

Haves: **Ensomhed**

Ønskes: **Demensvidende samfund**

- Spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter marts 2016



Foto: Alzheimerforeningen, Jon Fiala Bjerre

Alle mennesker kan føle sig ensomme – en gang i mellem, sjældent eller ofte. At føle sig ensom en gang imellem er ikke rart, men heller ikke alvorligt. Det er det derimod, hvis du ofte føler dig ensom. Ensomhed kan få store konsekvenser for din trivsel, din livskvalitet og dit helbred – især hvis du lider af en demenssygdom eller er pårørende til en person med demens.

Flere end hver femte demenspatient og næsten hver fjerde pårørende til en person med demenssygdom er ensomme. Det er fem gange flere end blandt danskere som helhed og flere end blandt andre sygdomsramte.

Demenspatienter og pårørende bliver ensomme, fordi de ofte føler sig isolerede, holdt uden for og savner nogen at være sammen med. De ser uvidenhed som det største problem og ønsker derfor især mere viden om demens blandt venner, personale og i samfundet generelt.

Indhold:

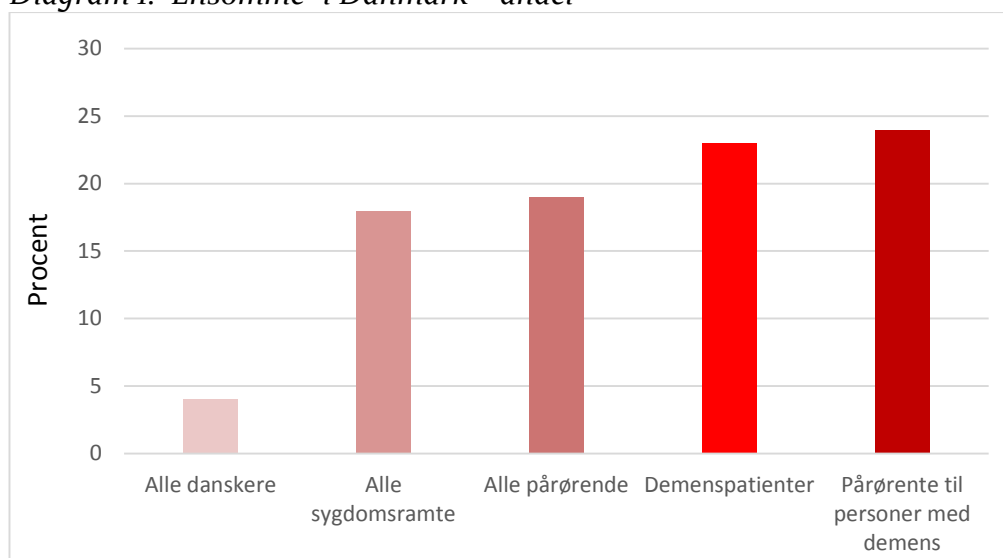
1. [Ensomhed udbredt hos demenspatienter og pårørende s. 3](#)
 2. [Ensomhed øger risiko for demenssygdom s. 5](#)
 3. [Ensomme på Alzheimerforeningens Demenslinie s. 7](#)
 4. [Hvad mener demenspatienter og pårørende s. 9](#)
 5. [Ønsker til et demensvenligt Danmark s. 11](#)
 6. [Konkrete forslag til forbedringer s. 13](#)
 7. [Anbefalinger s. 14](#)
 8. [Gode råd s. 15](#)
- [Bilag: Baggrundsdata og metoder s. 16](#)

1. Ensomhed udbredt hos demenspatienter og pårørende

Alt for mange danskere er ensomme. Hver tyvende dansker er ensom ifølge undersøgelser, hvor man har benyttet den internationalt anerkendte ensomhedstest - UCLA Loneliness Scale - som også den danske Sundhedsstyrelse benytter.¹

Blandt mennesker berørt af demens er der endnu flere ensomme. Hver femte demenspatient og næsten hver fjerde pårørende er ifølge UCLA testen ensom. Det er markant flere end andre sygdomsramte og mere end fem gange så mange som blandt alle danskere.² (Diagram 1)

Diagram 1: Ensomme³ i Danmark – andel



Kilde: Folkebevægelsen mod ensomhed, marts 2016, Alzheimerforeningen marts 2016

Demens skyldes en fremadskridende sygdom i hjernen. Afhængigt af hvor i hjernen sygdommen rammer, mister patienten efterhånden som sygdommen skrider frem evnen til at huske, orientere sig, genkende ansigter, forstå mimik, overskue detaljer, finde ord og tilsvarende funktioner, der alle er afgørende for at deltage i sociale sammenhænge med andre mennesker.

Personen med demens får derved vanskeligere og vanskeligere ved at indgå i de sociale fællesskaber vedkommende tidligere har været en del af. Demenspatienterne trækker sig, mister venner og risikerer dermed at blive mere og mere isolerede ofte med ensomheden som uundgåelig følgesvend.

¹ Mathias Lasgaard og Karina Friis: Ensomhed blandt voksne, 2014, Sundhedsstyrelsen: Håndbog i rehabiliteringsforløb på ældreområdet, marts 2016

² Spørgeskemaundersøgelse gennemført af Folkebevægelsen mod ensomhed og Alzheimerforeningen, februar og marts 2016. Se metode afsnit for nærmere præsentation.

³ Alle sygdomsramte omfatter de sygdomsgrupper, der indgår i Folkebevægelsen mod ensomheds undersøgelse se [bilag om metode](#)

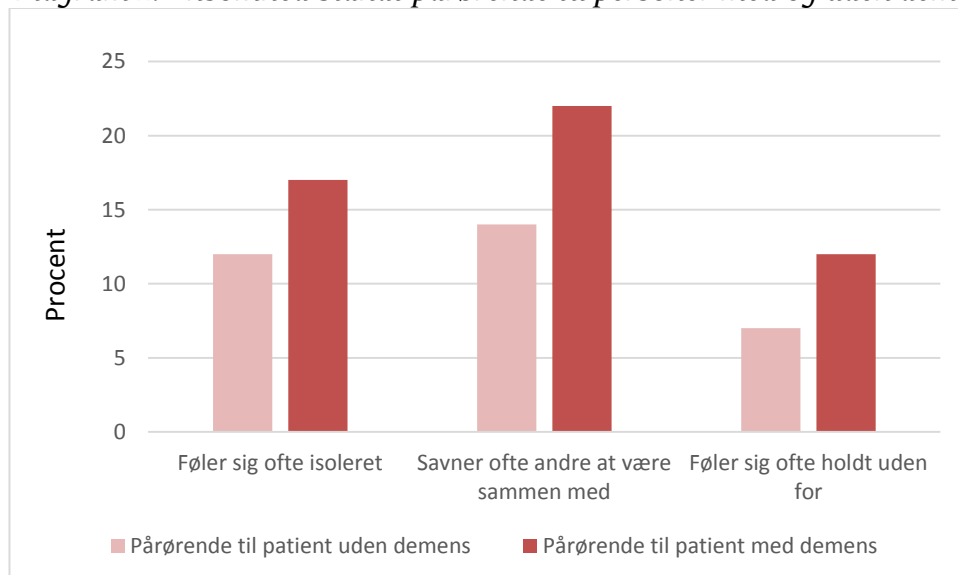
Jeg synes lidt, at man mister lysten til at gå ud og være sammen med andre. For hvis der er for meget støj og der sker for meget, så kan jeg ikke overskue det. Det synes jeg er meget hæmmende. Jeg plejede at elske at tage en tur på Bakken og spise en frokost og bare slentre rundt og glo på alting, men det er for svært nu. Så man kan godt blive lidt ensom.

Demenspatient

Ensomhed er også et stort problem blandt pårørende til personer med en demenssygdom. De får, efterhånden som demenssygdommen skrider frem, stadig større og mere tidskrævende omsorgs- og plejeopgaver. Dermed får de også mindre tid til at være sammen med andre.⁴ Pårørende møder derudover ofte også mange misforståelser, fordomme og manglende viden om demens og oplever, at venner og bekendte forsvinder.

Følelsen af isolation er derfor udbredt blandt pårørende til personer med demens. De savner ofte andre at være sammen med og de mange misforståelser og fordomme om demens betyder, at de ofte føler sig holdt uden for. Derfor er andelen af pårørende, der føler sig isoleret, holdt uden for og savner andre at være sammen med, også langt større blandt pårørende til personer med en demenssygdom end til pårørende til andre patienter.

Diagram 2: Ensomhed blandt pårørende til personer med og uden demens



Kilde: Folkebevægelsen mod ensomhed, marts 2016, Alzheimerforeningen marts 2016.

⁴ Jakobsen et al: Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence from a Danish Survey, Dement Geriatr Cogn Disord Extra 2011

2. Ensomhed øger risiko for demenssygdom

Ensomhed er ikke kun trist, men kan også være direkte farligt for helbredet. Personer, der føler sig ensomme, har større risiko for alvorlige helbredsproblemer, som forhøjet blodtryk, diabetes, hjertekar sygdomme og depression. Ensomhed øger endvidere risikoen for tidlig død.⁵

Ensomhed øger også risikoen for at få en demenssygdom. En meta-analyse fra 2015 af sammenhængen mellem sociale relationer og risikoen for at få en demenssygdom viser, at personer, der er ensomme, har mere end 50 procent øget risiko for at få en demenssygdom end personer, der ikke er ensomme. Ensomhed som risikofaktor er dermed på niveau med andre kendte risikofaktorer som forhøjet blodtryk, diabetes, lav uddannelse og fysisk inaktivitet og højere end fx rygning.⁶



Flere undersøgelser tyder også på, at ensomhed øger forringelsen af hjernens kognitive funktioner.⁷

En større undersøgelse fra USA af flere end 8.000 personer, der blev fulgt igennem 12 år, viser således, at ensomhed forøgede forringelser i personernes kognitive funktionsevne med 25 procent uafhængigt af andre helbreds faktorer, socio-demografiske forhold, sociale netværk og depression.⁸ Ensomhed i sig selv kan dermed være en accelererende faktor i demenssygdommens nedadgående spiral.

Isolation og mangel på social kontakt er ofte baggrunden for at en person bliver ensom. Men helt ny forskning fra Holland tyder på, at det ikke er hverken mangel på social kontakt eller det at være alene, der øger risikoen for at få en demenssygdom.

⁵ Hawkey LC, Cacioppo JT. Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine* 2010

⁶ Kuiper et al: Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies, *Aging Research Review* 22 (2015) p. 39-57. Den relative risiko (RR) for demens ved ensomhed er 1,59 (95% CI: 1,19-2,09)

⁷ Wilson et al: Loneliness and risk of Alzheimer Disease, *Archives of general psychiatry* (2007) 64 (2) p. 234-240;

⁸ Donovan et al: Reciprocal relations of loneliness and cognitive function in older u.s. adults, *Alzheimer's & Dementia: Volume 11* (2015), Issue 7, Supplement, p1-2

Det er derimod selve følelsen af ensomhed, der er den udslagsgivende faktor. Personer, der følte sig ensomme havde mere end 60 procents øget risiko for at få en demenssygdom sammenlignet med personer, der ikke følte sig ensomme.⁹

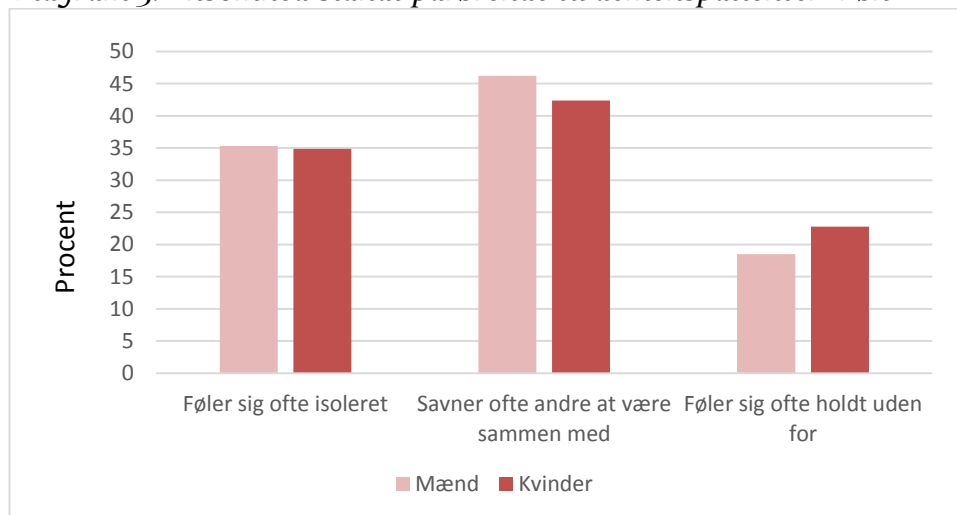
Følelsen af ensomhed kan også opstå selvom man er omgivet af mange mennesker. Raske ægtefæller til demenspatienter føler sig således ofte ensomme også selvom de

ikke er alene.¹⁰ Forandringerne i demenspatientens adfærd kombineret med et stigende antal omsorgsopgaver og fravær af dybe og personlige samtaler kan skabe en uligevægt i parforholdets balance, som i højere grad påvirker den raske pårørende.¹¹

Jeg er aldrig alene, men tit ensom. Jeg har skiftet rolle fra at være sparringspartner til at være mor og omsorgsperson for min mand. Det er svært at blive ved med at give uden at få igen, og ind imellem kører jeg en omvej på arbejde eller bliver læn- gere oppe om natten for at græde. Det skal han ikke opleve, så bliver han også bare ked af det.

Pårørende til demenspatient

Diagram 3: Ensomhed blandt pårørende til demenspatienter- køn



Kilde: Folkebevægelsen mod ensomhed, marts 2016, Alzheimerforeningen marts 2016.

⁹ Holwerda et al: Feelings of loneliness, but not social isolation predict dementia onset, Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry (2014) 85 p. 135-142

¹⁰ Liu et al: Emotional and social loneliness in later life, Journal of social and personal relationships (2013) 30 (6) p. 813-832

¹¹ Beeson, R.A: Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's Disease versus non-caregiving spouses, Archives of Psychiatric Nursing (2003), vil. 13, no 3 p. 135-143

Mænd og kvinder reagerer forskelligt på isolation og ensomhed forbundet med rollen som omsorgsgivende pårørende.¹²

Noget af det sværeste er, at jeg er blevet mor for min mand. Han kan ikke længere finde ud af det med den personlige hygiejne, så det hjælper jeg ham med. Det er okay. Men vi kan heller ikke længere have de dybe samtaler, som vi tidligere havde. Vi har altid været hinandens sparringspartnere. Men det er også forsvundet. Så der er ikke meget tilbage, af det dejlige liv, vi havde sammen tidligere. Det gør mig lidt trist.

Pårørende til demenspatient

Tilsvarende rammer de negative følger af ensomhed forskelligt.¹³

Ser man på hvordan danske mænd og kvinder, der er pårørende til demenspatienter, re-sponderer på UCLA ensomhedstestens spørgsmål er der dog ikke markante forskelle.

Forholdsvis lige mange mænd og kvinder føler sig ofte isoleret, og stort set lige store andele af mænd og kvinder føler at de ofte savner andre at være sammen med, mens der forholdsvis er flere kvinder, der føler, at de ofte bliver holdt uden for. (Diagram 3).

3. Ensomme på Alzheimerforeningens Demenslinie

Der er mange tabuer og fordomme forbundet med ensomhed.¹⁴ Det gælder også for demenspatienter og pårørende. Personer berørt af demenssygdom taler derfor ofte ikke om deres ensomhed – heller ikke når de søger hjælp til at klare hverdagen med demens.

Selvom ensomheden ofte er en direkte følge af demenssygdom og den isolation sygdommen medfører, er det sjældent det problem, demenspatienter og pårørende henvender sig til Alzheimerforeningens telefonrådgivning om. Det er således færre end fem procent af alle dem, der henvender sig til Alzheimerforeningens telefonrådgivning, der direkte omtaler ensomhed, isolation eller det at være alene.

Ensomheden viser sig i samtalerne på anden måde, som følelsen af at stå ene med ansvar og bekymringer, som fortvivlelse og i værste fald som frygt

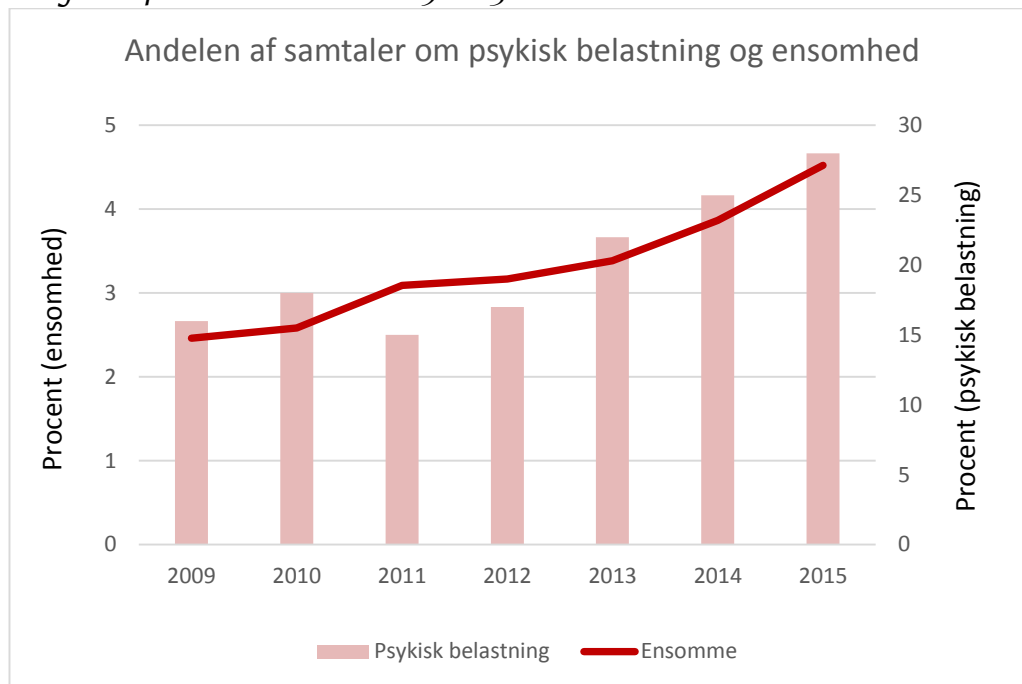
¹² Beeson, R.A: Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's Disease versus non-caregiving spouses, Archives of Psychiatric Nursing (2003), vil. 13, no 3 p. 135-143

¹³ Christiansen et al: Do stress, health behavior and sleep mediate the association between loneliness and adverse health effects among older people?, Social Science and Medicine (2016) 152 p. 80-86

¹⁴ Christine Swane: Ensomhed i Alderdommen Månedsskrift for Almen Praksis september 2013

for selvmord. Til gengæld ser andelen af pårørende, der henvender sig specifikt om ensomhed ud til at stige og er næsten fordoblet siden 2009. (Diagram 4).

Diagram 4: Demenslinien 2009-2015



Kilde: Alzheimerforeningen marts 2016

Det fremgår ikke, hvorfor andelen af henvendelser om ensomhed er stigende. En mulig forklaring kan være en større åbenhed om og fokus på demens og dermed også om de negative følgevirkninger af demenssygdom. En anden forklaring kan være, at Alzheimerforeningens rådgivere er blevet mere opmærksomme på at spørge ind til den ensomhed, der måske ligger til grund for henvendelsen.

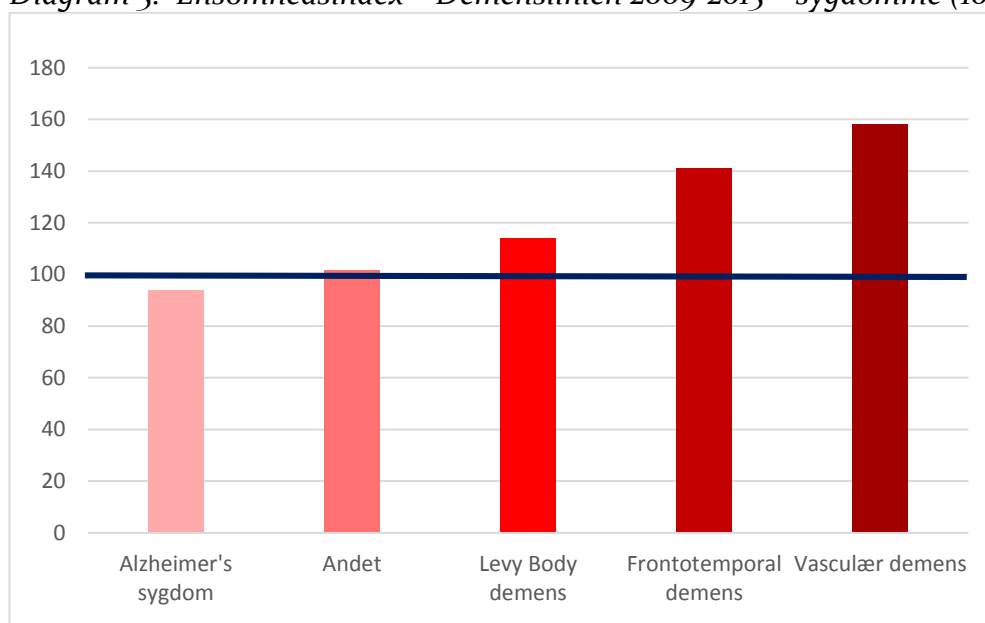
En tredje forklaring kan være, at der rent faktisk er flere, der føler sig psykisk belastet af isolation og ensomhed. Stigningen i andelen af samtaler om ensomhed følger således den generelle stigning i andelen af samtaler, hvor pårørende giver udtryk for en eller anden form for psykisk belastning. (Diagram 4)

Demens skyldes ikke alder, men en sygdom i hjernen. Der findes flere end 100 forskellige demenssygdomme, som medfører demens. Alzheimers Sygdom er den hyppigste og står for ca. halvdelen af alle tilfælde af demenssygdom. Symptomer, sygdomsforløb og funktionstab er forskellige fra sygdom til sygdom. Frontotemporal demens er ofte forbundet med store forandringer i personens personlighed og adfærd. Vaskulær demens, der er den næst hyppigste form for demenssygdom, kan også påvirke personligheden.¹⁵

¹⁵ Nationalt Videnscenter for Demens, Rigshospitalet: Demenssygdomme, <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/> downloaded 16. april 2016.

Afhængigt af hvilken demenssygdom personen lider af og dermed også af de ændringer i personlighed og adfærd, som påvirker den raske pårørende, vil oplevelsen af ensomhed hos pårørende til personer med demenssygdom også være forskellig. Det ses bl.a. af henvendelserne til Alzheimerforeningens telefonrådgivning. Der er således forholdsvis flere pårørende til demenspatienter med frontotemporal demens og vaskulær demens, der giver udtryk for isolation og ensomhed, end pårørende til personer med andre demenssygdomme.

Diagram 5: Ensomhedsindex – Demenslinien 2009-2015 – sygdomme (100 = alle)



Kilde: Alzheimerforeningen marts 2016

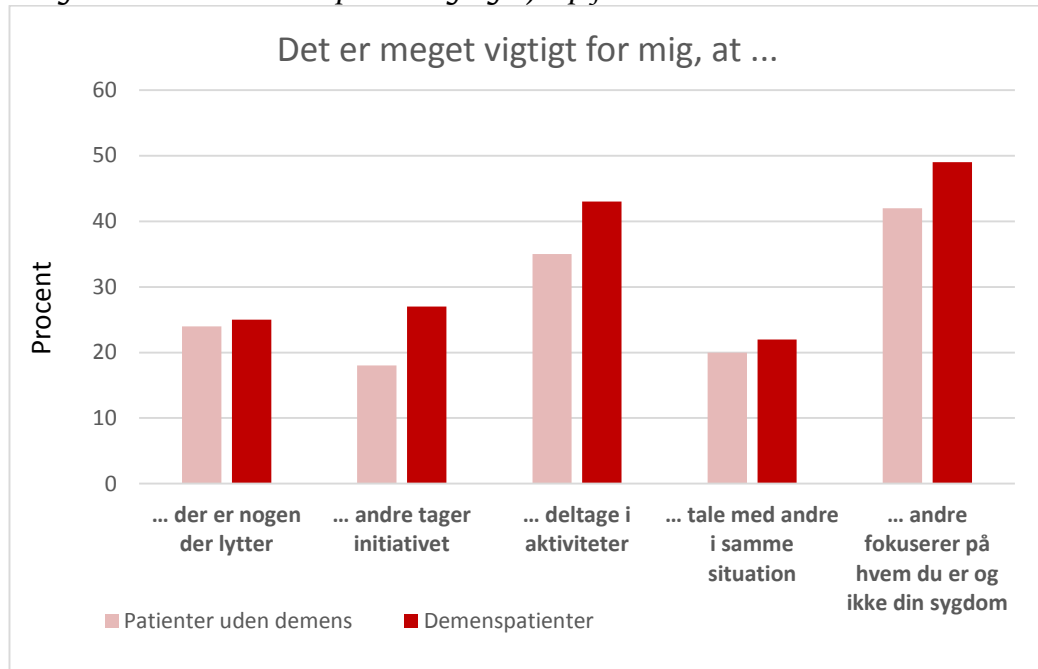
4. Hvad mener demenspatienter og pårørende

I Folkebevægelsen mod ensomhed og Alzheimerforeningens undersøgelse af ensomhed blandt patienter og pårørende, blev deltagerne spurgt om, hvilke behov og ønsker de har til opbakning og hjælp fra andre.

For patienter er det vigtigste, at vi andre fokuserer på, hvem de er fremfor på den sygdom, de lider af. For demenspatienter er det endda endnu mere vigtigt end for andre patientgrupper. Næsten halvdelen af alle de adspurgte demenspatienter var enige i, at det er meget vigtigt for dem, at andre fokuserer på hvem, de er, fremfor på den sygdom, de lider af. (Diagram 6)

Den største forskel på demenspatienter og andre patienter er dog spørgsmålet om, hvor vigtigt det er, at andre tager initiativ og at deltage i aktiviteter. (Diagram 6). Demenspatienter mister ofte evnen til at tage initiativ og har derfor brug for at andre hjælper dem, hvis de skal undgå isolation og ensomhed.

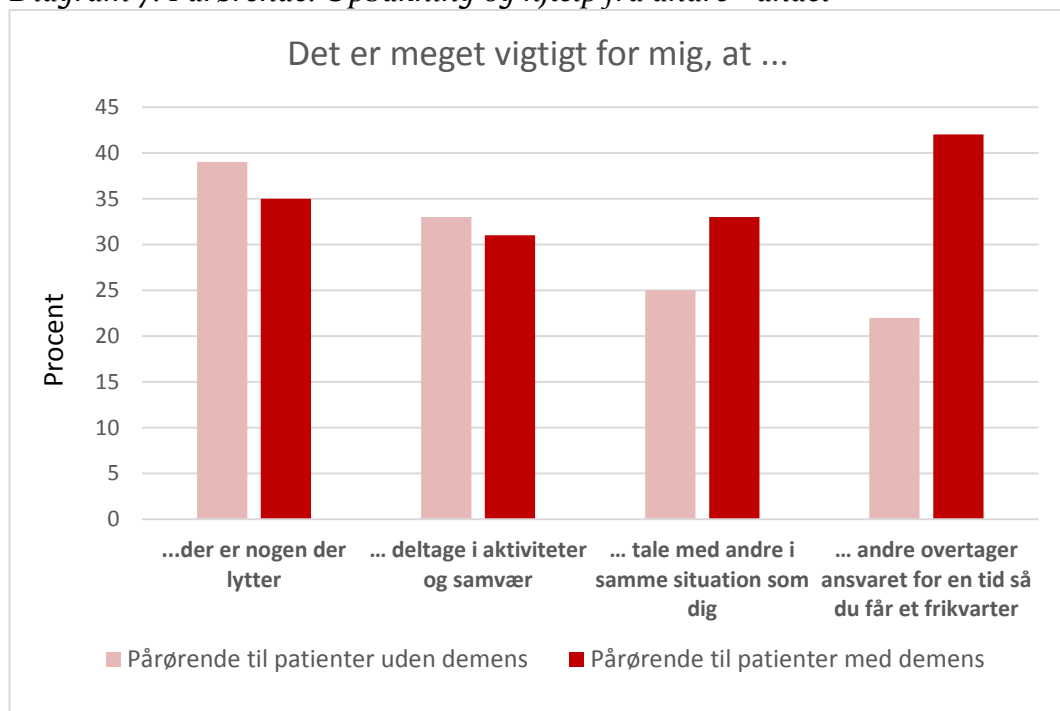
Diagram 6: Patienter: Opbakning og hjælp fra andre - andel



Kilde: Folkebevægelsen mod ensomhed, marts 2016, Alzheimerforeningen marts 2016

For pårørende til demenspatienter er det især vigtigt, at andre for en stund overtager ansvaret for demenspatienten, så den pårørende får mulighed for at få et frikvarter. Men det er værd at bemærke, at pårørende til demenspatienter også vægter mulighed for at tale med andre, der er i samme situation. (Diagram 7)

Diagram 7: Pårørende: Opbakning og hjælp fra andre - andel



Kilde: Folkebevægelsen mod ensomhed, marts 2016, Alzheimerforeningen marts 2016



Foto: Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen

Op i mod 90 procent af alle beboere på plejehjem har en demenssygdom eller tilsvarende kognitiv funktionsnedsættelse. De har brug for hjælp til at deltage i aktiviteter. Alligevel har mange kommuner sparet aktivitetsmedarbejdere væk. Resultatet er at demenspatienter ofte sidder alene og passive uden nogen mulighed for at deltage i meningsfulde aktiviteter.

5. Ønsker til et demensvenligt Danmark

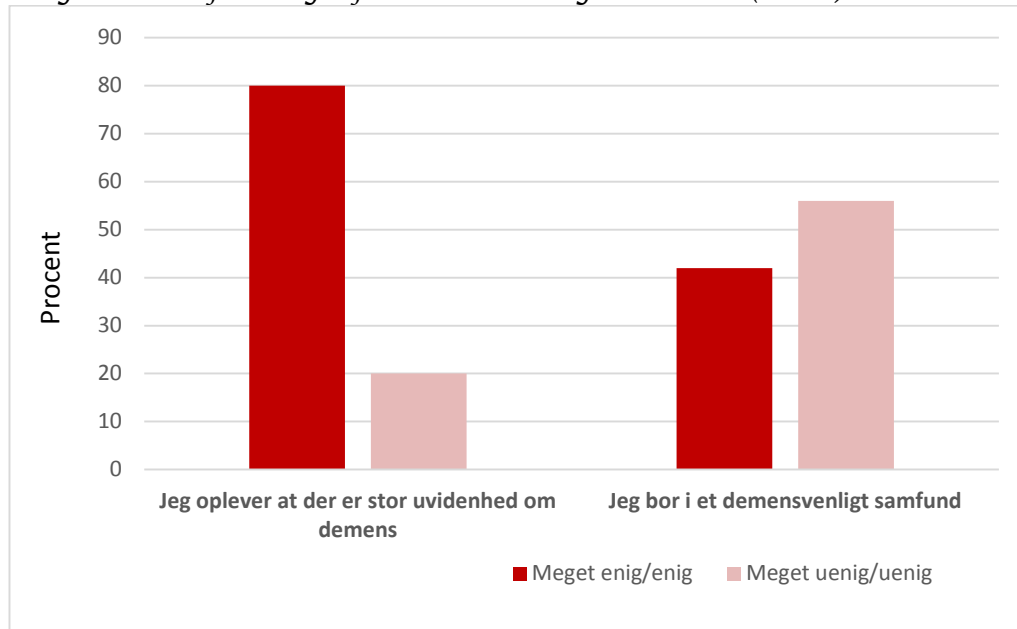
I den politiske aftale om en kommende demenshandlingsplan, som Regeringen, Socialdemokratiet, Dansk Folkeparti, Liberal Alliance, Alternativet, Radikale Venstre, Socialistisk Folkeparti og Det Konservative Folkeparti indgik i efteråret 2015 står som den første målsætning at

”Danmark skal være et demensvenligt land, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv.”¹⁶

Alzheimerforeningen har derfor også spurgt demenspatienter og pårørende om deres syn på et demensvenligt Danmark. Resultatet er både opmuntrende og trist. Opmuntrende fordi flere end 40 procent af de adspurgte er meget enige eller enige i at de lever i et demensvenligt samfund. Det er især et cadeau til den indsats som familie og venner, fagpersoner og frivillige og alle dem, der bakker op om demenssagen yder hver dag. Men det er samtidigt trist, at flere end halvdelen er meget uenige eller uenige og derfor ikke føler, at de bor i et demensvenligt samfund. (Diagram 8). Det er et råb om hjælp.

¹⁶ Aftale om satspuljen på sundheds- og ældreområdet for 2016-2019, oktober 2015.

Diagram 8: Udfordringer for Demensvenligt Danmark (andel)



Kilde: Alzheimerforeningen marts 2016

Som den største udfordring var flere end 80 procent af demenspatienter og pårørende meget enige eller enige i at de oplever, at der er stor uvidenhed om demens. (Diagram 8).

Oplevelsen af at andre ikke har forstand på, hvordan livet med demens egentlig er, er desværre ikke sjælden. Uvidenhed opleves både blandt de nærmeste venner og familie, blandt personale og i samfundet generelt.

Der er så mange mennesker, der siger, at min mand klarer sig godt – og det er da vist ikke så slemt. Altså underforstået ikke så slemt, som jeg gør det til. Men de samme mennesker skulle bare prøve at bo hos os i tre dage. Så vil de få syn for sagen.

Pårørende til demenspatient

Det belaster både pårørende og demenspatienter, hvilket kan være en af årsagerne til, at forholdsvis flere pårørende til en person med en demenssygdom end andre pårørende giver udtryk for, at det er meget vigtigt, at de har mulighed for at tale med andre, der er i samme situation – underforstået personer, der har viden om demens og derfor ved, hvordan det er at leve sammen med en person, der har en demenssygdom (Diagram 7)

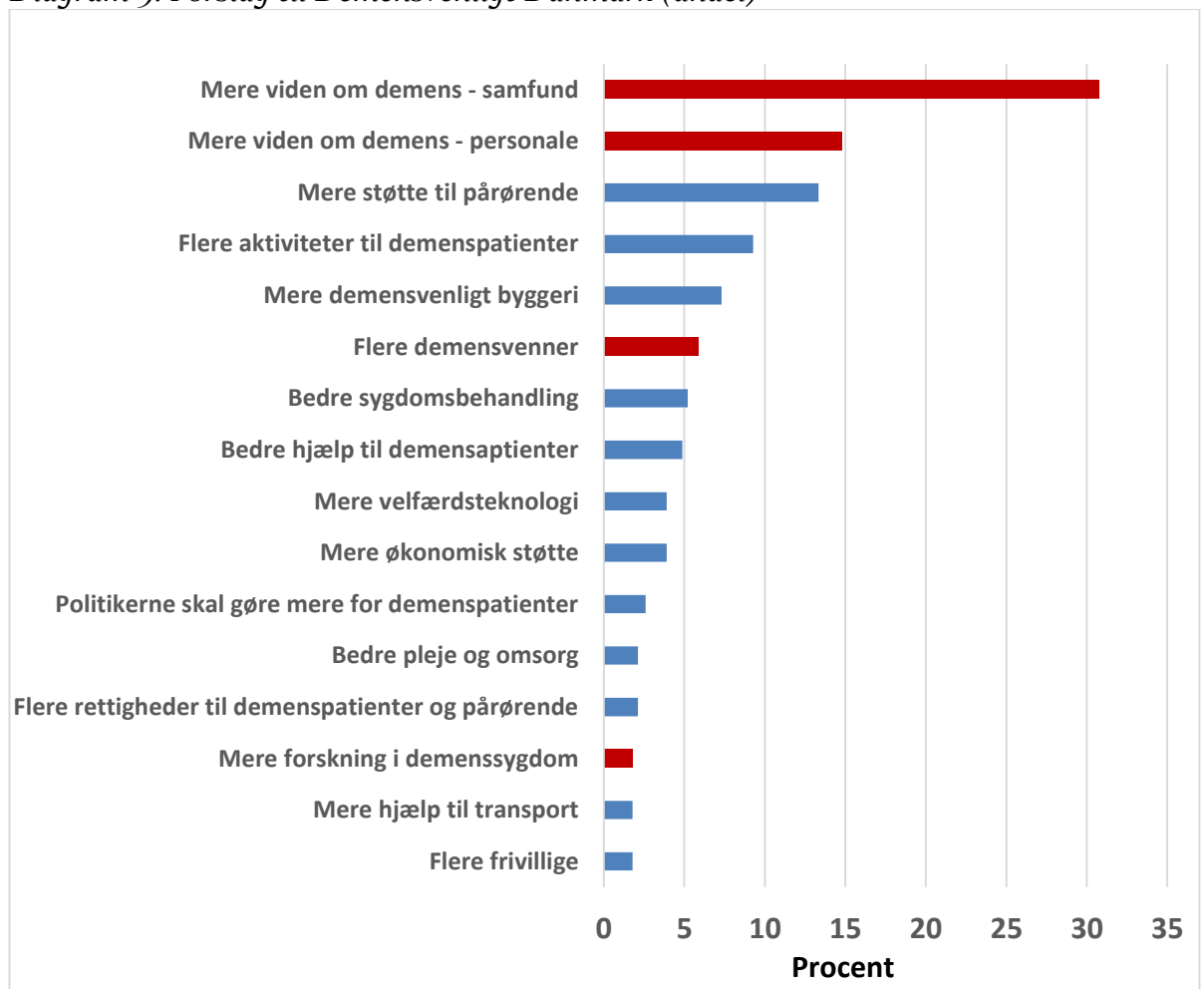
6. Konkrete forslag til forbedringer

I forbindelse med undersøgelsen af ensomhed blandt demenspatienter og pårørende fik de adspurgte mulighed at komme med forslag til, hvordan Danmark kan blive et mere demensvenligt samfund. Ud af de 1.114 besvarelser benyttede flere end halvdelen – helt nøjagtigt 615 – lejligheden til med egne ord at fortælle, hvilke forslag de havde til at gøre Danmark mere demensvenligt.

De tidligere omtalte udfordringer om uvidenhed og manglende viden om demens afspejles også i de konkrete forslag. Mere viden om demens i samfundet generelt står øverst på demenspatienter og pårørendes ønskeliste og indgår i dobbelt så mange konkrete besvarelse, som det næsthøjeste ønske, der er mere viden om demens blandt personale. (Diagram 9)

Pårørende og demenspatienter har mange andre gode forslag lige fra flere aktiviteter og flere demensvenner til bedre behandling og flere frivillige. Men det er tankevækkende at flere frivillige ”kun” optræder i to procent af de forslag som demenspatienter og pårørende er kommet med.

Diagram 9: Forslag til Demensvenligt Danmark (andel)



Kilde: Alzheimerforeningen marts 2016

7. Anbefalinger om ensomhed og demens



Foto: Alzheimerforeningen, Jon Fiala Bjerre

Kvinden til højre på dette billede er Esther. Hun bor på plejehjem fordi hun har en fremskreden demenssygdom. Esther optræder også på forsiden og på side 5. Billederne er taget samme dag og viser hvad vi konkret kan gøre for at bekæmpe ensomhed blandt ældre demenspatienter.

På det første billede sidder Esther i en bus uden at vide hvor hun skal hen. Men vi ved, at hun er på vej til et andet plejehjem i nærheden for at deltage i Alzheimerforeningens erindringsdans.

På det andet billede danser Esther med en mand, hun ikke har mødt før. Men varmen fra hans bryst og pulsen fra hans hjerte kender hun igen.

På det tredje billede taget få minutter efter, synger hun med på sange hun havde glemt, men nu husker hvert eneste ord af, som var det i går hun sang dem første gang med sin kæreste.

Et billede, en dans og en sang kan sige mere end mange ord om ensomhed.

8. anbefalinger og gode råd der hjælper mod ensomhed hos demenspatienter og pårørende

God råd mod ensomhed:

1. Vær åben om demenssygdommen – både dig og dine pårørende
2. Sig ”ja tak” til de tilbud, der er - Giv det en chance
3. Lyt til din demenskoordinator -her kan du få god hjælp og støtte
4. Skriv alle aftaler ned i en kalender -så du husker dem
5. Deltag i sociale tilbud - motion, sang, dans, gåture, middag, café ture ...
6. Hvis du lever i et ægteskab - lav også noget hver for sig
7. Sig ”PYT” til det uperfekte
8. Ring til Demenslinien
Tlf.: 5850 5850

Kilde: Alzheimerforeningens demenslinie

1. Afskaf tabu og fordomme om demens

Tabu og uvidenhed om demenssygdom isolerer mennesker med demens og deres pårørende. Konsekvensen er ensomhed, mere sygdom og øget risiko for tidlig død. Mennesker med demens og deres pårørende har i stedet brug for

- mere folkeoplysning om demens.

2. Giv plads til demente og pårørende

Fordomme og manglende forståelse for livet med demens skubber demenspatienter og pårørende bagerst og ud af fællesskabet. Konsekvenserne er stigmatisering, dårlig behandling og forringet livskvalitet. Mennesker med demens og deres pårørende har i stedet brug for

- flere demensvenlige lokalsamfund

3. Få mere gang i hjerter og hjerner

At sidde alene, passiv og inaktiv er farligt både for hjertet og for hjernen derhjemme og på plejehjem. Mennesker med demens og deres pårørende har i stedet brug for

- flere meningsfulde aktiviteter – også på plejehjem

4. Bliv demensven på www.demensven.dk

Venner forsvinder, kolleger kigger den anden vej og forbigående lader som ingenting. Hverdagen for demenspatienter og pårørende kan være ensom og fræneløs. Mennesker med demens og deres pårørende har i stedet brug for

- at flere danskere viser forståelse og giver en hjælpende hånd og bliver den næste af de 100.000 demensvenner – godt og vel én for hver person med demenssygdom – Danmark har brug for

Bilag: Baggrundsdata og metoder

Måling af ensomhed

Til at måle ensomhed blandt demenspatienter og pårørende har vi valgt at bruge en ensomhedsskala, der er udviklet af University of California (UCLA). Metoden anvendes bl.a. af Sundhedsstyrelsen og er oprindeligt konstrueret med henblik på at screene for social isolation og ensomhed hos yngre mennesker i USA, men er siden blevet afprøvet og anvendt hos ældre. UCLA findes i forskellige versioner med hhv. 20, 10, 4 og 3 spørgsmål. I spørgeskemaundersøgelsen er anvendt den korte version samme version som i Sundhedsstyrelsens håndbog om rehabilitering. Deltagene i undersøgelsen er blevet bedt om at svare på tre spørgsmål - 1: Hvor ofte føler du dig isoleret fra andre? 2: Hvor ofte føler du, at du savner nogen at være sammen med? 3: Hvor ofte føler du dig holdt udenfor? Svarkategorierne til de tre spørgsmål er delt op efter sjældent (1), en gang imellem (2), ofte (3). Der kan scores 3-9 point. Jo højere score, des højere grad af ensomhed og social isolation.¹⁷

Spørgeskemaundersøgelsen

I alt har 3.238 individuelle personer besvaret det elektroniske spørgeskema, som er udsendt/gjort tilgængelig individuelt af de fem foreninger i marts 2016.

FORENINGER:	ANTAL SVAR:	RESPONDENTTYPER:	FORM:
Alzheimerforeningen	1.114	Patienter og pårørende	Spørgeskema sendt ud via medlemsdatabase og Facebook
Diabetesforeningen	1.008	Mennesker med diabetes og pårørende til mennesker med diabetes	Udtræk fra medlemsdatabase og elektronisk spørgeskema udsendt via Survey Xact
Kræftens Bekæmpelse	1.024	Mennesker med kræft og pårørende til mennesker med kræft	Brugerpanel, elektronisk spørgeskema udsendt via Survey Xact
Pårørende i Danmark	53	Pårørende	Facebookfølgere

¹⁷ Sundhedsstyrelsen: Håndbog i rehabiliteringsforløb på ældreområdet, marts 2016 s. 78. Læs mere om metoden her www.static.sdu.dk

Demensliniens database

Demenslinien er Alzheimerforeningens uafhængige og gratis telefonrådgivning for personer, der er berørt af en demenssygdom. Telefonrådgivningen er bemandet med professionelle og faguddannede medarbejdere med årelang erfaring inden for demensområdet.

Telefonrådgivningen modtager mellem 1.500 og 2.500 opkald om året. Siden 2009 har telefonrådgiverne efter hver samtale indtastet data om samtalen i en elektronisk database. Der registreres ingen personhenførbare data og personer, der kontakter Demenslinien, bliver ikke bedt om at besvare andre spørgsmål end dem, der er direkte relevante for den pågældende samtale. Registreringen i databasen sker udelukkende på baggrund af de data, som telefonrådgiverne kan observere undervejs i samtalen.

Databasens indhold er således alene telefonrådgivernes efterfølgende kommentarer om samtalens indhold og ikke et direkte afskrift af samtalens indhold.

Der er i alt registreret 13.026 telefonsamtaler i perioden 2009-2015. Skemaet i databasen består dels af afkrydsningsfelter på forud definerede kategorier – fx om henvenderens køn (mand/kvinde/ukendt), dels af et åbent tekstfelt, hvor rådgiverne skriver et 5-10 linjers anonymiseret referat af samtalens indhold.

Til analysen af ensomhed er alle samtaler, hvor det åbne tekstfelt indeholdt ordene Ensom*, Isoler*, Isola* og Alene udtrukket og ”renset” for uvedkommende samtaler (fx hvor ordet alene ikke henviser til personen tilstand). I alt 441 datablade er herefter analyseret og sammenlignet med de oprindelige 13.026 datablade.

København, 16. april 2016