

# Hverdagsliv med demens

*beskrevet af ægtepar, ægtefæller og voksne børn*

Mette Andresen & Nelli Øvre Sørensen  
begge forskere v/ University College Sjælland

Kontakt: [mea@ucsj.dk](mailto:mea@ucsj.dk)

# Afsæt

- Samarbejde med en stor Kommune og et plejecenter.
- Projektsamarbejdet blev igangsat i 2013 og afsluttes ultimo 2014.
- Præsentationen er koncentreret om de foreløbige resultater fra *en del* af et større projekt om pårørendeskoleforløb

# Baggrund

Det er veldokumenteret,  
at pårørenderollen er både  
socialt og psykisk belastende:

- højere forekomst af depression
- lavere oplevelse af self-efficacy
- lavere selvvurderet velbefindende

*(Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje  
for udredning og behandling af demens, 2013)*

# Hverdagslivet

- Opretholdelse af hverdagslivet og dets rutiner har betydning for sundhed og velbefindende, uanset alder og funktionsniveau.
- Begrænsninger i at kunne *udføre* og *deltage* i meningsfulde aktiviteter påvirker fysisk, mental og social formåen samt velbefindende

(Kielhofner, G., 2002; Law, M., et al 1997)

# Hverdagslivet

- Demens har store konsekvenser for hverdagslivets rutiner og opretholdelsen af meningsfulde aktiviteter ***både*** for den demente selv og de nærmeste pårørende.

(Sundhedsstyrelsen, 2013; O'Shaughnessey M et al, 2010; Andersen-Randberg K., et al., 2007; Nationalt Videncenter for Demens, Rigshospitalet & Servicestyrelsen, 2008)

# Hverdagslivet

- Det er blevet anbefalet, at hverdagslivet med demens bør beskrives fra flere perspektiver, for at kunne målrette støtte og tiltag

(Nationalt Videncenter for Demens, 2008; Nygård, L., 2004; Hubbard, G., et al 2003; Kitwood, T., 1999; Downs , M.G., 1997).

# Formål

- At beskrive indefra-perspektiver på hverdagslivet med demens med henblik på, at komme endnu tættere på, hvilke behov for støtte og tilbud de involverede har.

# Metode

Inspireret af fænomenologiske og etnografiske tilgange:

- semistrukturerede interviews, par og individuelle
- bearbejdning af empiri gennem identificering af *meningsbærende enheder*, *kondensering* af disse til *temaer* med henblik på at udvikle *koder* til brug for en *taxonomi*

(DePoy E, et al, 2005)



# Metode

**I alt 39 kvalitative semistrukturerede interviews:**

9 med ægtepar, hvor den ene er dement

14 ægtefæller (5 mænd)

16 voksne børn (10 kvinder)

# Temaer fra interviews: ægtepar

- *Er begge i gang med at "give slip", miste og tabe en livsledsager.*
- *Positioner, roller og identitet ændres for begge*
- *En konstant "kamp" i alt og om alt i hverdagen fordi der skal genskabes mening og nye rutiner og systemer.*
- *Det sociale liv "lukkes ned" og der opleves ensomhed i tosamheden – som to ensomme der lever parallelle liv*
- *Ser færre og færre venner – ser primært familien.*

# Resultater: ægtefæller

- *Oplever at være "på" 24/7 og helt bundet til hjemmet efter kl 16*
- *Ansvar for ALT – der er ikke længere en rollefordeling*
- *Ændrede roller*
- *Nedværdigende for begge at den demente skal hjælpes med personlige hygiejne*
- *Brud på daglige rutiner*
- *Konstant følelse af skyld og dårlig samvittighed*
- *Ensomhed – vennerne forsvinder – de kommer ikke "bare forbi" mere*
- *Tab af ægtefælle – oplever at have fået en ny mand/kone ("og jeg ønskede mig ikke en ny")*

# Resultater: voksne børn

- *Bevarer venner – det er aflastende at mødes og samtale med en god ven*
- *Når der ikke er en ægtefælle flytter "barnet" ind, og det ændrer barnets egen hverdag drastisk: dennes ægtefælle, må nu klare hverdagen derhjemme alene.*
- *Dobbeltansvar i forhold til deres egne børn, deres ægtefælle og for begge forældre ("forælder" for begge forældre)*
- *Tankemæssigt "på" 24/7*
- *Har altid dårlig samvittighed, og føler skyld over ikke at gøre mere, over fx at tage på ferie.*

# Foreløbige konklusioner: *hverdagslivet er præget af....*

- Generelt at være "på 24/7" i forhold til: pleje, sig selv, den anden, egen familie og for både mor og far

- Overfor: andre, egen familie, mennesket med demens og overfor både mor og far

Ansvar

Skyld og  
dårlig  
samvittig-  
hed

- Tab af roller, identitet, far/mor og ægtefælle
- Rutiner ændres og brydes hele tiden

Tab og  
brud på  
daglige  
rutiner

Ændret  
socialt  
liv og  
ensom-  
hed

- Venner forsvinder
- Ensom i tosamheden
- Bundet til hjemmet

”livet gir, livet tar – jeg har mistet noget jeg stadig har”

([alzheimer.dk/fortael](http://alzheimer.dk/fortael) om livet med demens)



# Referencer

1. O'Shaugnessey M., Lee K. Changes in the couple relationship in dementia care: Spouse carers' experiences *Dementia May 2010 9: 237-258*
2. Andersen-Randberg K., et al. Pårørende til demente - En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov. Styrelsen for Social Service, Socialministeriet, 2007.
3. Alzheimer.dk
4. **Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens, 2013**
5. Kielhofner, G. (2002). A model of human occupation. Theory and application (3<sup>rd</sup> ed). Baltimore, MD: Lippincot, Williams & Wilkins.
6. Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S., & Townsend, E. (1997). Core concepts of Occupational Therapy. In Canadian Association of Occupational Therapists, Enabling occupation: An occupational therapy perspective (rev.) (pp 29-56). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
7. Nygård, L. (2004). How can we get access to the experiences of people with dementia?. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 13*, 101-112.
8. Hubbard, G., Downs , M.G. & Tester, S. (2003). Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. *Ageing & Mental Health, 15*, 544-547.
9. Kitwood, T. (1999). En revurdering af demens – personen kommer i første række (1. udgave). Dansk udgave af Munksgaard, Danmark.
10. Downs , M.G. (1997). Progress report: The emergence of the person in dementia research. *Ageing and Society, 17*, 597-607.
11. DePoy E. & Gitlin LN. (2005) Introduction to research; understanding and applying multiple strategies (3. udgave). Mosby Inc. , Missouri, US.