

SF-DEM: Social Functioning in Dementia Scale

Manual

Undersøgelsesredskab til vurdering af social funktion hos personer med demens

Forberedelse

- Spørgeskemaerne er designet til at blive brugt til personer med mild demens (MMSE > 20) eller til deres pårørende (primær omsorgsgiver, der typisk er et familiemedlem eller nær ven).
- Spørgeskemaerne skal anvendes separat til deltagerne (dvs. interview ikke personen med demens og den pårørende samtidigt).
- Du skal bruge én kopi af SF-DEM-spørgeskemaet til hver deltager. Bemærk, at der er små forskelle mellem ordlyden af spørgsmål, der skal rettes til personen med demens og til den pårørende.
- Forklar, at du vil stille spørgsmål om sociale aspekter, såsom hobbyer, interesser og relationer og sørg for at sikre dig, at deltageren gerne vil deltage.
- Læs den indledende tekst (med fed skrift) ordret, og giv derefter svar-kortet til deltageren, mens du forklarer definitionen af hver svarmulighed.

Vurdering af evnen til at besvare spørgsmål

Der er ingen øvelses-spørgsmål. Hvis deltageren har store problemer med at give et svar på de første tre spørgsmål på trods af den vejledning, der er beskrevet i næste afsnit, skal du stoppe interviewet og registrere årsagen.

Administrering af spørgeskemaets forskellige spørgsmål og fortolkning af deltagerens respons

Der findes to svarkort. Ét med og ét uden definitioner. Du vælger det svarkort, som du vurderer er bedst i den aktuelle situation.

Læs hvert punkt nøjagtigt som det er skrevet. For hvert spørgsmål skal du også læse den indledende del af spørgsmålet, dvs. "*Hvis du tænker på den seneste måned, hvor ofte har du ...*".

Deltageren husker muligvis ikke de specifikke definitioner af hvert svar (Meget ofte; Ofte; Af og til; Aldrig). Du kan gentage definitionerne, mens du peger på svarkortet. Alternativt kan du anvende det andet svarkort, hvor definitionerne er angivet (Hver dag; Mere end to gange om måneden, men mindre end hver dag; En eller to gange om måneden; Slet ikke i den sidste måned). Deltageren behøver dog ikke selv at give et specifikt svar, da du kan sætte krydset baseret på hans/hendes respons.

En deltager kan give et øjeblikkeligt svar ved hjælp af svarkortet, men det er vigtigt at få afklaret, om deltageren forstår, hvad der menes med det konkrete svar. Medmindre deltageren har vist god forståelse for hvert svar på svarkortet, forklares svarets betydning, før du sætter kryds i spørgeskemaet.

Du kan udlede det rigtige svar fra en kort dialog. Eksempler på deltagerens svar og fremgangsmåder for interviewerens til at afklare svaret er vist i figur 1.

Figur 1: Eksempler på deltagerens svar og interviewers respons

Spørgsmål	Deltagerens respons	Svar-kategori	Interviewers respons
1	"Min søn besøger mig hver dag efter arbejde"	Meget ofte	"Det passer med kategorien <i>meget ofte</i> , så jeg sætter krydset dér".
6	"Jeg kommer i madklubben én gang om ugen og går på café ca. en gang om måneden"	Ofte	"Jeg sætter kryds i "ofte", for det lyder til, at det er noget, du gør en gang om ugen".
4	<p>Deltageren svarer, "Meget ofte"</p> <p>Intervieweren spørger: "Mener du, at du handler med en anden person hver eneste dag, eller er det sjældnere end det?"</p> <p>Hvis deltageren siger, "Ja, min kone og jeg går ud at handle hver dag", sætter interviewerens kryds i 'meget ofte'.</p> <p>Hvis deltageren siger: "Nej, vi handler ikke hver dag, men vi handler mindst et par gange om ugen", så sætter interviewerens kryds i "ofte" og afklarer for deltageren, 'OK, i vores kategorier er det 'ofte', så dér sætter jeg krydset."</p>		

Vedr. spørgsmål 1 og 2: Hvis personen med demens har været i eget sommerhus skal det betragtes som, at personen har været sammen med familie eller venner hjemme hos sig selv jf. spørgsmål 1. Hvis personen med demens har været i lejet sommerhus eller på ferie sammen med andre, skal det placeres i spørgsmål 2.

Listen over aktiviteter i spørgsmål 3 til 7 er ikke udtømmende. Hvis deltageren er engageret i en anden social aktivitet, som han/hun udfører sammen med andre, og som ikke er angivet i SF-DEM, skal aktiviteten sættes ind i et af SF-DEM spørgsmålene (se figur 2 for eksempler).

Du skal maksimere deltagerens score baseret på hans/hendes svar, så hvis han/hun deltager i en strikkeklub, der mødes ugentligt og også går i kirke om søndagen, skal du sætte kryds i "ofte" ved spørgsmål 3 (kirke) og i "ofte" ved spørgsmål 6 (strikkeklub = klub). Hvis en deltager går på indkøb som inkluderer et café-besøg to gange om måneden, skal du ved spørgsmål 4 (indkøb) og 6 (café) sætte kryds i "af og til".

I spørgsmål 3 til 7 kan deltageren fortælle om en social aktivitet, der ikke passer til det spørgsmål, du har stillet, men som derimod besvarer et af de næste spørgsmål. Sig da til deltageren, at "denne aktivitet passer til et andet af mine spørgsmål, så jeg spørger dig om det igen senere". Gentag derefter det oprindelige spørgsmål.

Figur 2: Alternative aktivitetsmuligheder

Spørgsmål	SF-DEM	Muligheder
1	Været sammen med familie eller venner hjemme hos sig selv?	Inkluderer kontakt med alle familiemedlemmer/ venner/ bekendte, der bor sammen med eller besøger personen med demens (undtagen plejepersonale).
3	Deltaget i lokale arrangementer eller været i kirke?	Deltagelse i fx møde i sportsforening / boligforening / grundejerforening eller lokale politiske møder. Kan også være lokalt annoncerede arrangementer som ex. byfester, fastelavnsfest eller lignende. Deltagelse i gudstjenester eller religiøse grupper / moske / synagoge / tempel osv.
4	Været ude at handle med venner eller familie?	Kan fx være at købe dagligvarer eller shoppe tøj mm. sammen med venner, bekendte eller familie. Gælder også nethandel sammen med andre.
5	Været med på ture eller i biografen, til foredrag eller lignende?	Kan også være dagsture til seværdigheder eller historiske steder. Besøg på museer eller gallerier. Gå i teatret og til koncerter. Aktiviteten skal være sammen med andre.
6	Været på cafe, restaurant eller i en klub?	Inkluderer dagcenter. Kan også være fx på værtshus, strikke-, kort-, madlavningsklub, læsekreds eller banko. Kan også være deltagelse i fx aftenskole eller kor. Skal indeholde sociale fællesskaber.
7	Motioneret, gået ture eller dyrket sport med andre?	Inkluderer dagcenter. Skal være sammen med andre.
3-7		Kan også være aktiviteter med samboende familie.

- Hvis en deltager misforstår et spørgsmål, skal du gentage spørgsmålet, og hvis han/hun fortsat misforstår, skal du gå videre til det næste spørgsmål.
- Hvis en deltager afviser at svare på et spørgsmål, skal du anerkende dette og gå videre til det næste spørgsmål.
- Hvis en pårørende svarer, "det ved jeg ikke", skal du forsikre dem om, at du spørger dem, da de kender personen med demens bedre end nogen anden, så du vil gerne have deres bedste bud på et svar på spørgsmålet.
- Hvis deltageren fortæller, at han/hun ikke mener, at det specifikt er demenssygdommen, som begrænser den sociale funktion, kan du forklare ham/hende, at årsagen til nedsat social funktion ikke betyder noget, men at du ønsker at få et samlet billede af personens aktuelle sociale funktion.

Afsnit 2 og 3

Nogle spørgsmål er abstrakte, og det kan være vanskeligt for deltageren at svare specifikt på hyppigheden af konkrete handlinger. I disse tilfælde skal du opfordre deltageren til at give sit bedste bud baseret på, hvor ofte han/hun gør det, men du skal være forberedt på, at deltageren kan give et mere generelt svar.

Hvis en specifik formulering er udfordrende for deltageren at forstå, især i afsnit 2, kan du bruge alternative formuleringer som vist i figur 3.

Figur 3. Alternative formuleringer

Spørgsmål	SF-DEM ordlyd	Alternative formuleringer
8	Kontaktet andre eller haft en længerevarende samtale via telefon eller computer?	Personen med demens skal have indledt kontakten eller haft en længerevarende samtale via telefon eller computer/tablet. Dvs. at dette ikke inkluderer en pårørende, der hver aften ringer til personen med demens, til en meget kort samtale for at sikre sig, at alt er okay. Andre kommunikationsmetoder der ikke er ansigt-til-ansigt (f.eks. Skype, Facebook eller e-mail) er inkluderet.
9	<i>Til person med demens:</i> Startet eller deltaget i en samtale? <i>Til Pårørende</i> Taget initiativ til eller taget del i en samtale?	Personen med demens har indledt samtalen eller haft en længerevarende og meningsfuld samtale. Samtalen skal have foregået ansigt-til-ansigt.
10/11	<i>Til person med demens:</i> Talt med andre mennesker om dine følelser eller bekymringer? <i>Til Pårørende:</i> Talt med dig eller andre om sine følelser eller bekymringer? <i>Til person med demens:</i> Spurgt andre mennesker om deres følelser eller bekymringer? <i>Til Pårørende:</i> Spurgt dig eller andre mennesker om dine eller deres følelser eller bekymringer?	Personen med demens skal have været engageret i en samtale om egne eller andres følelser for at bede om/tilbyde råd eller støtte. Det omfatter ikke gentagne ængstelige spørgsmål. Det kan omfatte drøftelser om deres hukommelse, så længe dette er meningsfuldt og ikke domineret af angst.
14	Været for ligefrem overfor andre i forhold til, hvad du (han/hun) mener?	<i>Til person med demens:</i> Været meget ærlig eller direkte om tingene. Eller Ikke været i stand til at "bide tingene i dig", "Kommet til at træde nogen over tæerne" <i>Til pårørende:</i> Ikke haft noget filter eller trådt nogen over tæerne eller kommet til at såre andre mennesker.
16	Haft et skænderi eller råbt ad andre mennesker?	Kan også være at personen skælder ud
17	<i>Til person med demens:</i> Ikke haft lyst til at lave ting sammen med andre, som du tidligere har haft lyst til? <i>Til pårørende:</i> Ikke haft lyst til at deltage i sociale aktiviteter, han/hun tidligere ville have haft lyst til?	Har været mindre interesseret i eller motiveret for at udføre sociale aktiviteter eller deltage i sociale arrangementer, som du/han/hun tidligere ville have nydt.

Afsnit 4

Til spørgsmålene i afsnit 4 skal deltageren ikke længere bruge svarkortet, da svarmulighederne her er forskellige fra de foregående spørgsmål. I stedet skal du læse svarmulighederne efter spørgsmålet, f.eks. "Hvis du tænker på dit / din pårørendes sociale liv som helhed, hvordan er det så nu? Vil du sige, at det er fremragende, godt, nogenlunde eller dårligt?"

Scoring

Kun spørgsmål 1 til 17 skal scores. Spørgsmål fra afsnit 4 er opsummerende spørgsmål, der kan anvendes til at facilitere en samtale om behov og muligheder for indsatser relateret til social deltagelse.

Sæt kryds i det relevante felt efter hvert spørgsmål. Når interviewet er gennemført, noteres scoren for hvert enkelt spørgsmål i den grå boks. Noter summen af scoren for hver af de tre sektioner og den samlede score.

Bemærk, at der scores omvendt i spørgsmål 12 til 17.