi først har information om, hvorvidt der er stillet en demensdiagnose, i 1997 (se også kapitel 2.3). Det betyder, at personer med demensdiagnose maksimalt kan have fået denne stillet for 15 år siden i registerpopulationen, men det for den del af surveypopulationen, som fx indgår i spørgeskemarunden fra 2002, maksimalt kan have fået stillet diagnosen for 5 år siden. Vi må derfor forvente, at den population, der indgår i survey-analysen, i gennemsnit vil have kortere tid, siden diagnosen blev stillet. Dette lader også til at være tilfældet, og forskellen er relativ stor. Selvom en del af forskellen i tid, siden demensdiagnosen blev stillet, altså til dels kan forklares af den måde, som data er konstrueret på, tyder det alligevel på, at surveypopulationen i højere grad inkluderer de ældre, hvor demenssygdommen endnu ikke

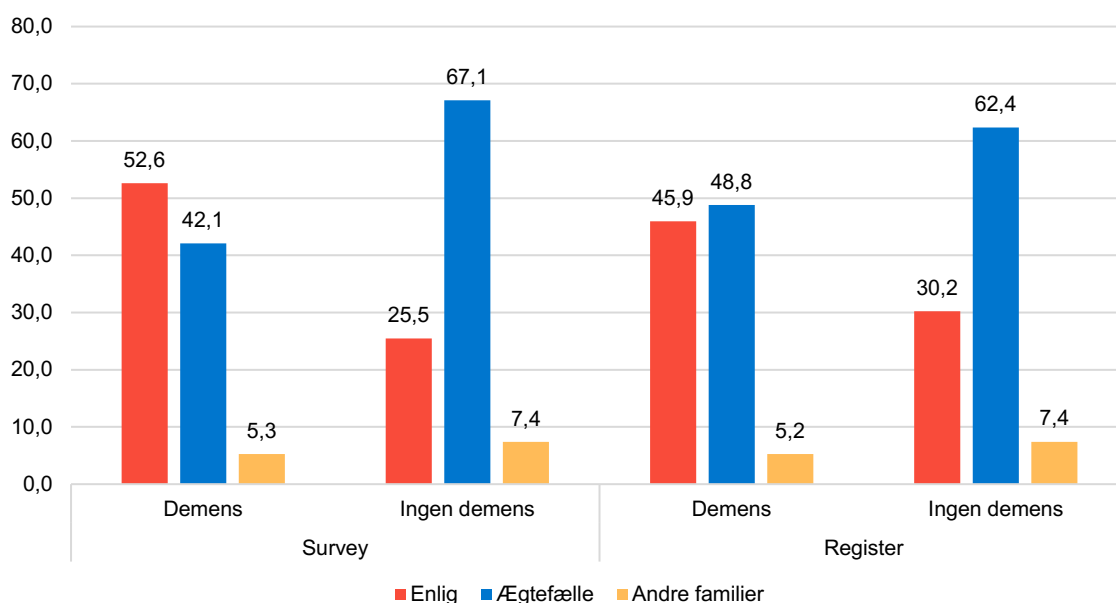
har taget til, og de altså stadigvæk kan koncentrere sig i den tids tid, det varer at besvare hele spørgeskemaet.

I denne rapport er vi især interesseret i forskelle mellem enlige og ikke-enlige personer med demens. I Figur 5.3 ses, at en stor andel blandt personer med demens bor alene. Der er flere, der bor alene i surveypopulationen end i registerpopulationen. I surveypopulationen bor 53 % af borgerne med demens alene, mens det i registerpopulationen er 46 %. Dermed er der en forskel på 7 procentpoint i survey- og registerpopulationen i forhold til andelen, der bor alene. 42 % bor sammen med ægtefælle/par i surveypopulationen, hvor det er 49 % i registerpopulationen. Dermed har personer med demens i surveypopulationen generelt lidt mindre tendens til at bo sammen med andre, end det er tilfældet i befolkningen generelt. Blandt personer, der ikke har demens, bor 46 % alene i surveypopulationen, mens 30 % uden demens i registerpopulationen bor alene.

Forskellen mellem personer med demens og uden demens er tydelig i både survey- og registerpopulationen. I begge populationer bor næsten halvdelen af personer med demens alene, mens omkring en fjerdedel blandt personer uden demens bor alene.

Af Figur 5.3 fremgår det, at der både blandt personer med og uden demens er en mindre andel i den aldersgruppe, vi ser på, som bor sammen med flere familier. Dette kan være personer, som bor med deres børn, i bofælleskaber eller lignende. Bemærk, at personer, der bor i plejebolig eller på plejehjem, er udeladt fra analysen, jf. kapitel 5.1. I Figur 5.3 ses, at andelen blandt personer med demens, som bor sammen med flere familier, er relativt ens, når vi opdeler på, om de har en demensdiagnose eller ej. I surveypopulationen er der således 5,3 % blandt personer med demens, der bor sammen med flere familier, mens det tilsvarende tal for registerpopulationen er 5,2 %. I de følgende analyser opdeler vi på, om man bor alene eller ej, og personer, der bor sammen med flere familier, indgår således i gruppen "ikke-enlige".

Figur 5.3 Andel med og uden demens, som bor alene, med en ægtefælle eller sammen med andre familier

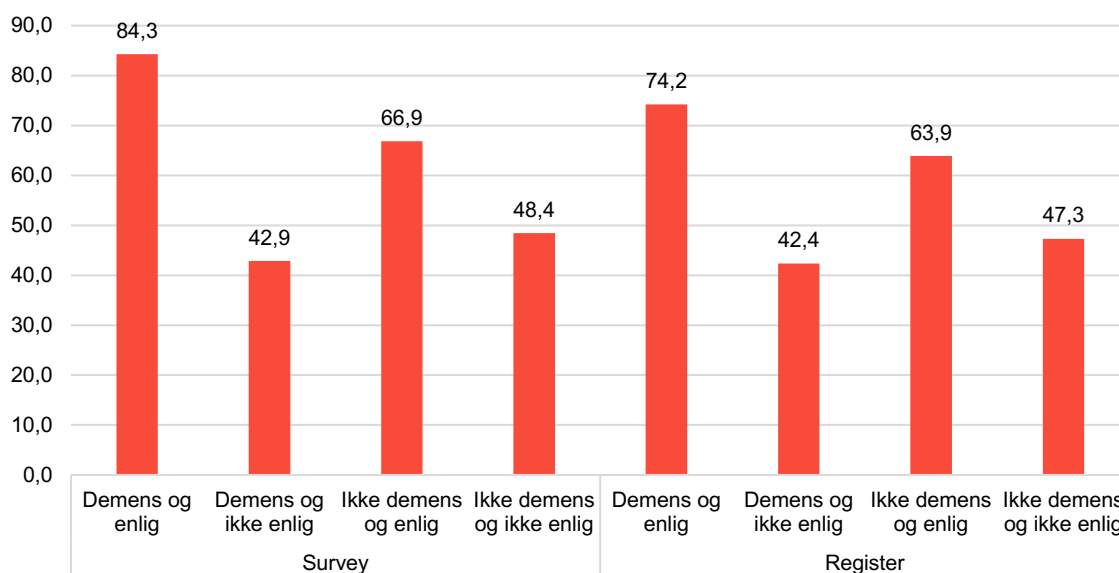


Note: Antal observationer: for survey henholdsvis 96 og 27.695, for register henholdsvis 6.023 og 1.667.864.
Kilde: Ældredatabasen og register.

I registeranalysen finder vi store forskelle i andelen af kvinder opdelt på, om personerne er enlige eller ikke-enlige. Generelt er der en større andel kvinder i surveypopulationen end i registerpopulationen. Dette er tydeligt ved, at andelen af kvinder i alle samtlige kategorier er større i surveypopulationen end i registerpopulationen, se Figur 5.4.

Ligesom i registeranalysen er andelen af kvinder højere blandt enlige end blandt ikke-enlige i survey-analysen. I surveypopulationen er andelen af kvinder næsten dobbelt så høj blandt personer med demens, som bor alene (84 %) i forhold til blandt personer med demens, som bor sammen med andre (42,9 %). Andelen af kvinder i selvsamme kategorier er henholdsvis 74,2 % og 42,4 % i registerpopulationen. For personer med ingen demens, som bor alene, er andelen af kvinder 66,9 % i survey-analysen og 63,9 % i registeranalysen. For personer uden demens, som bor sammen med andre, er andelen af kvinder 48,4 % i surveypopulationen, hvilket næsten er det samme som i registerpopulationen (47,3 %).

Figur 5.4 Andelen af kvinder i survey- og registerpopulationen

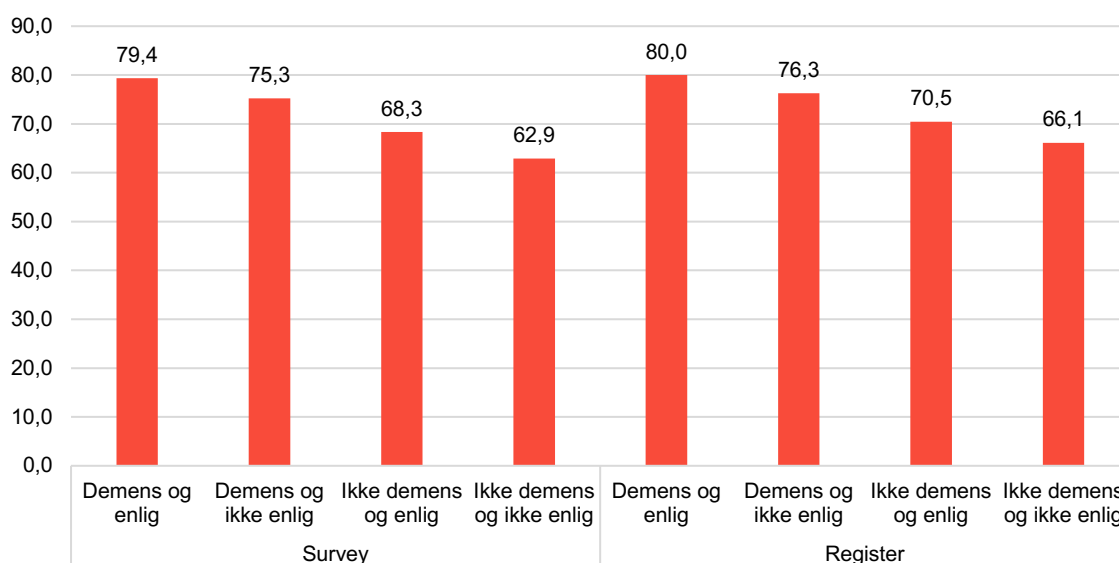


Note: Figuren viser andelen af kvinder i de forskellige kategorier. Antal observationer for survey: demens og enlig: 52, demens og ikke-enlig: 43, ingen demens og enlig: 7.232, ingen demens og ikke-enlig: 20.478. Antal observationer for register: demens og enlig: 9.932, demens og ikke-enlig: 6.091, ingen demens og enlig: 520.024, ingen demens og ikke-enlig: 1.147.840.

Kilde: Ældredatabasen og register.

Figur 5.5 viser gennemsnitsalderen i survey- og registerpopulationen, hvor alderen for surveypopulationen er opgjort, når de svarer på surveyen, og alderen for registerpopulationen er opgjort i 2012. Som forventet ses det, at den gennemsnitlige alder generelt er lidt højere for registerpopulationen i forhold til surveypopulationen. Derudover gælder det for både register- og surveypopulationen, at enlige generelt er ældre end ikke-enlige, hvilket først og fremmest kan forklares med, at sandsynligheden for at blive enke/enkemand stiger med alderen og dermed sandsynligheden for at bo alene. Da risikoen for demens stiger med alderen, er det også forventeligt, at enlige og ikke-enlige med demens er ældre end enlige og ikke-enlige uden demens. I surveypopulationen er enlige med demens således i gennemsnit 79,4 år, mens ikke-enlige med demens i gennemsnit er 75,3 år. De tilsvarende tal for enlige og ikke-enlige uden demens er 68,3 år og 62,9 år. Selvom enlige med demens i gennemsnit er ældre end ikke-enlige med demens, er det i gennemsnit kortere tid, siden de enlige fik stillet demensdiagnosen (1,8 år) i forhold til blandt ikke-enlige (2,2 år).

Figur 5.5 Gennemsnitsalder ved tidspunkt for interview for survey-populationen og i 2012 for registerpopulationen



Note: Antal observationer for survey: demens og enlig: 52, demens og ikke-enlig: 43, ingen demens og enlig: 7.232, ingen demens og ikke-enlig: 20.478. Antal observationer for register: demens og enlig: 10.040, demens og ikke-enlig: 6.205, ingen demens og enlig: 571.825, ingen demens og ikke-enlig: 1.136.040.

Kilde: Ældredatabasen og register.

Opsummering: Metode og data til survey-analysen

I survey-analysen indgår personer fra Ældredatabasen fra årene 2002, 2007 og 2012. Dog udelades personer, som i Ældredatabasen har tilkendegivet, at de bor i plejebolig, på plejehjem eller anden institution med fast tilknyttet personale.

I Ældredatabasen er der ikke information om demens. Gruppen af personer med en demensdiagnose identificeres derfor, ligesom i registeranalysen, via Landspatientregisteret og Lægemiddelstatistikregisteret.

Personer, der er enlige, defineres, ligesom i registeranalysen, via registerinformation om der bor andre personer på samme adresse.

I forhold til registerpopulationen er der langt flere kvinder i surveypopulationen. Dette gør sig særligt gældende for gruppen af enlige med demens. I surveypopulationen er 84 % af enlige med demens kvinder. I registerpopulationen er 74 % af de enlige med demens kvinder.

5.3 Den kvalitative case-analyse

I dette afsnit præsenteres den metode, der er anvendt i det kvalitative casestudie. Selvom der er kommet stigende fokus på at involvere enlige med demens i kvalitative studier, er det ikke uden udfordringer – først og fremmest fordi der fortsat ikke eksisterer nogen klare metodiske retningslinjer på området (Cubit, 2010, Thoft, 2017). I afsnittet nedenfor redegøres for den metodiske tilgang, der er benyttet i forbindelse med rekrutteringen til casestudier, for selve udførelsen af casebesøgene og for analysen af casematerialet.

5.3.1 Rekruttering til den kvalitative undersøgelse

Rekrutteringsprocessen til det kvalitative studie har både involveret rekruttering af de otte casepersoner samt rekruttering i forhold til de otte personers netværk (fagpersoner og pårørende). Rekrutteringen har gennemløbet flere faser, hvor Alzheimerforeningen bl.a. også har været involveret. Forløbet vil blive beskrevet nedenfor.

5.3.2 Rekruttering af casepersoner og frafald

Alzheimerforeningen havde forud for projektet Enlig med demens en række kriterier, de ønskede opfyldt for de otte casepersoner, som skulle indgå i undersøgelsen. De ønskede i vid udstrækning, at der var variation blandt de deltagende personer i forhold til boligform, køn, geografi (land/by og landsdel), demensdiagnose og alder. Det var således også Alzheimerforeningen, som i første omgang stod for rekrutteringen af de otte enlige personer med demens til projektet.

Alzheimerforeningen udsendte en mail vedrørende projektet og dets formål til demenskoordinatorer i hele landet og tog desuden selv kontakt til en social vicevært. Rekrutteringsarbejdet tog længere tid end forventet. Selvom mange demenskoordinatorer fandt, at enlige med demens var et underbelyst område, var det også vanskeligt for dem at pege på personer, som de mente, kunne indgå i projektet, dvs. enlige med demens, som de vurderede, havde overskud til, at der kom forskere i deres hjem. Det lykkedes dog demenskoordinatorerne at få fat på otte personer med demens, der gerne ville indgå i projektet. De otte personer levede i vid udstrækning op til de rekrutteringskriterier, som Alzheimerforeningen i udgangspunktet havde opstillet. I Tabel 3.1, kapitel 3, har vi allerede givet et overblik over, hvordan de otte personer både havde fællestræk og adskilte sig fra hinanden. Det er dog vigtigt at gøre opmærksom på, at de opstillede kriterier ikke har sikret repræsentativitet i forhold til den samlede registerpopulation, vi benytter i rapporten. For eksempel er aldersgennemsnittet lavere blandt de otte personer, vi har snakket med, end i registerpopulationen, hvilket betyder, at studiet i særlig grad belyser ”yngre” enlige med demens problemstillinger i hverdagen.

Ligesom det er afgørende at nævne, at de otte personer ikke udgør et repræsentativt udsnit af registerpopulationen, er det også afgørende at nævne, at de udgør en selekteret gruppe qua rekrutteringsstrategien. Det har som beskrevet været op til demenskoordinatoren at vurdere, hvem af de enlige med demens, der skulle indgå i studiet, hvilket noget litteratur på området (Russel, 1999) betragter som problematisk, fordi det kan begrænse nogle personer i at få en stemme i forskningen. I dette casestudie har rekrutteringsstrategien fx konkret resulteret i, at casepersonerne er i den lette eller moderate fase af demensforløbet og gruppen dermed ikke repræsenterer de allermest sårbare. Derudover har involveringen af demenskoordinatorerne i rekrutteringsprocessen også haft betydning for selektionen i form af den særlige struktur i den støtte, som de otte personer, der er blevet udvalgt til casestudiet, modtager. For eksempel har denne form for rekruttering sandsynligvis betydet, at de otte personer har haft et godt forhold eller en god kontakt til demenskoordinatoren.

Da de personer, der skulle deltage i projektet, var identificeret, overtog VIVE ansvaret for at arrangere forløbene, herunder for kontaktoplysninger på borgerne og deres demenskoordinatorer. Det var en svær overvejelse, hvordan personerne med demens skulle kontaktes, og i hvilken udstrækning demenskoordinatorer og pårørende skulle inddrages. Litteraturen på området er ikke entydig (Mckillop, Wilkinson, 2004, Cubit, 2010, Cubit, 2010, Cubit, 2010, Cubit, 2010, Thoft, 2017). Den peger på, at det er afgørende at sikre, at personer med demens har ”kapacitet” til at deltage i forskningsprojekter, dvs. er i stand til kognitivt at forstå de informationer, som de bliver præsenteret for, og deres implikationer. Det er imidlertid uklart, hvem der skal vurdere og sikre, at personerne har

denne kapacitet (og hvordan¹³). Tidligere studier er desuden blevet kritiseret for at lade pårørende eller fagpersoner være garanter for, om personerne ønskede at deltage eller ej – en strategi, som med Thofts ord risikerer at "... *disempower people who have made their own decisions throughout their lives*" (Thoft, 2017: 117). I dag er anbefalingerne således, at det først og fremmest er vigtigt at kontakte personer med demens selv for at sikre, at de ønsker at deltage i forskningsprojekter (Mckillop, Wilkinson, 2004, Thoft, 2017), samt at pårørende inddrages i de tilfælde, hvor personen fx har en værge eller har svær demens og dermed ikke har kapacitet til at give samtykke selv (Cubit, 2010).

Grundet projektets korte varighed og VIVEs begrænsede kendskab til de otte enlige personer med demens – og dermed deres kapacitet til at kunne deltage og give samtykke, valgte vi trods anbefalingerne først at tage kontakt til demenskoordinatorerne – en procedure, der skulle sikre, at a) vi fik en vurdering af personernes kapacitet til at deltage i projektet og demenskoordinatorernes vurdering af, hvorvidt de pårørende burde kontaktes, b) at demenskoordinatorerne var fuldt informerede om vores planer i hjemmet (og eventuelt kunne støtte op, hvis der skete noget uforudsigeligt), og c) at vi fik demenskoordinatorens bud på, om der var særlige ting, vi skulle være opmærksomme på for at sikre, at den enlige med demens fik den bedst mulige oplevelse (fx sårbare emner, gode mødesteder etc.). Styrken ved denne strategi var, at vi dermed i bredest muligt omfang kunne sikre, at de personer, som indgik i studiet, havde den nødvendige kapacitet og sikkerhedsnet. Omvendt var svagheden ved strategien naturligvis risikoen for, at vores blik på de enlige med demens allerede var formet og farvet af demenskoordinatorernes udtalelser, hvilket vi forsøgte at tage højde for i møderne med de enlige med demens.

Mere specifikt udførte VIVE et kort præ-interview med syv demenskoordinatorer og en social vicevært, før vi kontaktede de enlige med demens selv. I seks af casene var rådet fra demenskoordinatorerne, at vi kunne kontakte casepersonerne selv, fordi de ikke havde værger, og derfor vurderede demenskoordinatorerne, at casepersonerne selv var i stand til at give samtykke. I et par tilfælde ville demenskoordinatorerne dog gerne selv være med til det første møde eller foreslog, at det ville være smart at afholde det første møde på et aktivitetscenter (hvor der var velkendt personale til stede). I disse seks cases ringede VIVE således direkte til de enlige med demens, efter vi havde snakket med deres demenskoordinator for endnu engang at få bekræftet, at de gerne ville være med i projektet (ofte havde demenskoordinatoren ringet til dem og mindet dem om projektet kort før for vores opkald). I to af casene kontaktede vi dog på baggrund af demenskoordinatorernes anbefalinger også to pårørende, før vi kontaktede casepersonerne selv. I det ene tilfælde foretrak den pårørende selv at være med ved det første besøg.

De syv personer med demens, som VIVE kontaktede telefonisk, reagerede meget forskelligt på den første kontakt. Hovedparten reagerede først afvisende på opkaldet (nogen lagde bare på). Det krævede en god timing og en simpel introduktion, hvor VIVE henviste til demenskoordinatorerne og derefter projektet, at få etableret kontakten. Alle de personer, som VIVE fik kontakt med, blødte dog op og indvilgede i at deltage efter en kort snak. Nogle fremhævede specifikt, at de gerne ville gøre en forskel for andre, mens andre fremhævede, at det kunne være meget hyggeligt med et besøg.

I den første telefonsamtale med de enlige med demens snakkede vi – i tråd med anbefalingerne på området (Mckillop, Wilkinson, 2004, Cridland et al., 2016, Cridland et al., 2016, Cridland et al., 2016, Cridland et al., 2016) – med de enlige med demens om deres ønsker til det første besøg (med de pårørendes og demenskoordinatorernes anbefalinger i baghovedet). Vi spurgte, hvor de gerne ville mødes, og hvem der eventuelt skulle være til stede for at sikre, at de følte sig mest trygge ved det første møde. I alle tilfælde opfyldte vi deres ønsker om a) enten typisk at mødes i hjemmet eller på

¹³ Thoft ((Thoft, 2017)) beskriver i sin ph.d.om personer med demens, hvordan der mangler instrumenter, som kan bistå forskere til at vurdere den 'kapacitet', personer med demens har. Hun fremhæver således, at denne kapacitet er kompleks og svær at vurdere.

deres aktivitetscenter, og b) enten at mødes med eller uden deres demenskoordinator eller pårørende. Det andet besøg blev ofte planlagt ved det første besøg og med involvering fra den enlige med demens selv.

VIVE udarbejdede derudover et en-sides informationsark om projektet og hvad det involverede (i form af et to-dags besøg hos de enlige med demens og samtaler med personer i deres nære omgivelser). Vi sendte enten arket til de enlige med demens, der havde en e-mail, eller bad demenskoordinatorerne (eller pårørende) om at bringe arket ud i de enlige med demens hjem. Som vi vil vende tilbage til, havde vi dog et enkelt tilfælde, hvor mødet blev sat så hurtigt op, at han ikke kunne nå at modtage informationsarket før vores besøg.

1-2 dage før casebesøgene ringede vi og mindede de enlige med demens om vores nærtforestående besøg.

Table 5.3 Procedurer for rekrutteringsarbejdet

Trin	Procedurer
1	Alzheimerforeningen kontakter demenskoordinatorer og en social vicevært
2	Demenskoordinatorer kontakter enlige med demens, om de vil være med i projektet
3	VIVE får basale informationer om den enlige med demens gennem præ-interview med demenskoordinatorer samt forslag til det første møde
4	VIVE snakker med enlige med demens og/eller (først) pårørende, om de ønsker at deltage i projektet og under hvilke rammer (tidspunkt og sted for besøg m.m.)
5	Udsendelse af et informationsark om projektet til enlige med demens
6	Telefonisk påmindelse om besøget 1-2 dage før besøget

5.3.3 Samtykke fra casepersonerne

Grundet enlige med demens' kognitive udfordringer peger flere forskellige undersøgelser på, at informeret samtykke er særligt udfordrende at skabe i forbindelse med undersøgelser af personer med demens (Cubit, 2010). Dilemmaet er, at det er afgørende, at de enlige med demens får en stemme i debatten om deres egne vilkår, men at det samtidig er svært at leve op til kravene vedrørende informeret samtykke i kvalitativ forskning. For kan man tale om informeret samtykke, når mennesker har nedsatte kognitive funktioner og fx har problemer med hukommelsen – og dermed både kan glemme, hvad de har sagt ja til, og hvad undersøgelsen handler om, så snart man har fortalt det?

I tråd med anbefalingerne på området har VIVE både sikret et skriftligt samtykke fra casepersonerne og et løbende mundtligt samtykke (Thoft, 2017). Ved sidstnævnte forstås, at casepersonerne løbende er blevet informeret og mindet om projektet samt om deres ret til at trække sig fra undersøgelsen, hvis de ønskede det. Set fra VIVEs perspektiv startede processen omkring samtykke således allerede, da demenskoordinatorerne kontaktede casepersonerne første gang, og processen om samtykke fortsatte, da VIVE senere kontaktede casepersonerne på telefon – og endelig ved hvert af de to casebesøg, som VIVE foretog hos de enlige med demens.

Formelt set indsamlede VIVE som omtalt også skriftlige samtykkeerklæringer fra alle otte casepersoner. Det var imidlertid ikke altid en let proces. VIVE erfarede, at flere personer havde forbehold mod at skrive under og også havde svært ved at skrive under (fordi de rystede på hånden). For eksempel blev én af casepersonerne ved med at gentage, at han jo havde sagt, at vi gerne måtte komme, og at han derfor ikke kunne forstå, at han blev nødt til at skrive under på det. Han havde

tidligere haft en dårlig oplevelse med at skrive under på noget, han ikke havde forstået. De udfordringer, der var forbundet med at få et skriftligt samtykke, tydeliggør nogle af de dilemmaer, der er relateret til at bede om en underskrift fra personer, som har svært ved at læse, overskue en tekst og skrive under. Selve 'ceremonien' omkring underskriften kan gøre personer med demens usikre.

5.3.4 Rekruttering og involvering af casepersonernes netværk (fagfolk og pårørende)

Vi var som omtalt fra projektstart opmærksomme på, at det kunne være hensigtsmæssigt at involvere én af casepersonernes pårørende, før vi kontaktede casepersonerne selv. På baggrund af at ingen af casepersonerne havde værger, ingen af casepersonerne boede sammen med en pårørende samt på anbefaling fra demenskoordinatorerne valgte vi imidlertid at tage direkte kontakt til casepersonerne før de pårørende. Det fandt vi mest etisk, fordi det sikrede casepersonernes autonomi og integritet i forhold til, at de selv kunne give samtykke til, at de ønskede at deltage i projektet, og at vi måtte involvere deres pårørende.

I et enkelt tilfælde gav den manglende involvering af pårørende imidlertid udfordringer. I dette tilfælde ønskede casepersonen, at vi kom 4-5 dage efter vores første telefonsamtale (der i øvrigt lå over en weekend). Personen havde ikke e-mail, hvilket betød, at vi ikke kunne nå at sende information til ham inden vores casebesøg. Da vi ringede 2 dage før for at mindede ham om besøget (generel praksis i alle cases), var hans ekskone på besøg og tog telefonen. Hun var meget forvirret og frustreret over, at hun ikke var blevet informeret om projektet, fordi hun tog et stort ansvar for personen og var bekymret for, at nogen var i gang med at narre ham til et tricktyveri. Selvom den pågældende caseperson kunne huske, at vi kom, kunne han nemlig ikke forklare præcist hvorfor.

Selvom denne case er enkeltstående, illustrerer den, at det ikke kun er de enlige med demens selv, men også de pårørende, der kan være sårbare – et faktum, det er afgørende at tænke med ind i designet af fremtidige undersøgelser af enlige med demens. Casen viser, at demenskoordinatorer ikke altid har fingeren på pulsen i forhold til, om de pårørende bør involveres eller ej (det skal dog nævnes, at vores rekrutteringsprocedurer ikke skabte problemer i de andre cases). Desuden viser den, at det er afgørende, at der ligger information i huset inden ankomst, at der som i casen ovenfor bliver ringet til casepersonerne før ankomst, så eventuelle uforudsete problemstillinger kan håndteres, og at mindst én pårørende orienteres om casebesøget (ideelt set med forudgående godkendelse fra den enlige med demens, således at deres autonomi ikke undermineres).

Undersøgelsen af enlige med demens viser dog også, at det er vigtigt at spørge de enlige med demens selv om lov til både at lave interview med fagfolk, pårørende og naboer. For eksempel havde flere af de otte enlige med demens, vi talte med, en klar præference i forhold til, hvem af særligt deres pårørende (naboer og familie) vi måtte og ikke måtte kontakte – og under hvilke omstændigheder. Dette peger på vigtigheden i ikke at umyndiggøre enlige med demens, men involvere dem fra start i designet af undersøgelsen af deres hverdagsliv.

Ud over præ-interviewene har VIVE gennemført følgende formelle interview med de enlige med demens netværk (uden de enlige med demens tilstedeværelse) i forbindelse med undersøgelsen.

Tabel 5.4 Formelle interview med netværket

Antal	Informanter
8	Demenskoordinatorer
5	Døtre (påørende til enlige med demens)
2	Kontaktpersoner på aktivitetscentre
1	Ekskone
1	Boligforening
1	Hjemmeplejen
18	I alt

VIVE har dog også i forbindelse med observationerne hos de enlige med demens snakket mere uformelt med naboer, påørende, fagpersoner og andre brugere i deres aktivitetscentre, hvor de enlige med demens selv har været tilstede.

5.3.5 Udførelse af observationer og interview

Casebesøgene hos de otte enlige med demens bestod af to besøg og herefter interview med de enlige med demens' netværk. Besøgene blev som beskrevet tilrettelagt i tråd med de enlige med demens' ønsker og under vejledning fra demenskoordinatorer og i to tilfælde påørende. Vi besøgte dem på en dato, der passede dem, og mødte op på et tidspunkt, de foretrak (Mckillop, Wilkinson, 2004, Cridland et al., 2016, Cridland et al., 2016, Cridland et al., 2016, Cridland et al., 2016). Typisk var der ikke et sluttidspunkt for vores møder. Det viste sig dog, at de fleste af de casepersoner, vi besøgte, var gode til at sige fra og trække sig, fx ved at vise træthedstegn, spørge, hvornår vi ville komme igen, eller ved fysisk bare at fordufte. Typisk besøgte VIVE dem i 3-6 timer om formiddagen.

Lokaliteten for observationerne varierede. Nogle personer mødte vi kun i deres eget hjem, andre mødte vi både i deres eget hjem og på aktivitetscenteret, mens vi udelukkende mødte én af casepersonerne i hendes aktivitetscenter. Vi gik også tur med flere af casepersonerne i deres nærområde. De forskellige lokaliteter gav forskellige interview- og observationsmuligheder. I aktivitetscentre og på gåture var det muligt at observere casepersonernes aktiviteter og sociale interaktioner med naboer, andre personer med demens og naboer. Observationerne i hjemmene gav derimod i flere tilfælde mulighed for at observere de enlige med demens' adfærd i eget hjem og deres interaktioner med fx både VIVE, demenskoordinatorer og påørende.

Vi havde i udgangspunktet ikke forestillet os at kunne gennemføre 'traditionelle' interview med den enlige med demens. Alligevel havde vi forberedt os grundigt på en række temaer og nogle klare og ukomplekse spørgsmål på en sætning (Cridland et al., 2016), som vi gerne ville snakke med de enlige om demens om. Vi fandt således også, at hovedparten af de otte personer med demens var fuldt ud i stand til at gennemføre en interviewsituation, og flere af dem forventede, at vi lavede et mere formelt interview med dem og havde svært ved bare at agere normalt i deres bolig, når vi var til stede. I tråd med anbefalingerne på området (Mckillop, Wilkinson, 2004) medbragte vi ikke en lang interviewguide, men havde derimod et enkelt stykke papir med temaerne på.

For at reducere forvirringen omkring, at vi skulle tage noter undervejs (se fx (Mckillop, Wilkinson, 2004)), spurgte vi de enlige med demens, om vi måtte optage samtalerne med dem på diktafon. Det fungerede som en rigtig god metode i syv af de otte tilfælde, fordi det reducerede fokus på, hvad det mon var, vi sad og noterede. I ét tilfælde kom en af casepersonerne imidlertid til at sige noget

om sin økonomi, som hun ikke ville have sagt. Her var det et problem, at samtalen var blevet optaget, fordi det gjorde hende angst for, at andre skulle høre båndet og komme og lave indbrud. Forsikringerne om, at hun var anonym, at vi ikke ville lade andre lytte til båndet, og særligt en involvering af hendes datter gav hende dog fornyet ro. Men situationen viser et dilemma, der kan være forbundet med at anvende diktafon i forbindelse med personer med demens, samt det behov for improvisation, som casebesøg hos enlige med demens ofte kræver.

De formelle interview med de enlige med demens' netværk blev gennemført efter casebesøgene. Der blev udviklet standard interviewguides til henholdsvis fagpersoner og pårørende. Fagpersonerne (demenskoordinatorer, hjemmeplejere, kontaktpersoner etc.) blev både spurgt om nogle generelle spørgsmål om, hvordan de oplevede problemstillingen omkring enlige med demens, og nogle mere casespecifikke spørgsmål, der specifikt berørte nogle temaer, som havde vist sig at være relevante i forbindelse med de enkelte casepersoner. De pårørende blev også spurgt om nogle generelle temaer. Disse temaer var dog ofte forment i forhold til den viden, vi havde tilegnet os i de enkelte cases. Alle interviewguides blev konstrueret, således at de var tilpas generelle, så vi kunne sikre fortroligheden af de oplysninger, vi havde fået af de enlige med demens, men også så tilpas specifikke, at vi kunne berøre nogle af de temaer, som havde vist sig særligt relevante i de enkelte cases. Hvis de enlige med demens havde fortalt os, at der var problemer med relationen til døtrene, spurgte vi for eksempel ind til, hvordan relationen var med døtrene, men uden at nævne, at de enlige med demens selv oplevede, der var et problem.

5.3.6 Frafald

Der var været et meget begrænset frafald i forbindelse med undersøgelsen. En enkelt caseperson trak sig, før VIVE tog den første kontakt. Hun skulle gennem et nyt udredningsforløb og kunne alligevel ikke overskue at deltage i projektet. En anden caseperson fik VIVE aldrig kontakt til, fordi vedkommende ikke tog telefonen. Desuden skabte en caseperson i forbindelse med vores første kontakt til ham tvivl om, hvorvidt han havde demens, hvilket krævede en rundspørge i hans netværk. Det viste sig dog, at han havde demens. Endelig vurderede VIVE i en enkelt case, at det ikke var etisk forsvarligt at lave et opfølgende besøg hos én af deltagerne, fordi der var blevet fundet to huller i hendes hjerte, hvilket stressede hende så meget, at vi ikke ønskede at udsætte hende for yderligere pres.

5.3.7 Analyse og anonymisering af casematerialet

Observationsnoter er blevet taget under casebesøgene (særligt ved besøg i aktivitetscentre, hvor vi af etiske årsager ikke kunne optage besøget) og efter hvert casebesøg. Observationsnoterne er blevet suppleret og præciseret ved hjælp af de ca. 50 timers lydoptagelser, vi har fra casebesøgene og samværet med de enlige med demens. Vi har desuden også optaget og enten taget grundigt referat af eller transskriberet de formelle interview med de enlige med demens' netværk.

I analysearbejdet har vi fokuseret på først at lave en vekselvirkning mellem udarbejdelse af casebeskrivelserne for de enkelte cases og den tværgående analyse. Vi har således fokuseret på både at udfolde de unikke forhold, der karakteriserede de otte personers hverdagsliv i og omkring deres hjem (i casene), ligesom vi har også fokuseret på at analysere de forskelle og ligheder, der har været på tværs af casene. Som allerede nævnt – og udfoldet i Tabel 3.1 – ønskede Alzheimerforeningen i udgangspunktet en forholdsvis stor variation mellem casepersonerne. Analyserne bekræfter, at der er stor forskel på de enlige med demens' hverdagsliv, men samtidig viser analyserne dog også flere ligheder. Tilmed har analysearbejdet gjort det klart, at der på der på tværs af casepersonerne danner sig små clustre af personer, som har mange ligheder. For eksempel blev det klart i analysearbejdet, at Lisbeth, Anne Sofie og Bente deler en række ressourcer og udfordringer, der

bl.a. kan forklares med, at de er relativt unge, er kvinder og har vaskulær demens eller frontallapsdemens.

For at sikre casepersonernes anonymitet har vi ændret lidt på deres alder og på de geografiske markører. Vi har dog kun ændret på data på et niveau, der ikke vil påvirke de analytiske pointer (fx i forhold til om de casepersonerne er unge/ældre eller bor i land-/byområde).

6 Konklusion og anbefaling

Denne rapport har sat fokus på en hidtil underbelyst gruppe mennesker i Danmark, nemlig enlige personer med demens. Rapporten har kortlagt, hvem gruppen af enlige med demens er, hvilke udfordringer de møder, og hvilken støtte de får i deres hverdagsliv. I dette kapitel samler vi op på rapportens væsentligste konklusioner og giver i forlængelse heraf en række anbefalinger til Alzheimerforeningens arbejde med at videreudvikle aktiviteter målrettet enlige med demens.

Baggrund og formål med rapporten

Enlige med demens er en gruppe mennesker, vi har begrænset viden om – dette på trods af, at både dansk og international forskning peger på, at denne gruppe er særligt sårbar og i fremtiden vil udgøre en stigende andel af befolkningen, idet befolkningen lever længere. VIVE har på opdrag fra Alzheimerforeningen og med støtte fra TrygFonden gennemført projektet: "Enlig med demens". Formålet har været at skabe et indblik i de problemstillinger, der karakteriserer målgruppen, og er et grundlag for, at Alzheimerforeningen kan videreudvikle centrale aktiviteter målrettet enlige med demens.

Rapporten har bidraget til dette formål ved at benytte et mix-method-design. Registerdata er benyttet til at få et overblik over, hvad der karakteriserer gruppen af enlige med demens. Derudover er henholdsvis en større survey-undersøgelse blandt den aldrende befolkning og et kvalitativt casestudie af otte enlige personer med demens benyttet til at belyse enlige med demens' hverdagsliv, herunder hvilke følelsesmæssige og praktiske udfordringer enlige med demens møder i deres hverdagsliv, samt den støtte de modtager i hverdagen.

Hvem er enlige med demens?

I nedenstående afsnit samler vi op på de overordnede svar, vi kan give på spørgsmålet om, hvem enlige med demens er.

Enlige med demens er ældre og primært kvinder. Enlige med demens er ældre end gruppen af ikke-enlige med demens. Gruppen af enlige med demens er ligeledes karakteriseret ved at have en stor andel kvinder. Blandt mænd med demens er 28 % enlige, mens det tilsvarende tal for kvinder er 60 %¹⁴. Den større andel kvinder i gruppen kan forklare, hvorfor enlige med demens er ældre end ikke-enlige med demens, da kvinder lever længere end mænd, og der derfor af naturlige årsager er flere enker end enkemænd. Den relativt længere levetid blandt kvinder øger risikoen for, at kvinderne får demens.

Enlige med demens har en lavere socioøkonomisk status end ikke-enlige med demens. Enlige med demens blandt både mænd og kvinder befinder sig oftere i de lavere socioøkonomiske grupper end ikke-enlige med demens. En større andel har ikke en kompetencegivende uddannelse, en større andel er uden beskæftigelse, og en større andel ligger i den laveste del af indkomstfordelingen. Både blandt mænd og kvinder gælder det desuden, at det er den mindre andel blandt enlige med demens, der ejer deres bolig end blandt ikke-enlige med demens.

Enlige med demens bor i mindre grad i landområder. Der er en tendens til, at enlige med demens, både mænd og kvinder, i mindre grad bor i landområder og i højere grad i hovedstadsområdet end ikke-enlige med demens.

¹⁴ En stor andel blandt mænd med demens bor sammen med en partner, nemlig 66 %. Blandt kvinder med demens bor kun 36 % med deres partner. Blandt personer uden demens er 23 % blandt mænd og 37 % blandt kvinder enlige.

Enlige med demens har stort set det samme gennemsnitlige forbrug af sundhedsydelser som ikke-enlige. Generelt er der kun små forskelle mellem enlige og ikke-enlige med demens, når vi ser på forbrug af sundhedsydelser. Der er kun små og ikke-signifikante forskelle mellem enlige og ikke-enlige med demens i forhold til andelen, der har været indlagt på et hospital med somatiske og psykiske lidelser både blandt mænd og kvinder. Dog er der en større andel blandt enlige mænd med demens, som har været indlagt med en psykisk lidelse end blandt ikke-enlige mænd med demens. Blandt mænd med demens går enlige og ikke-enlige stort set lige meget til læge. Blandt kvinder har enlige med demens i gennemsnit 1,4 flere kontakter til almen læge end ikke-enlige.

Enlige med demens bliver i højere grad behandlet med psykofarmaka. Andelen, der bliver behandlet med et psykofarmaka eller et smertestillende lægemiddel, er betydeligt højere blandt personer med demens end personer uden demens, højere blandt kvinder end mænd og højere blandt enlige end ikke-enlige. Dog er andelen blandt mænd med demens stort set lige stor blandt enlige (44 %) og ikke-enlige (43 %). Generelt stiger andelen, der bliver behandlet med psykofarmaka og smertestillende lægemidler, med alderen. Blandt enlige kvinder med demens er 55 % i behandling med et psykofarmaka. Den tilsvarende andel blandt ikke-enlige kvinder med demens er 51 %, og blandt enlige og ikke-enlige kvinder uden demens er den 25 % og 14 %.

Hvad karakteriserer enlige med demens' hverdagsliv?

Til analysen af enlige med demens' hverdagsliv trak vi både på et kvalitativt casestudie og en survey-undersøgelse. I nedenstående afsnit trækker vi tråde på tværs af de to analyser for at give en overordnet besvarelse på de to underspørgsmål om, a) hvilke konkrete udfordringer enlige med demens møder i deres hverdagsliv, og b) hvilken støtte de modtager i deres hverdagsliv. Det er vigtigt at være opmærksom på, at hverken casestudiet eller surveyen er repræsentativ i forhold til registerpopulationen, men derimod primært er baseret sig på svar og fortællinger fra personer, der har let til moderat demens og er yngre end gennemsnittet, dvs. formodentlig ikke repræsenterer den mest sårbare gruppe blandt enlige med demens.

Hvilke udfordringer møder enlige med demens i deres hverdagsliv?

Det kvalitative casestudie viser, at når man spørger de otte enlige personer med demens, hvordan de klarer sig, er deres umiddelbare respons, at de klarer sig meget godt – bedre end andre – og derfor generelt ikke oplever, at de har store udfordringer i og omkring hjemmet. Casestudiet viser imidlertid, at denne umiddelbare positive respons, som tidligere studier også har vist, i vid udstrækning er udtryk for en manglende problemerkendelse. Når man tilbringer mere tid sammen med dem, bliver det hurtigt klart, at de alle er udfordret i deres hverdagsliv.

Funktionsnedsættelse(r). Det, de otte personer forbinder med de største frustrationer og udfordringer i hverdagen, er deres funktionstab, fordi det er funktionstab, der opleves som en hindring for, at de kan leve deres hverdagsliv i og omkring hjemmet, som de ønsker det. Alle otte personer beskriver således, at de har *fysiske funktionstab* (fx manglende balance, dårligt helbred, nedsat energi), *mentale funktionstab* (fx manglende hukommelse, forvirring, angst) og/eller *sociale funktionstab* (fx forringet sprog og evne til at være i store forsamlinger) – eller med andre ord at de både er fysisk, følelsesmæssigt og/eller socialt udfordret i deres hverdagsliv. Det er udfordringer, der ikke hænger snævert sammen med deres demensdiagnose, men også påvirkes af andre parametre, fx af deres somatiske problemstillinger (flere havde sukkersyge, hjerteproblemer m.m.).

Praktiske udfordringer i hjemmet. Casestudierne viser, at de omtalte funktionsnedsættelser – primært de mentale og fysiske – skaber praktiske udfordringer for de otte enlige med demens i deres hjem. Selvom de otte personer klarer rigtig mange praktiske ting i hjemmet selv, viser casestudiet

nemlig, at de i varierende grader alle kæmper med én eller flere af følgende problemstillinger: madlavning, ernæring, indkøb, økonomi, at holde styr og orden på dagligdagen, at sørge for transport, sikre personlig hygiejne og rengøring, sørge for udevendig vedligeholdelse samt at undgå fald eller forsvindingsulykker.

Ensomhedsproblematikker og udfordringer forbundet med at være enlig. Survey-undersøgelsen viser, at der er flere blandt enlige (både med og uden demens), som udtrykker et ønske om at være sammen med andre, når de er alene. Mens dette ikke nødvendigvis er synonymt med, at de føler sig ensomme, indikerer det dog, at der kan være en problematik i forhold til ensomhed. Casestudiet viser således også, at tre af de otte personer har oplevet at være ensomme – en følelse, der måske er blevet forstørret med, men ikke kan reduceres til, hverken demenssygdommen eller enligheden. For eksempel havde en af personerne følt sig ensom hele livet. Casestudiet viser dog også, at fagpersonerne, særligt demenskoordinatorerne omkring de otte enlige med demens, er meget opmærksomme på risikoen for ensomhed – en risiko, som de – i tråd med resultaterne fra surveyen – oplevede, blev forøget med statussen som enlig (og demenssygdommen). Derfor var et af deres hovedfokusområder også at få mobiliseret de enlige med demens til at deltage i sociale aktiviteter.

Casestudiet viser imidlertid, at statussen som enlig ikke udelukkende blev forbundet med negative følelser, men derimod blev oplevet forskelligt af casepersonerne. Særligt de tre mandlige casepersoner med demens forbandt en vis sorg med statussen som enlig, mens kvinderne i langt højere grad så ud til at have accepteret deres status som enlige. Nogle af kvinderne angav, at de bevidst havde fravalgt en mand for at gøre det nemmere for dem selv at håndtere deres demenssygdom, fx fordi det gjorde det nemmere for dem selv at bestemme strukturen på deres hverdag¹⁵. Dog pegede både kvinder og mænd på, at det manglende selskab i forbindelse med måltider gav mindre motivation for at få lavet mad.

Nedtrykt, bange og bekymret? Survey-analysen viser, at enlige med demens generelt angiver, at de er mindre nedtrykte, bange og bekymrede end ikke-enlige med demens. Omvendt er enlige uden demens i højere grad nedtrykte og bange i forhold til enlige med demens. Dette kunne tyde på, at man i mindre grad er bange, når man har demens og er enlig, end hvis man ikke har demens og er enlig. Man skal dog være forsigtig med denne generalisering, da disse forskelle bl.a. kan forklares af køns- og aldersforskelle. Blandt enlige med demens er andelen af kvinder 17 procentpoint højere end blandt enlige uden demens, og enlige med demens er i gennemsnit 11 år ældre end enlige uden demens. Casestudiet af de otte personer med demens viser også, at særligt én af kvinderne var meget utryk i sit hjem og bange for at blive bestjålet.

Hvilken støtte får enlige med demens i deres hverdagsliv?

Som beskrevet ovenfor kan enlige med demens både være fysisk, følelsesmæssigt og/eller socialt udfordret i deres hverdagsliv. Det er disse udfordringer, der kan hindre dem i at leve et liv i og omkring deres hjem, som de ønsker det. Både case-analysen og survey-analysen giver imidlertid også et indblik i den støtte, som enlige med demens kan modtage i deres hverdagsliv og kan være et vigtigt middel til at begrænse deres udfordringer.

Boligformens bidrag til støtte. Den kvalitative case-analyse peger på, at den boligform, de enlige med demens bor i, påvirker deres oplevelse af, hvor fysisk, følelsesmæssigt og/eller socialt udfordret de er i deres hverdagsliv. Seks af de otte personer i forbindelse med undersøgelsen er flyttet i en ældre- eller handicapvenlig bolig eller udtrykker ønske om at gøre det. Det er enten denne type boligens sociale muligheder (ofte er flere folk hjemme i dagtimerne), den kortere afstand til familien

¹⁵ Det skal dog også siges, at alle casepersoner undtagen én også har været enlige i 6-30 år, og at den caseperson, der netop har mistet sin mand, særligt er udfordret rent praktisk, fordi han lavede nogle ting, hun ikke kunne.

og indkøbsmuligheder, den handicapvenlige indretning (uden dørkarme, med skydedøre m.m.) eller det mindre boligareal eller udeareal, der lokker. Med undtagelse af én person (der var indstillet på at komme på plejehjem) var det også de personer, der boede i denne type bolig, der så ud til at trives bedst både praktisk og følelsesmæssigt, selvom selve flytningen typisk havde været en udfordring, og alle deres udfordringer ikke blev løst i denne type bolig.

Den kvalitative analyse giver således også et vigtigt supplement til vores forståelse af, hvordan enlige med demens kan støttes i forhold til deres valg af bolig. Syv ud af de otte enlige personer med demens udtrykte generelt et stort ønske om at blive boende længst muligt i eget hjem, hvilket bekræfter fundene i andre internationale studier af enlige med demens. I en dansk kontekst præcisere fundene dog, at de otte enlige personer med demens¹⁶ med dette ønske henviste til, at de ønskede at undgå plejehjemmet længst muligt. Flere af deres fagpersoner advarede i forlængelse heraf om at promovere budskabet om "længst muligt i egen bolig" i forhold til denne målgruppe, netop fordi enlige personer med demens både praktisk og følelsesmæssigt kan få stor værdi af at flytte til en anden type bolig, der tager større hensyn til deres funktionsnedsættelse(r), inden demensen bliver for fremskreden.

Praktisk støtte i hjemmet. Den kvalitative case-analyse peger på, at enlige med demens får relativ begrænset hjælp og støtte i hjemmet. Analysen viser, at de enlige med demens enten selv bruger meget energi på at løfte de praktiske opgaver i hjemmet, ikke får dem løftet (fx spiser yoghurt som hovedmåltid eller går ned i rengøringsstandard) eller i varierende grader trækker på deres børn, teknologi (iPad, alarmer, elektroniske kalendere etc.), hjemmeplejen, naboer eller aktivitetscentre til at løfte opgaverne. Der ser ud til at være en vis arbejdsdeling i forhold til, hvilke aktører, der giver hvilken støtte i hjemmet. Generelt var det *børnene*, der hjælper med økonomi, storindkøb, lægebesøg, mad og orden, *naboer*, der giver en hånd med i forhold til udvendig vedligeholdelse, *aktivitetscentre*, der hjælper med mad, eller *hjemmeplejen*, der hjælper i forhold til især medicin, men også rengøring¹⁷. Analysen viser også, at de fleste ønsker at gøre flest mulige ting selv for at holde sig i gang og ofte skal overtales til at få hjælp.

Survey-analysen viser i tråd med det kvalitative studie, at enlige med demens får begrænset hjælp i hjemmet. Kun en mindre andel blandt de enlige med demens – mellem 8 % og 20 % - svarer, at de får hjælp af deres *pårørende* til rengøring, vask, indkøb eller madlavning, til vedligeholdelse af bolig eller have, til at ordne pengesager eller til henvendelser fra det offentlige, til at komme til undersøgelse, behandling o.l. og til at komme udendørs, på besøg eller til fritidsaktiviteter. Blandt enlige med demens er der betydeligt flere, som får hjælp fra pårørende til pengesager/henvendelser til det offentlige (28 %) i forhold til blandt ikke enlige med demens (13 %), men der er altså stadig 72 % blandt de enlige med demens, som ikke mener, at de får hjælp til disse opgaver. Den kvalitative case-analyse giver som beskrevet samme indtryk af, at de pårørende (særligt børnene) hjælper med pengesager og henvendelser til det offentlige, men casestudiet peger dog på, at alle de otte casepersoner får denne støtte af deres pårørende. Det divergerende billede mellem de kvalitative data og survey-undersøgelsen i forhold til omfanget af praktisk hjælp kan enten skyldes, at de otte casepersoner fik mere hjælp end gennemsnittet, eller afspejler, at de personer, der har svaret på survey-analysen, er en selekteret gruppe, der fx har det bedre end gennemsnittet og dermed har et relativt lille behov for støtte til disse aktiviteter.

¹⁶ De otte personer boede ved casebesøgene i henholdsvis rækkehus (1 person), sommerhus (1 person), bofællesskab (1 person), lejelejlighed (1 person) og ældre- eller handicapvenlig bolig (4 personer).

¹⁷ Hjemmeplejen hjælper syv af personerne med medicin og to personer med rengøring. Én person modtager dog privat rengøring.

Social kontakt og fritidsaktivitet. Survey-analysen viser, at personer både enlige og ikke-enlige med demens deltager i mange fritidsaktiviteter – og næsten på samme niveau som personer uden demens. Mens andelen blandt de enlige med demens i denne undersøgelse, der svarer positivt i forhold til spørgsmålet, om de spadserer, går, traver og cykler, er mindre end ikke-enlige med demens, så lader det til, at enlige og ikke-enlige med demens har samme tendens til at gå til planlagte fysiske aktiviteter såsom gymnastik og anden sport. I forhold til ikke enlige med demens er der desuden en større andel blandt enlige med demens, som går i seniorklub og til fritidsundervisning.

Den kvalitative case-analyse viser i tråd med survey-analysen, at hovedparten af de otte personer deltog i aktiviteter uden for hjemmet flere gange om ugen. Særligt var der høj deltagelse på aktivitets- og dagcentre, hvor flere af personerne opholdt sig hele dagen eller flere gange om ugen (og fx tog på tur, gik til gymnastik, sang, fik et varmt måltid osv.). Det var tydeligt, at særligt demenskoordinatorerne var en vigtig kilde til, at de otte personer var begyndt at benytte aktivitetscenteret, fordi det var dem, der qua deres fokus på ensomhed havde motiveret dem til at komme der. Demenskoordinatorerne oplevede ofte, at der i udgangspunktet var en del modstand mod at tage i aktivitetscenter, men at de fleste trives der, hvilket hovedparten af casepersonerne også selv bekræftede. Flere demenskoordinatorer var dog også opmærksomme på, at enkelte casepersoner gav udtryk for, at de ikke kunne overskue at gå på aktivitetscenter (længere) og efterspurgte alternative løsninger, fx besøgsven-ordninger til enlige med demens.

Den kvalitative case-analyse viser også, at alle otte personer havde rimelig hyppig (daglig eller ugentlig) social kontakt til naboer og familie (særligt søskende eller børn) – et resultat, som generelt genfindes i survey-undersøgelsen. Særligt viste casestudiet, at det var døtrene, som ofte kom i hjemmet og ordnede ting og tog med til lægen (mens sønnerne havde mere klassiske og praktiske opgaver såsom reovering og økonomi). Et opmærksomhedspunkt er dog den følelsesmæssige frustration og belastning, som flere døtrene gav udtryk for i forbindelse med undersøgelsen, og demenskoordinatorens påpegning af de begrænsede muligheder, der er for at hjælpe pårørende til enlige med demens (fordi de fleste støtteordninger er rettet mod samboende pårørende).

Transport. Den kvalitative case-analyse viser, at en afgørende faktor for, at de enlige med demens kommer ud af huset, er transport. Flere har mistet deres kørekort og er afhængige af at blive hentet og bragt, for at de kan overskue at komme afsted. Ikke alle oplever dog, at mulighederne for at blive transporteret er lige gode.

Støtte fra fagprofessionelle. Den kvalitative case-analyse viser, at samtlige af de otte enlige med demens fremhævede deres demenskoordinator og eventuelle kontaktperson på dagcentrene som afgørende kilder til både følelsesmæssig og praktisk støtte. Det var tydeligt, at disse personer var vigtige kilder til at sætte fokus på de otte personers funktionstab og problemer – ikke mindst til at finde løsningsmodeller på deres problemer. Samarbejde mellem demenskoordinatoren og kontaktpersonen virkede også som en vigtig støtte (fordi kontaktpersonen ofte havde mere regelmæssig kontakt med den enlige med demens).

Anbefalinger

Formålet med projekt Enlige med demens er at belyse centrale problemstillinger om enlige med demens, der kan have relevans for videreudvikling af centrale aktiviteter målrettet disse personer. Overordnet viser projekt Enlige med demens, at enlige med demens ikke nødvendigvis oplever sig selv som en gruppe, der har særligt behov for eller efterspørger hjælp, hvilket er vigtigt at tænke med ind i den måde, man designer, italesætter og målretter aktiviteter for dem på. Karakteristikken af gruppen af enlige med demens viser da også, at flere af deres problematikker, fx i form af en socioøkonomisk status, også er forhold, der gælder for populationen af enlige uden demens, og

dermed ser ud til at omhandle en enlighedsproblematik. Omvendt viser projektet, at enlige med demens måske netop på grund af deres demens kan have svært ved at formulere de problemer, som de står over for i hverdagen, og finde løsningsmodeller til at håndtere dem.

Projekt Enlige med demens peger dermed på de fordele, der kunne være ved at lave en endnu mere systematisk kortlægning af de enlige med demens' funktionstab samt støttebehov, fx via Videnscenter for demens nye metodiske værktøj "Samtalehjulet". Desuden viser projektet, at der er behov for aktiviteter, der kan støtte enlige med demens i og uden for deres hjem, og at disse aktiviteter bør tænkes bredt. Enlige med demens kan både have behov for aktiviteter, der retter sig mod at imødegå eller begrænse de fysiske, mentale og/eller sociale funktionsnedsættelser, de oplever i eller omkring deres hjem. Desuden retter undersøgelsen opmærksomhed på det behov, der er for at støtte pårørende til enlige med demens – en støtte, det er afgørende at være opmærksom på, fordi de pårørende ofte spiller en afgørende rolle for, at de enlige med demens' liv kan fungere.

For at sikre, at enlige med demens trives i deres hverdagsliv, anbefaler VIVE, at man – ud over en bedre (og eventuelt mere tværfaglig) kortlægning af enlige med demens' behov – sikrer aktiviteter for enlige med demens både i og uden for deres hjem, og at der skabes større mobilitetsmuligheder for enlige med demens, fx i form af bedre transport- og boligmuligheder.

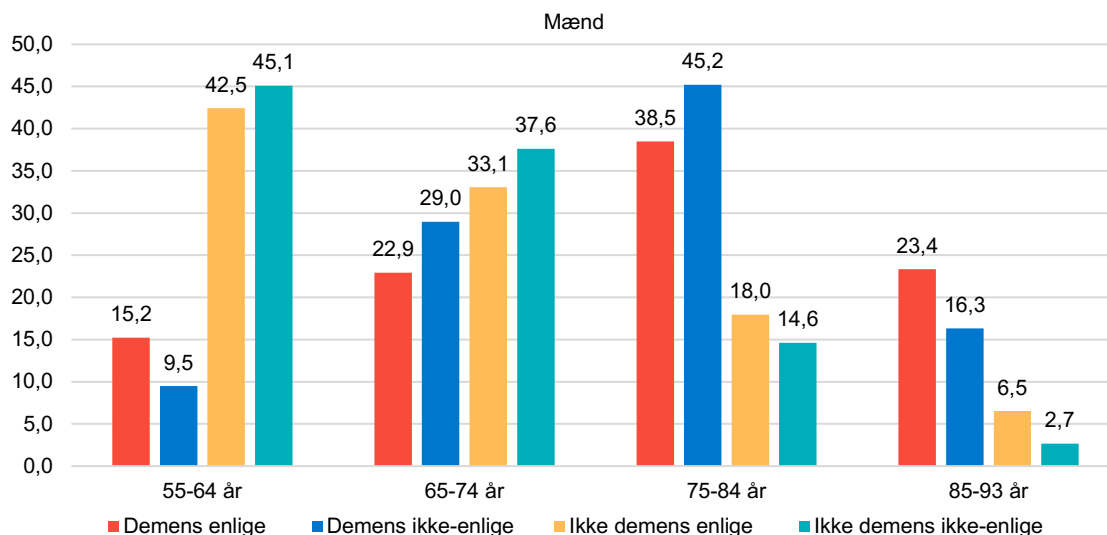
Litteratur

- Alzheimer's Association 2016, *2016 Alzheimer's disease facts and figures 2016*.
- Alzheimerforeningen 2016a, *Folkebevægelsen mod ensomhed, marts 2016*.
- Alzheimerforeningen 2016b, *Haves: Ensomhed, Ønskes: Demensvidende samfund - Spørgeske-maundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter*, Alzheimerforeningen, København.
- Amjad, H., Roth, D.L., Samus, Q.M. & Wolff, J.L. 2016, "Potentially Unsafe Activities and Living Conditions of Older Adults with Dementia", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 64, no. 6, pp. 1223-1232.
- Baquero, M. & Martín, N. 2015, "Depressive symptoms in neurodegenerative diseases", *World Journal of Clinical Cases: WJCC*, vol. 3, no. 8, pp. 682.
- Cridland, E.K., Phillipson, L., Brennan-Horley, C. & Swaffer, K. 2016, "Reflections and Recommendations for Conducting In-Depth Interviews With People With Dementia", *Qualitative Health Research*, vol. 26, no. 13, pp. 1774-1786.
- Cubit, K. 2010, "Informed consent for research involving people with dementia: A grey area", *Contemporary Nurse*, vol. 34, no. 2, pp. 230-236.
- Curran, E.M. & Loi, S. 2013, "Depression and dementia", *The Medical Journal of Australia*, vol. 199, no. 6, pp. 40-44.
- de Witt, L., Ploeg, J. & Black, M. 2010, "Living alone with dementia: an interpretive phenomenological study with older women", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 66, no. 8, pp. 1698-1707.
- Frahm-Falkenberg, S., Ibsen, R., Kjellberg, J. & Jennum, P. 2016, "Health, social and economic consequences of dementias: a comparative national cohort study", *European Journal of Neurology*, vol. 23, no. 9, pp. 1400-1407.
- Jensen-Dahm, C., Gasse, C., Astrup, A., Mortensen, P.B. & Waldemar, G. 2015, "Frequent use of opioids in patients with dementia and nursing home residents: A study of the entire elderly population of Denmark", *Alzheimer's & Dementia*, vol. 11, no. 6, pp. 691-699.
- Jørgensen, K. & Waldemar, G. 2014, "Prævalens af demens", *Ugeskrift for læger (online)*, vol. 176, no. 48, pp. V06140325.
- Kjær, A.A., Poulsen, M.H. & Siren, A. 2016, *Respons og bortfald i ældredatabasen*, SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, København.
- Lehmann, S.W., Black, B.S., Shore, A., Kasper, J. & Rabins, P.V. 2010, "Living Alone with Dementia: Lack of Awareness Adds to Functional and Cognitive Vulnerabilities", *International Psychogeriatrics*, vol. 22, no. 5, pp. 778-784.
- Mckillop, J. & Wilkinson, H. 2004, "Make it easy on yourself! Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed", *Dementia*, vol. 3, no. 2, pp. 117-125.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B. & Orrell, M. 2010, "People with dementia living alone: what are their needs and what kind of support are they receiving?", *International Psychogeriatric Association*, vol. 22, no. 4, pp. 607-617.

- Nørgaard, A., Jensen-Dahm, C., Gasse, C., Hansen, E.S. & Waldemar, G. 2017, "Psychotropic Polypharmacy in Patients with Dementia: Prevalence and Predictors", *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 56, no. 2, pp. 707-716.
- Nørgaard, A., Jensen-Dahm, C., Gasse, C., Hansen, H.V. & Waldemar, G. 2016, "Time trends in antipsychotic drug use in patients with dementia: a nationwide study", *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 49, no. 1, pp. 211-220.
- Portacolone, E. 2015, "Older Americans living alone: The influence of resources and intergenerational integration on inequality", *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 44, no. 3, pp. 280-305.
- Portacolone, E., Rubinstein, R.L., Covinsky, K.E., Halpern, J. & Johnson, J.K. 2018, "The Precarity of Older Adults Living Alone With Cognitive Impairment", *Gerontologist*, .
- Rostgaard, T. & Matthiessen, M. Forthcoming, *Hjælp til svage ældre*, VIVE.
- Russel, C. 1999, "Interviewing Vulnerable Old People: Ethical and Methodological Implications of Imagining Our Subjects", *Journal of Aging Studies*, vol. 13, no. 4, pp. 403-417.
- Salem, L., Andersen, B., Nielsen, T., Stokholm, J., Jørgensen, M., Rasmussen, M. & Waldemar, G. 2013, "Overdiagnosis of Dementia in Young Patients - A Nationwide Register-Based Study", *Dementia and geriatric cognitive disorders*, vol. 34, no. 5-6, pp. 292-299.
- Siren, A. & Larsen, M.R. 2019, *Ældres familiære og sociale relationer*, VIVE.
- Stern, Y. 2012, "Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease", *The Lancet Neurology*, vol. 11, no. 11, pp. 1006-1012.
- Stevnsborg, L., Jensen-Dahm, C., Nielsen, T.R., Gasse, C. & Waldemar, G. 2016, "Inequalities in Access to Treatment and Care for Patients with Dementia and Immigrant Background: A Danish Nationwide Study", *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, vol. 54, no. 2, pp. 505.
- Sundhedsstyrelsen 2018, *Demens og medicin: National klinisk retningslinje 2018*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2016, *Boligstatus for borgere med demens og kommunale pleje- og omsorgsydelser for borgere med demens i eget hjem, 2014*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2015, *Sygdomsbyrden i Danmark*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2013, *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Taudorf, L., Nørgaard, A., Jørgensen, K., Laursen, T. & Waldemar, K. 2018, , *Forekomst og nye tilfælde af demens 1996-2015 - et nationalt studie*. Available: http://www.videnscenterfordemens.dk/media/1269882/poster_demensdagene18_taudorf.pdf [2019, 02/26].
- Thoft, D.S. 2017, *Involving people with earlystage dementia in qualitative research about their life-world perspectives*, Aalborg University, Denmark.
- Zakarias, J.K., Jensen-Dahm, C., Nørgaard, A., Stevnsborg, L., Gasse, C., Andersen, B.G., Søren, J., Waldorff, F.B., Moos, T. & Waldemar, G. 2016, "Geographical Variation in Antipsychotic Drug Use in Elderly Patients with Dementia: A Nationwide Study", *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, vol. 54, no. 3, pp. 1183.

Bilag 1 Bilagstabeller og -figurer

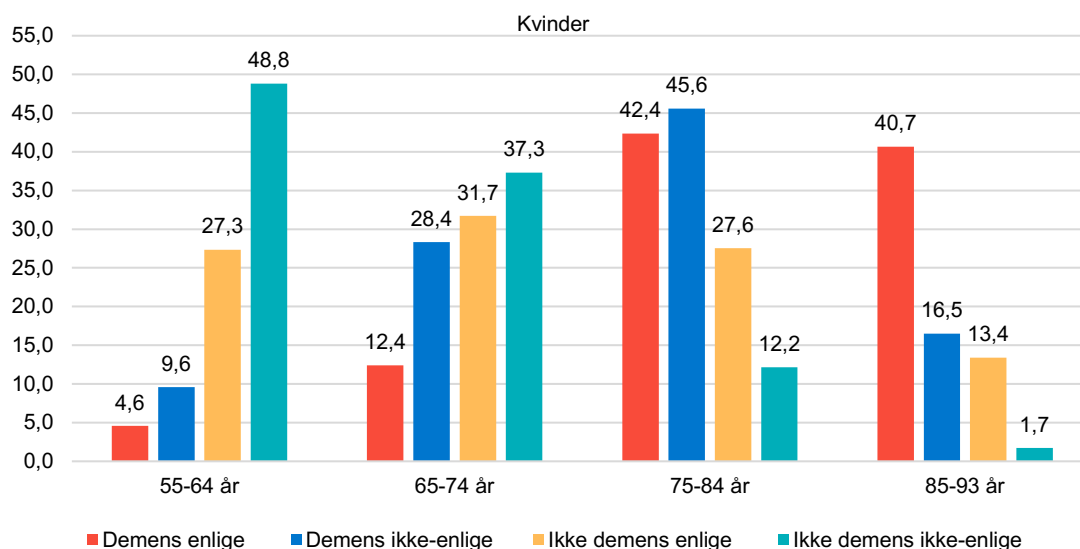
Bilagsfigur 1.1 Aldersfordeling blandt mænd med og uden demens, som bor alene og sammen med andre



Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: Mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.921, mænd uden demens og enlig: 178.460, mænd uden demens og ikke-enlig 600.904. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er også signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

Kilde: Registerdata 2012.

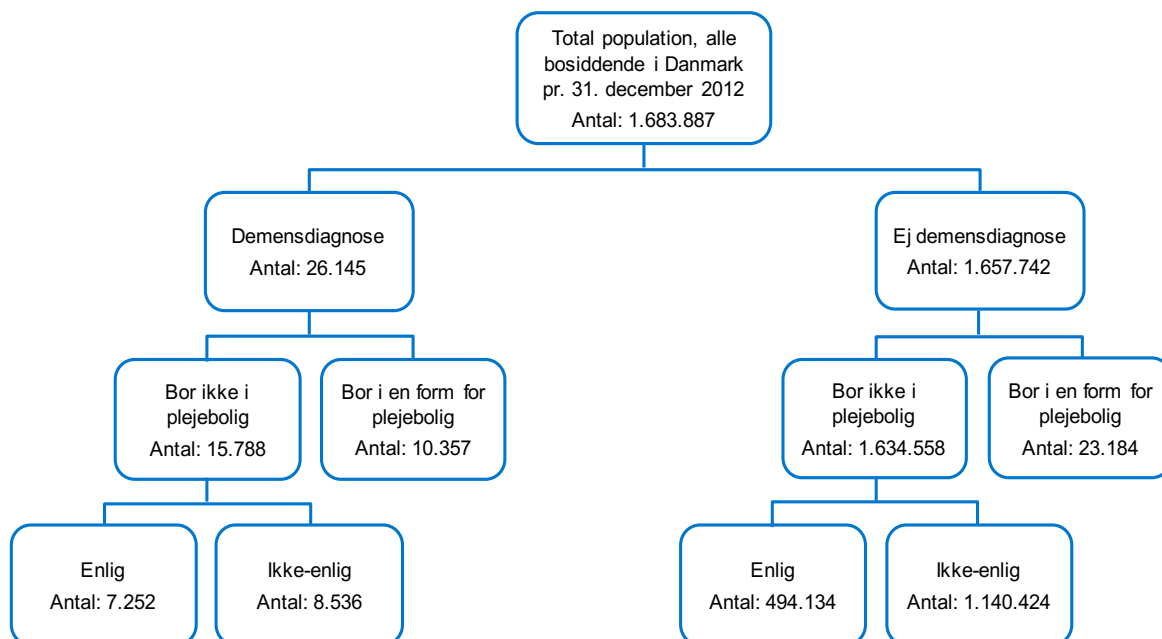
Bilagsfigur 1.2 Aldersfordeling blandt kvinder med og uden demens, som bor alene og sammen med andre



Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen er følgende: Kvinder med demens og enlig: 5.381 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 3.615, kvinder uden demens og enlig: 315.674, kvinder uden demens og ikke-enlig 539.520. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante. Forskellene blandt personer med demens, der er enlige og ikke-enlige, er også signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt personer uden demens.

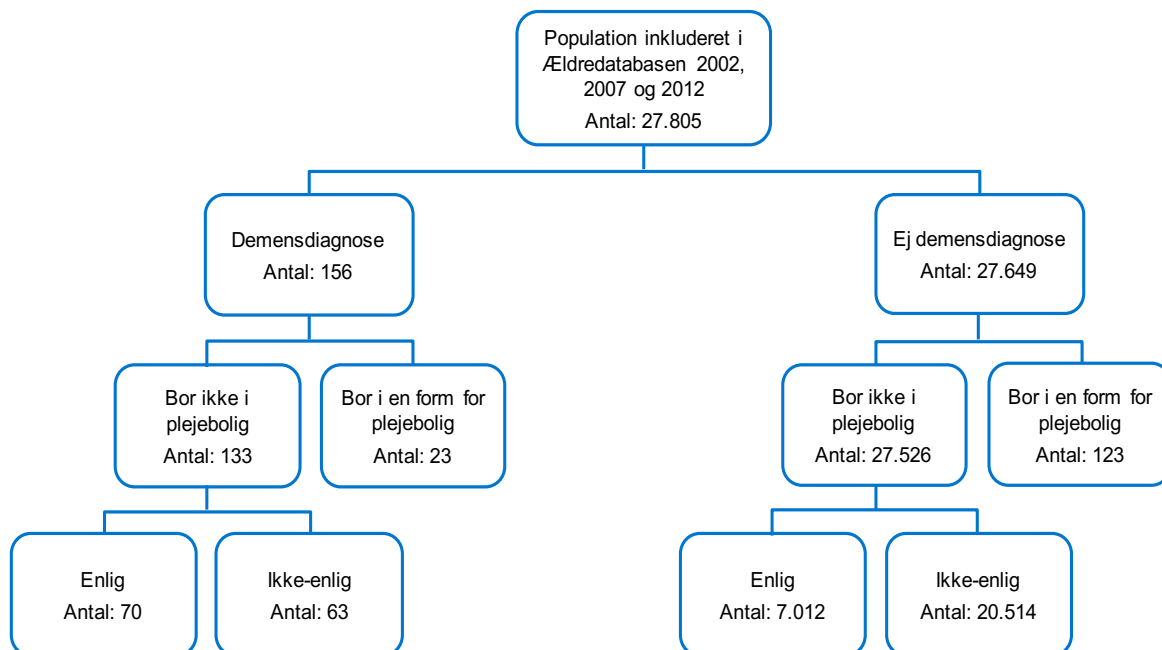
Kilde: Registerdata 2012

Bilagsfigur 1.3 Registerdata, populationsudvælgelse



Anm.: Personer med end demensdiagnose er personer, som er registreret med en demensdiagnose (som aktionsdiagnose) i Landspatientregisteret i 1997-2012 eller er registreret at have købt et receptpligtigt lægemiddel mod demens i Lægestatistikregisteret i 1997-2012. Personer, der bor i en form for plejebolig, er registreret for visitation til en plejebolig ifølge Ældre-dokumentationen (Danmarks Statistik).

Bilagsfigur 1.4 Surveydata, populationsudvælgelse



Anm.: Personer med end demensdiagnose er personer, som er registreret med en demensdiagnose (som aktionsdiagnose) i Landspatientregisteret i 1997-2012 eller er registreret at have købt et receptpligtigt lægemiddel mod demens i Lægestatistikregisteret i 1997-2012. Personer, der bor i en form for plejebolig, har svaret ja til følgende spørgsmål i Ældre-databasen: "Bor de i plejebolig, plejehjem eller anden institution med fast tilknyttet personale?".

Bilagstabel 1.1 Andel enlige, par og samboende med flere familier

Aldersgruppe	Mænd		Kvinder	
	Demens	Uden demens	Demens	Uden demens
55-64-årige				
Enlig	37,9	21,9	50,7	24,8
Par	48,8	67,3	40,9	65,9
Flere familier	13,3	10,8	8,4	9,3
65-74-årige				
Enlig	23,13	20,7	52,7	33,6
Par	70,5	72,8	41,6	60,9
Flere familier	6,4	6,5	5,7	5,5
75-84-årige				
Enlig	24,5	26,7	70,9	58,1
Par	70,6	68,7	25,1	37,4
Flere familier	4,9	4,6	4,0	4,5
85-93-årige				
Enlig	35,2	42,1	86,6	83,5
Par	60,6	53,7	9,5	12,6
Flere familier	4,2	4,3	4,0	3,9

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige, der indgår i tabellen: For mænd med demens: 6.792 for mænd uden demens: 779.364. For kvinder: 8.996 med demens og 855.194 uden demens. For alle alderskategorier er der signifikant forskel i husstandssammensætning. Endvidere er forskellene mellem enlige og ikke-enlige signifikant forskellige mellem personer med og uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.2 Boligområde, mænd

Aldersgruppe	Mænd		Uden demens	
	Demens	Uden demens	Demens	Uden demens
55-64-årige				
<5.000	28,4	38,1	32,9	43,3
5.000-50.000	31,9	28,9	27,9	28,1
50.000+	39,6	33,0	39,2	28,6
65-74-årige				
<5.000	27,5	34,5	35,5	42,5
5.000-50.000	32,4	33,0	27,8	30,4
50.000+	40,1	32,5	36,6	27,1
75-84-årige				
<5.000	33,3	36,0	38,2	40,9
5.000-50.000	32,5	34,4	30,1	31,6
50.000+	34,2	29,7	31,7	27,5
85-93-årige				
<5.000	32,0	32,7	38,3	39,6
5.000-50.000	29,5	32,3	30,2	31,0
50.000+	38,4	35,0	31,5	29,4

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige, der indgår i tabellen: Mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.920, mænd uden demens og enlig: 178.456, mænd uden demens og ikke-enlig: 600.339. For alle alderskategorier gælder, at alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige med demens er statistisk signifikante. For alle alderskategorier gælder, at forskellene blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, ikke er signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.3 Boligområde, kvinder

Kvinder		Demens		Uden demens	
Aldersgruppe		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
55-64-årige					
<5.000		24,4	37,4	24,7	43,1
5.000-50.000		35,8	26,7	32,2	28,9
50.000+		39,8	35,9	43,1	28,1
65-74-årige					
<5.000		24,4	38,0	27,2	41,6
5.000-50.000		37,0	30,6	33,3	31,3
50.000+		38,6	31,4	39,5	27,1
75-84-årige					
<5.000		29,4	37,0	30,6	39,4
5.000-50.000		34,9	31,8	34,0	31,8
50.000+		35,7	31,1	35,4	28,9
85-93-årige					
<5.000		29,2	34,9	30,6	37,2
5.000-50.000		31,9	29,0	32,6	29,4
50.000+		39,0	36,1	36,8	33,4

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige, der indgår i tabellen: Kvinder demens og enlig: 5.381 observationer, kvinder demens og ikke-enlig: 3.613, kvinder uden demens og enlig: 315.673, kvinder uden demens og ikke-enlig 539.361. For alle alderskategorierne gælder, at alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante. Kun blandt kvinder i alderskategorien 55-64 år er der signifikant forskel blandt enlige og ikke-enlige med demens i forhold til de samme forskelle blandt kvinder uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.4 Indkomstfordeling blandt mænd

Mænd		Demens		Ikke demens	
Aldersgruppe		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
55-64-årige	1. kvartil	26,5	12,5	26,2	6,2
	4. kvartil	7,8	30,2	16,8	49,8
65-74-årige	1. kvartil	38,6	23,7	42,7	17,0
	4. kvartil	7,1	18,3	10,9	24,2
75-84-årige	1. kvartil	47,3	42,7	49,9	39,3
	4. kvartil	6,0	9,5	8,0	11,0
85-93-årige	1. kvartil	48,1	45,1	51,7	50,7
	4. kvartil	11,0	10,7	8,0	7,8

Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige, der indgår i indkomstfordelingen, er følgende: Mænd demens og enlig: 2.948 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 2.949, mænd uden demens og enlig: 176.091, mænd uden demens og ikke-enlig 574.150. For alle alderskategorier med undtagelse af de 85-93-årige gælder, at alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante, og alle forskellene blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, er signifikant forskellige i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.5 Indkomstfordeling blandt kvinder

Kvinder		Demens		Ikke demens	
Aldersgruppe		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
55-64-årige	1. kvartil	17,5	10,6	20,5	5,9
	4. kvartil	8,7	30,6	14,9	47,3
65-74-årige	1. kvartil	47,8	33,1	42,8	23,2
	4. kvartil	5,3	13,8	8,7	19,3
75-84-årige	1. kvartil	58,2	47,7	56,0	43,9
	4. kvartil	3,6	8,4	4,8	9,1
85-93-årige	1. kvartil	56,3	54,6	59,3	51,7
	4. kvartil	4,7	8,3	4,2	7,9

Anm.: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige er følgende: Kvinder med demens og enlig: 6.805 observationer, kvinder med demens og ikke-enlig: 2.176, kvinder uden demens og enlig: 326.454, kvinder uden demens og ikke-enlig 512.611. Alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistik signifikante.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.6 Andel indlagt med en psykisk diagnose, mænd

Mænd	Demens og enlig	Demens og ikke-enlig	Ikke demens og enlig	Ikke demens og ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	11,2	4,9	1,2	0,3
Antal	285	467	75.755	270.943
65-74-årige	7,2	6,7	0,8	0,2
Antal	429	1.426	58.992	226.070
75-84-årige	11,0	7,9	0,5	0,2
Antal	720	2.225	32.056	87.849
85-93-årige	9,2	10,3	0,4	0,3
Antal	437	803	11.657	16.042

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige, der indgår i tabellen: Mænd demens og enlig: 1.871 observationer, mænd demens og ikke-enlig: 4.921, mænd uden demens og enlig: 178.460, mænd uden demens og ikke-enlig 600.904. For alle alderskategorierne gælder- at alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistik signifikante, og at ved 55-64-årige og 75-84-årige er der signifikant forskel blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.7 Andel indlagt med en psykisk diagnose, kvinder

Kvinder	Demens og enlig	Demens og ikke-enlig	Ikke demens og enlig	Ikke demens og ikke-enlig
Aldersgruppe				
55-64-årige	6,9	6,1	0,6	0,2
Antal	246	346	86.300	263.410
65-74-årige	5,4	6,7	0,4	0,2
Antal	668	1.025	100.143	201.340
75-84-årige	7,1	6,9	0,3	0,2
Antal	2.279	1.648	86.993	65.538
85-93-årige	7,6	11,1	0,4	0,4
Antal	2.188	596	42.238	9.232

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige, der indgår i tabellen: Kvinder demens og enlig: 5.381 observationer, kvinder demens og ikke-enlig: 3.615, kvinder uden demens og enlig: 315.674, kvinder uden demens og ikke-enlig 539.520. Kun for de 85-93-årige gælder det, at forskellen mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikant, og kun for de 85-93-årige er der signifikant forskel blandt kvinder med demens, der er enlige og ikke-enlige, i forhold til de samme forskelle blandt kvinder uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.8 Andel af mænd, der behandles med psykofarmaka og smertestillende midler, 2012

Mænd		Demens		Ikke demens	
Aldersgruppe		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
65-74 år	Psykofarmaka	49,2	46,4	16,0	11,1
	Anti-psykotika	18,4	11,5	2,8	0,9
	Smertestillende	35,0	26,0	17,0	13,6
	Antal observationer	429	1.426	58.992	226.070
75-84 år	Psykofarmaka	54,2	49,6	22,9	19,3
	Anti-psykotika	15,8	11,6	2,4	1,5
	Smertestillende	43,2	30,0	29,0	24,9
	Antal observationer	720	2.225	32.056	87.849
85-93 år	Psykofarmaka	50,8	44,3	25,9	23,6
	Anti-psykotika	13,5	8,5	2,0	1,7
	Smertestillende	50,1	35,5	35,0	31,0
	Antal observationer	437	803	11.657	16.042

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 65-93-årige, der indgår i tabellen: Mænd med demens og enlige: 1.586 observationer, mænd med demens og ikke-enlige: 4.454, mænd uden demens og enlige: 102.705, mænd uden demens og ikke-enlige: 329.961. For alle alderskategorier gælder, at alle forskelle mellem enlige og ikke-enlige er statistisk signifikante, og at der for psykofarmaka og smertestillende medicin er ingen af alderskategorierne, der er signifikant forskellige blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens. For anti-psykotika er der derimod signifikant forskel ved alle alderskategorierne. For anti-psykotika gælder således for alle aldersgrupper, at der er signifikant forskel blandt mænd med demens, der er enlige og ikke-enlige, i forhold til de samme forskelle blandt mænd uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.9 Andel af kvinder, der behandles med psykofarmaka og smertestillende midler, 2012

Kvinder		Demens		Ikke demens	
		Enlig	Ikke-enlig	Enlig	Ikke-enlig
Aldersgruppe					
55-64 år	Psykofarmaka	7,7	10,4	3,6	3,5
	Anti-psykotika	2,8	2,9	0,6	0,3
	Smertestillende	4,9	6,6	3,1	3,5
	Antal observationer	246	346	86.300	263.410
65-74 år	Psykofarmaka	56,9	52,2	26,9	21,1
	Anti-psykotika	17,8	10,4	3,6	1,9
	Smertestillende	42,4	31,6	26,5	20,9
	Antal observationer	668	1025	100.143	201.340
75-84 år	Psykofarmaka	59,50	56,98	35,80	31,87
	Anti-psykotika	11,1	10,5	3,2	2,5
	Smertestillende	50,2	42,6	41,7	34,0
	Antal observationer	2.279	1.648	86.993	65.538
85-93 år	Psykofarmaka	55,16	54,19	39,71	38,08
	Anti-psykotika	9,8	11,1	2,8	2,9
	Smertestillende	57,9	52,7	51,2	42,9
	Antal observationer	2.188	596	42.238	9.232

Note: Antallet af observationer for hele aldersgruppen 55-93-årige, der indgår i tabellen: Kvinder med demens og enlige: 5.381 observationer, kvinder med demens og ikke-enlige: 3.615, kvinder uden demens og enlige: 315.674, kvinder uden demens og ikke-enlige: 539.520. For psykofarmaka og smertestillende i aldersgrupperne 65-74 år, 75-84 år og 85-93 år gælder, at forskellen mellem enlige og ikke-enlige med demens er statistik signifikant. For anti-psykotika er det kun for 65-74 årige, at der er signifikant forskel mellem enlige og ikke-enlige. Kun for aldersgruppen 65-74-årige er der signifikant forskel blandt kvinder med demens, der er enlige og ikke-enlige, i forhold til de samme forskelle blandt kvinder uden demens.

Kilde: Registerdata.

Bilagstabel 1.10 Andel enlige med demens i kommunen blandt de 55-93-årige. Rangering af de 10 kommuner med største og mindste andel

Rangering	Kommune	Andel enlige demens
1.	Nyborg	0,94
2.	Faaborg-Midtfyn	0,91
3.	Tønder	0,83
4.	Hørsholm	0,82
5.	Aabenraa	0,73
6.	Odense	0,71
7.	Frederiksberg	0,71
8.	Rødovre	0,69
9.	Nordfyns	0,69
10.	Skive	0,68
89.	Norddjurs	0,22
90.	Lolland	0,21
91.	-	-
92.	-	-
93.	Stevns	0,17
94.	Rebild	0,16
95.	Skanderborg	0,16
96.	Solrød	0,14
97.	Struer	0,13
98.	Vordingborg	0,12

Anm.: Andelene er udregnet på registerpopulationen, og personer, der bor på plejehjem eller i plejebolig, indgår derfor ikke i beregningen. "-" angiver, at der er for få enlige med demens i kommunerne til at vise andelene

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD