

Marts 2020

Kommunernes demenstilbud

Rapport på baggrund af spørgeskemaundersøgelse blandt personer med demens og pårørende i Danmark



"Alle de tilbud, der fra kommunens side blev givet i forhold til min mands sygdom, indtil han blev tilbudt en plejehjemsplads, var mangelfulde og fyldt med konflikt og undvigemanøvrer"

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

Et enigt Folketing stod i 2016 bag Den Nationale Demenshandlingsplan, der skal give Danmark 98 demensvenlige kommuner. Folketingets partier var dengang enige om, at behandling og pleje af personer med demens skal tage udgangspunkt i den enkeltes behov og tilbydes i sammenhængende forløb med fokus på forebyggelse, tidlig indsats og nyeste viden. Handlingsplanen siger samtidigt, at pårørende aktivt skal inddrages og have mere støtte i livet som pårørende.

Sådan er det ikke blevet – i hvert fald ikke endnu. Selvom mange familier mener, at den kommunale demensindsats er relevant, ser det også ud til, at kommunerne samlet set stadig har svært ved at sikre en sammenhængende og tidlig indsats til alle familier berørt af demenssygdom.

Kommunerne gør alle en stor indsats for familier berørt af demens. Men alt for mange familier er aldrig blevet kontaktet af deres egen kommune efter diagnosen er stillet, og halvdelen er aldrig blevet oplyst om deres rettigheder. Har familien mindreårige børn eller unge, er det de færreste kommuner, der rækker en hjælpende hånd. Svarene fra de mange pårørende, der ikke bor i samme kommune, som deres forældre med demens, tyder endvidere på, at kommunens demensindsats stopper ved kommunegrænsen.

Rapporten om familiernes svar er et vigtigt vidnesbyrd om den kommunale demensindsat. At dømme efter dem, det handler om, er der desværre langt igen, før alle familier med demens får samme og lige muligheder for behandling, pleje og hjælp i hverdagen med demenssygdom.

Læs selv hvorfor ...

Indhold

1. Resumé og sammenfatning	3
2. Kommunale demenstilbud når langt fra alle	7
3. Fast kontaktperson er afgørende – men ofte ukendt	14
4. Støtte til hele familien er ofte fraværende	18
5. Lavt kendskab til kommunal hjemmehjælp	22
6. Lavt kendskab til rådgivningscentre og fysisk træning	27
7. De færreste oplyses om deres rettigheder	32
8. Tidlig indsats gør en markant forskel	35
9. Voksne børn som pårørende overses	39
10. Manglende kommunale tilbud påvirker helbredet	43
11. Mange kritiske kommentarer og konkrete forslag	46
12. Kommunernes demensindsats virker når	50
13. Om undersøgelsen	54
14. Rettelser	57

1. Resumé og sammenfatning

"Hvis man bliver diagnosticeret med kræft, så er der næsten ingen grænse for hjælp - inkl. til de pårørende. Er diagnosen demens, så efterlades de pårørende - som er dem, der fremover er det bærende element - med fletningerne i postkassen. Der er for lidt eller slet ingen information om, hvordan man som pårørende skal forholde sig til den demente. Der mangler overblik over, hvilke tilbud, man eventuelt kan benytte sig af; samspillet mellem læge og kommune er for dårligt. I al for høj grad er man overladt til måske at være heldig at møde en medarbejder, der er engageret."

(Datter til person med demenssygdom, Region Sjælland)

Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner. Det er målsætningen i Den Nationale Demenshandlingsplan, som et enigt folketing står bag. Personer med demens og deres familier efterlyser selv en demenspakke. Der findes dog ikke en egentlig demenspakke på samme måde som kræftområdet har tilbud om behandlingspakker for kræft.

Men svarende i denne spørgeskemaundersøgelse viser, at de kommunale demenstilbud er relevante for familier berørt af demenssygdom, når:

1. **Første kontakt fra kommunen sker så tidlig som muligt** – bedst indenfor to uger efter demensdiagnosen er stillet – og kontakten efterfølgende sker løbende og ofte.
2. **Kommunens demenstilbud omfatter hele familien** – både personen med demenssygdom selv, dennes ægtefælle, voksne børn samt ikke mindst eventuelle mindreårige børn og unge af forældre med demenssygdom uanset hvor de bor.
3. **Demensindsatsen handler om alle de forhold i familiens hverdag**, der bliver berørt af demenssygdommen herunder især oplysning om rettigheder, demensrådgivning, rådgivning om sociale og juridiske forhold, psykologisk hjælp samt ikke mindst aflastning til pårørende og meningsfulde aktiviteter til personen med demenssygdom.

Dette er ikke i sig selv overraskende, men en glædelig understregning af, at den kommunale demensindsats faktisk virker, når den hjælper hele familien med alle de udfordringer familierne møder gennem hele demensforløbet. Når pårørende finder de kommunale demenstilbud relevante, påvirkes familiernes liv og pårørendes helbred tydeligt mindre. Markant færre pårørende oplever derfor også, at livet som pårørende får indflydelse på deres arbejdsliv med risiko for, at de helt forlader arbejdsmarkedet før tid.

Men ... færre end to procent af de adspurgte familier berørt af demenssygdom i denne spørgeskemaundersøgelse kender til "hele pakken", og svarene fra både personer med demens og pårørende, viser samtidig, at der er langt igen, før demenshandlingsplanens mål om 98 demensvenlige kommuner er nået. Spørgeskemaundersøgelser viser desværre også at:

2. De kommunale demenstilbud når langt fra alle og slet ikke uden for kommunegrænsen

- Hver tredje person med demens og pårørende får ikke relevante tilbud til personer med demenssygdom eller ved ikke om kommunen har tilbud til personen med demens.
- Hver anden pårørende får enten ingen relevante tilbud eller "ved ikke" om kommunen har et tilbud om støtte til pårørende. Bor pårørende ikke i samme kommune som personen med demenssygdom, er det tre fjerdedele.

- Næsten to tredjedele af alle pårørende mener ikke - eller svarer ved ikke til – at mængden af information fra kommunen var passende for behovet hos personen med demenssygdom. Er mængden af information passende, finder ni ud af ti pårørende til gengæld kommunens demenstilbud relevante i nogen, høj eller meget høj grad.
- 3. Kommuner har svært ved at levere opsøgende rådgivning til alle med demenssygdom**
- Selvom kommuner ifølge serviceloven skal levere opsøgende rådgivning, kender hver femte demenspatient og pårørende ikke til den kommunale demensrådgivning. Bor pårørende i en anden kommune, er det hver fjerde, der ikke kender til kommunal demensrådgivning.
 - Demenskoordinatorerne gør en kæmpe forskel. Der er dobbelt så mange personer med demens og pårørende, der finder kommunens demenstilbud relevante, hvis de kender kommunens demenskoordinator, end hvis de ikke gør.
 - En vigtig del af demenskoordinatorernes funktion er oplysning om kommunale tilbud. Alligevel finder flere end halvdelen af alle pårørende, der kender en demenskoordinator, ikke, at mængden af information om de kommunale demenstilbud har været passende.
- 4. Kommuner mangler ofte tilbud om støtte til hele familien berørt af demenssygdom**
- Langt over halvdelen af alle personer med demenssygdom kender ikke til kommunale samtalegrupper for personer med demens og tre ud af fire voksne børn kender ikke til pårørendegrupper for voksne børn.
 - Ni ud af ti pårørende kender ikke til særlige grupper for nogle af de 3.000 børn eller unge, der har en forældre med demenssygdom. For yngre ægtefæller under 65 år er det otte ud af ti.
 - Mindre kommuner klarer sig markant ringere end større. Kun fire procent af alle pårørende i mindre kommuner kender til kommunale tilbud om pårørendegrupper til børn. I større kommuner er andelen tre gange større.
- 5. Kommunal hjælp og hjemmesygepleje er ofte ukendt for familier berørt af demens**
- Seks ud af ti ægtefæller til en person med demenssygdom kender ikke til mulighed for at få kommunal hjælp til afløsning i hjemmet.
 - Hver anden ægtefælle til en demenspatient under 65 år kender ikke til kommunens ledsagerordning, og seks ud af ti ægtefæller kender ikke til mulighed for, at personen med demenssygdom kan komme på døgnaflastning.
 - Næsten halvdelen af alle ægtefæller kender ikke til kommunens hjemmesygepleje og hjemmehjælp. Der er endvidere markant flere voksne børn end ægtefæller, der kender til den kommunale hjemmesygepleje og hjemmehjælp.
- 6. Kommunale tilbud om fysisk træning og rådgivningscentre er ukendt for de fleste**
- Hver anden person med en demenssygdom og hver femte ægtefælle kender ikke til kommunernes demenstilbud om dagcenter for mennesker med demenssygdom.
 - Selvom kommunerne har fået 100 millioner kroner til flere meningsfulde aktiviteter, rådgivningscentre og fysisk træning kender flere end halvdelen af personer med demens og pårørende stadig ikke til tilbud om fysisk træning eller rådgivnings- og aktivitetscentre.
 - Der er tre gange så mange pårørende der finder kommunale demenstilbud relevante, når pårørende samtidig kender til et lokalt rådgivnings- og aktivitetscenter, sammenlignet med pårørende, der ikke kender rådgivningscentrene.

7. Mange familier får ikke hjælp, fordi kommunen ikke oplyser dem om deres rettigheder

- Selvom kommunerne har en skærpet vejledningspligt oplyser hver anden person med en demenssygdom og pårørende, at de enten slet ikke er eller kun i ringe grad er blevet oplyst om deres rettigheder.
- Stort set alle voksne børn, der ikke bor i samme kommune som personen med demenssygdom, oplyser, at de ikke ved eller kun i ringe grad er blevet oplyst om pårørendes rettigheder.
- Personer med demens risikerer ikke at få hjælp, når kommunen ikke oplyser deres pårørende om rettigheder. Andelen af pårørende, der kender til kommunens hjælp til familier berørt af demenssygdom, er dobbelt så høj, hvis de pårørende samtidig er oplyst om, hvilke rettigheder personen med demens har, sammenlignet med pårørende, der ikke er oplyst om disse rettigheder.

8. Tidlig indsats virker, men kommunerne kommer ofte for sent i gang

- Hver tredje person med demenssygdom og pårørende er slet ikke blevet kontaktet af kommunen efter demensdiagnosen, og kun hver fjerde er kontaktet indenfor fire uger.
- Jo tidligere desto bedre. Flere end to ud af tre finder de kommunale demenstilbud relevante, hvis de er blevet kontaktet efter en uge. Er de først kontaktet en uge senere er det mindre end halvdelen, og efter fire uger er andelen faldet til hver tredje.
- Jo længere tid der går før kommunen kontakter familier berørt af demenssygdom, desto færre bliver oplyst om demenspatientens rettigheder. Går der mere end fire uger er seks ud af ti ikke blevet oplyst om demenspatientens rettigheder.

9. Kommunerne glemmer at pårørende ofte er voksne børn

- Halvdelen af alle pårørende er voksne børn af personen med demenssygdom. Men hver fjerde voksne barn kender ikke til relevante kommunale tilbud til personen med demens. For ægtefæller er det hver femte.
- Flere end halvdelen af voksne børn bliver ikke oplyst af kommunen, hvor personen med demenssygdom bor, om de tilbud, der er til personen med demenssygdom. Det er dobbelt så mange som blandt ægtefæller.
- Halvdelen af alle voksne børn er ikke oplyst om pårørendetilbud i den kommune, hvor personen bor. Bor de voksne børn i en anden kommune, er tre ud af fire ikke oplyst om tilbud.

10. Manglende hjælp fra kommunen betyder flere syge pårørende der forlader jobbet

- Ni ud af ti pårørende, der har svaret at kommunen ingen relevante tilbud har til personen med demens, har tidligere oplyst at deres helbred var negativt påvirket af rollen som pårørende. Har kommunen relevante tilbud er det markant færre nemlig to tredjedele.
- Der er dobbelt så mange pårørende, hvis arbejdsliv er påvirket, blandt de pårørende, der mener at kommunen ingen relevante tilbud har til personen med demenssygdom, sammenlignet med de pårørende, der finder kommunale demenstilbud relevante i høj eller meget høj grad.

11. Familier med demens har meget på hjertet – og deler gerne gode forslag til forbedringer

- Flere end 600 personer med demens og pårørende har skrevet en konkret kommentar til spørgeskemaet om kommunernes demensindsats. De er værd at læse.

- Fire ud af ti kommentarer er kritiske overfor den kommunale demensindsats. Hver fjerde indeholder konkrete forslag til forbedringer, og hver tiende har en positiv kommentar – som oftest med ros til demenskoordinatorer eller andre medarbejdere fx på plejehjem.
- Ægtefæller er især kritiske overfor manglende tilbud om meningsfulde aktiviteter til personen med demenssygdom og manglende støtte til hele familien.
- Der er forholdsvis flere voksne børn end ægtefæller, der er kritiske overfor kvaliteten af den kommunale hjemmesygepleje, hjemmehjælp eller forholdene på plejehjem. Til gengæld er der forholdsvis flere ægtefæller end voksne børn, der kritiserer manglende mulighed for afløsning og aflastning.

12. Kommunernes demensindsats virker, men når kun de færreste

- Otte ud af ti pårørende finder kommunens demenstilbud relevante i høj eller meget høj grad, når de samtidig er oplyst om personen med demenssygdoms rettigheder. Men det er færre end hver tiende, der er oplyst om disse rettigheder. Bor pårørende ikke i samme kommune, er det kun én ud af hundrede, der i høj eller meget høj grad er oplyst om personen med demenssygdoms rettigheder
- To ud af tre pårørende finder de kommunale demenstilbud relevante i høj eller meget høj grad, hvis de er blevet kontaktet indenfor en uge efter at demensdiagnosen blev stillet. Men det er kun ca. hver tiende familie berørt af demenssygdom, der fik kontakt indenfor en uge efter demensdiagnosen blev stillet.
- Ni ud af ti pårørende finder kommunens demenstilbud relevante, hvis kommunens demenstilbud kommer tidligt, omfatter hele familien og handler om hele familiens hverdag. Indeholder de kommunale demenstilbud ingen af delene, er det kun hver femte pårørende, der mener, at de kommunale demenstilbud er relevante.
- Men færre end to procent af alle familier får tidlig indsats, tilbud til hele familien og hjælp til alle de udfordringer, de møder i hverdagen.

Rig eller fattig - stor eller lille

- Svarene fra familier berørt af demenssygdom tyder ikke på, at der er forskel på den kommunale demensindsats afhængigt af om familien bor i en rig kommune eller en fattig kommune.
- Der er til gengæld en tendens til, at familier, der bor i en større kommune, har bedre kendskab til den kommunale demensindsats og vurderer relevansen af demensindsatsen højere end familier, der bor i en mindre kommune.

Jeg har måttet kæmpe med kommunen for at de ikke lavede aftaler med min mor uden min medvirken. Dette lod sig ikke gøre. De havde ingen forståelse for at hun ikke kunne vurdere sit behov for hjælp og de "aftalte" derfor flere gange med hende at hjælp ikke var nødvendig. Man burde ikke lave den slags aftaler uden en støtteperson.

Datter til person med demenssygdom, Region Midtjylland

2. Kommunale demenstilbud når langt fra alle

"Jeg savnede i den grad en form for Demenspakke, som samlet kunne give mig en masse oplysninger. Jeg har måttet finde ud af mange ting selv med hjælp fra socialrådgiver på Hukommelsesklinikken. Der er INGEN tilbud til yngre hjemmeboende demente i kommunen!!! Og dagcenteret bruges kun af meget gamle personer. Der mangler sammenhæng for den demente i tilbuddene om dagcenter, aflastning og endeligt plejehjem. Mangler også tilbud til pårørende i AFTENTIMER, og ikke i dagtimer, da jeg som yngre pårørende jo stadig arbejder. Har faktisk haft mest glæde af diverse facebookgrupper. Kan dér også læse om alle de dejlige tilbud, som andre kommuner får op at stå med værksteder og lign."

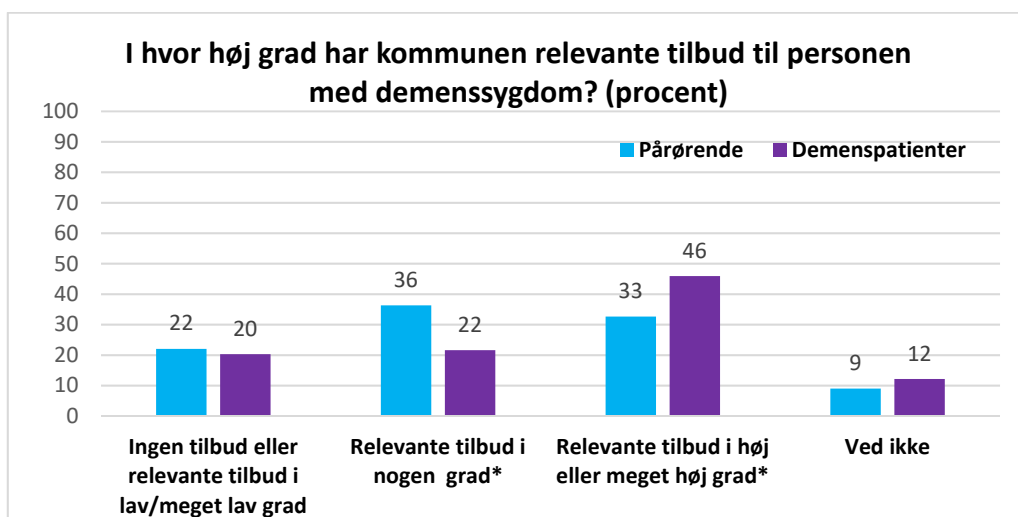
(Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Hovedstaden)

Hvis en person får en demenssygdom, er det afgørende, at kommunerne tilbyder behandling, støtte og rådgivning både til personen med demens og til dennes familie. I en spørgeskemaundersøgelse, som Alzheimerforeningen gennemførte i efteråret 2018, efterspurgt personer med demenssygdom og pårørende som højeste prioritet derfor en "demenspakke" med relevante demenstilbud, målrettet hele familiens behov og umiddelbart efter diagnosen er stillet.¹

2.1. Hver tredje får ingen relevante demenstilbud eller ved ikke om de findes

De fleste personer med demenssygdom og pårørende i denne spørgeskemaundersøgelse finder de kommunale demenstilbud relevante i nogen, høj eller meget høj grad. Men hver femte person med demenssygdom (20%) og pårørende (22%) har svaret, at der enten slet ingen tilbud er i den kommune, hvor personer med demenssygdom bor, eller at de kommunale demenstilbud kun er relevante i lav eller meget lav grad. Samtidig ved ca. hver tiende person med demenssygdom og pårørende ikke om kommunen har relevante demenstilbud. (se diagram 1)

Diagram 1: Relevans af kommunale tilbud²



*) Forskellen er statistisk signifikant ved $P(95)\text{værdi} < 0,05$; $n=1560$, $n(\text{pårørende}) = 1486$; $n(\text{demenspatient}) = 74$

¹ Sundhedsreform - Hvad siger patienter og pårørende? - Rapport om spørgeskemaundersøgelse blandt demenspatienter og deres pårørende; Alzheimerforeningen 2018.

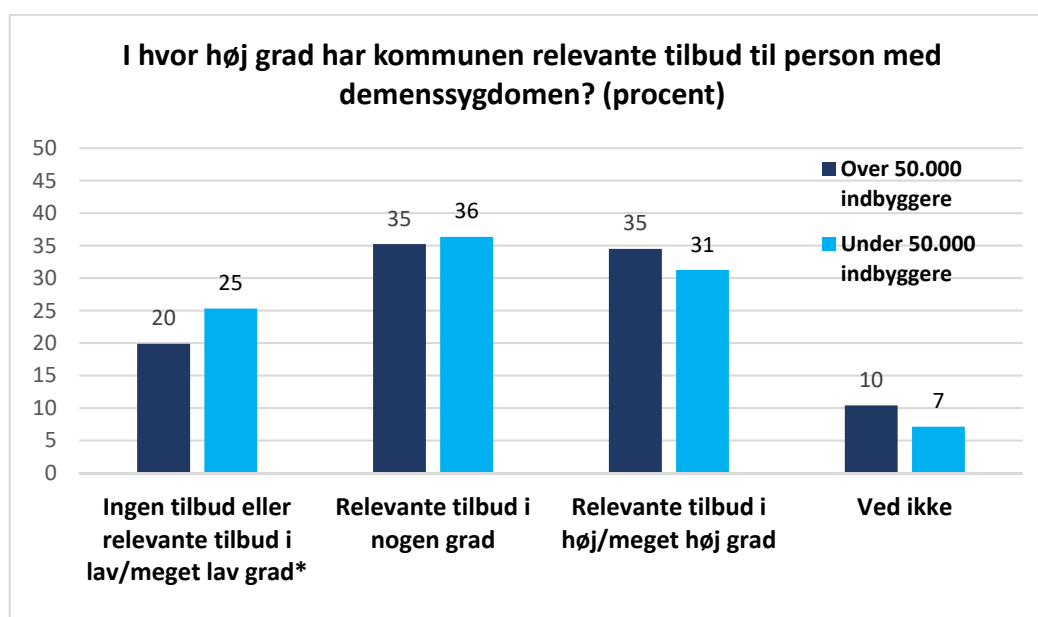
² Ser man alene på demenspatienter, ægtefæller og "ansvarshavende" voksne børn er det 22% der har svaret, at kommunen ingen tilbud har eller kun tilbud i lav/meget lav grad. Se også note 29

Der er forskel på, hvordan personer med demenssygdom og pårørende vurderer de kommunale tilbud. Næsten halvdelen (46%) af de adspurgte personer med demenssygdom vurderer de kommunale demenstilbud som relevante i høj eller meget høj grad, mens det "kun" er hver tredje pårørende (33%). Forskellene svarer til andre undersøgelser, der har vist, at personer med demenssygdom ofte vurderer egen situation fx i forhold til livskvalitet, helbredstilstand og hukommelse bedre, end deres pårørende vurderer den.³

Spørgeskemaundersøgelsen giver ikke datamæssigt grundlag for at vurdere, om der er forskelle de enkelte kommuner imellem. Men det er på baggrund af Danmarks Statistiks opgørelse af indbyggertal samt indkomst muligt at undersøge, om der er forskel på rige vs. fattige kommuner og kommuner med mange eller få indbyggere.⁴

Der er ikke forskel på, om personen med demenssygdom bor i en af de 25 rigeste eller 25 fattigste kommuner målt på gennemsnitsindkomst (data ikke vist i diagram). Men der er til gengæld forskel på, om personen med demens bor i en stor kommune med flere end 50.000 indbyggere eller i en lille kommune med færre end 50.000 indbyggere, hvilket de fleste danske kommuner har.

Diagram 2: Relevans af kommunale tilbud og kommunestørrelse



*) Forskellen er statistisk signifikant ved P(95) værdi <0,05 ; n=1560
n(stor kommune) = 971; n(lille kommune) = 589

Næsten to tredjedele (62%) af de adspurgte personer bor i en kommune med flere end 50.000 indbyggere (data ikke vist i diagram). Det svarer nogenlunde til fordelingen i den danske befolkning som helhed.

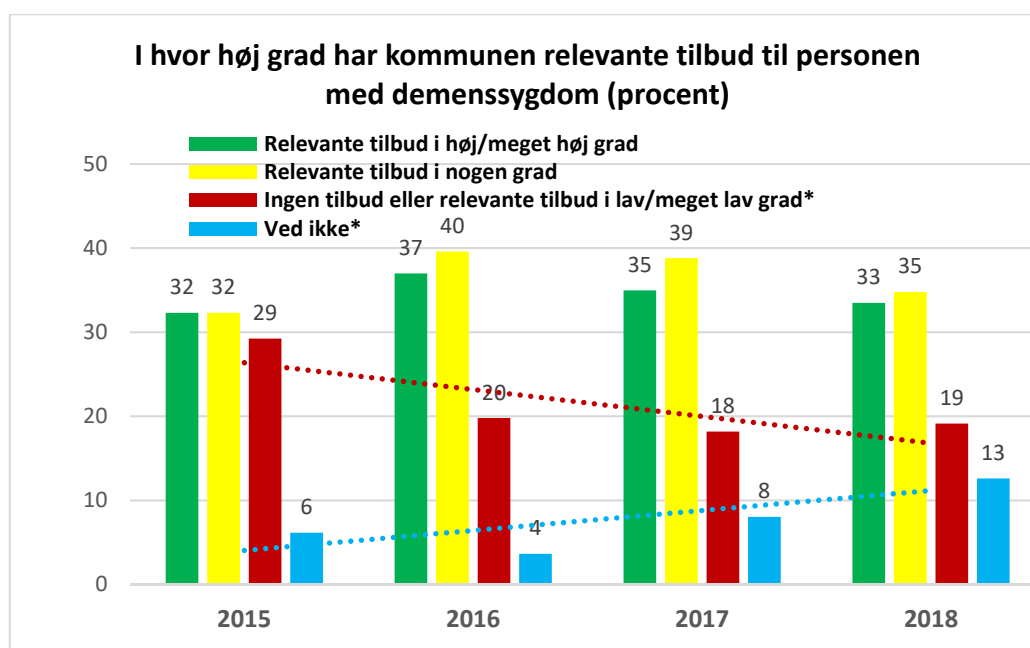
³ Se fx **The Danish Alzheimer Intervention Study** - Delrapport 2 ; Nationalt videnscenter for Demens (Rigshospitalet) og Socialstyrelsen 2016

⁴ **Danmarks Statistik**: Disponibel indkomst efter indkomstinterval, alder, køn, enhed, område og tid (Statistikbanken INDKP106) samt Folketal 1. januar efter kommune og tid (Statistikbanken BY2)

Spørger man pårørende og personer med demenssygdom, der bor i en større kommune, om kommunens demenstilbud er relevante, er det hver femte (20%), der har svaret, at der ingen tilbud er, eller at kommunens demenstilbud kun i lav eller meget lav grad er relevante. Spørger man derimod pårørende og personer med demenssygdom, der bor i en mindre kommune, er det hver fjerde (25%). Der er også forskel på hvor stor en andel, der mener at kommunens tilbud i høj eller meget høj grad er relevante, men denne forskel er ikke statistisk signifikant. (se diagram 2).

Personer med demenssygdom og pårørende er også blevet spurgt om, hvilket år demensdiagnosen er stillet. Kigger man på de sidste fem år, er der en svag tendens til, at andelen, der finder de kommunale tilbud relevante i nogen, høj eller meget høj grad, er vokset, men forskellen er ikke signifikant. Det er den til gengæld, hvis man kigger på den andel, der ikke finder kommunens demenstilbud relevante. Andelen, der oplyser, at der ingen kommunale demenstilbud er, eller at de kommunale tilbud kun er relevante i lav eller meget lav grad, er faldet fra 2015 til 2018. Men faldet er sket fra 2015 til 2016. Fra 2016 og frem til 2018 er der ingen signifikant forskel. Samtidig er andelen, der ikke ved, om der er relevante demenstilbud til personen med demens, steget jævnt fra 2015 til 2018 (se diagram 3).

Diagram 3: Relevans af kommunale tilbud og tidspunkt for demensdiagnose



*) Forskellen mellem 2015 og 2018 er statistisk signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$; $n=1560$.

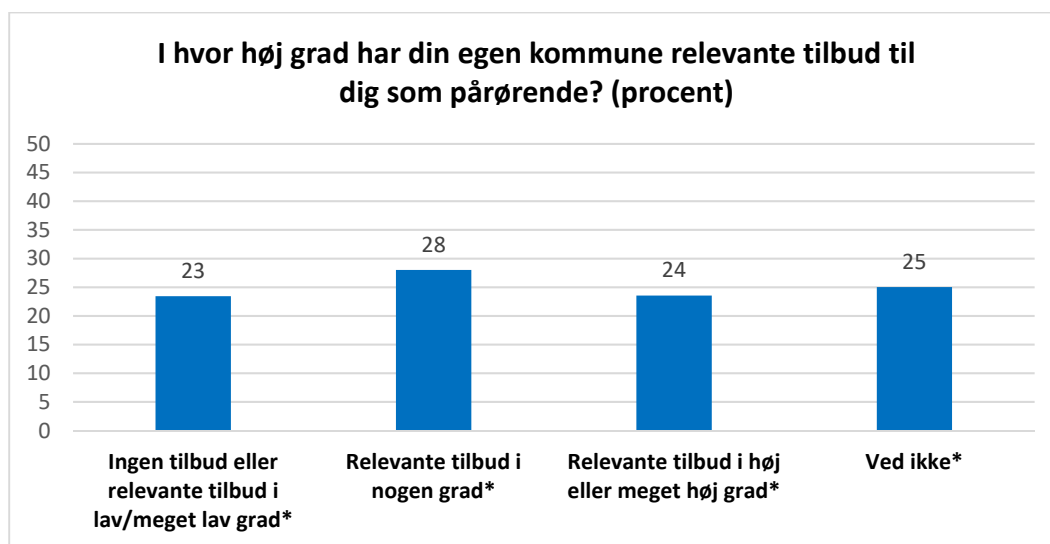
Samlet set har andelen, der enten ikke ved om der er kommunale tilbud, eller kun får relevante tilbud i lav/meget lav grad, stort set været konstant i hele perioden. Hvilket år, demensdiagnosen er stillet, ser således ikke ud til at have nogen væsentlig betydning i forhold til hvor mange personer med demens og pårørende, der finder kommunens tilbud relevante – i hvert fald ikke hvis vi kigger på de seneste fem år. Tværtimod jo længere tid der går fra diagnosetidspunktet, desto flere erfarer, at der ingen relevante tilbud er, idet usikkerheden i form af ”ved ikke” erstattes af vished om, at kommunen ikke har relevante tilbud til familier berørt af demenssygdom.

2.2. Tilbud til pårørende er ofte fraværende

Støtte til pårørende er afgørende for kvaliteten af behandlingsforløbet for personer med demenssygdom. Derfor indgår tilbud om rådgivning, kursusforløb og aflastning som en integreret del af alle aftaler mellem regioner og kommuner om demensindsatsen.⁵

Men spørgeskemaundersøgelsen tyder på, at effekten af de politiske sundhedsaftaler ikke når helt ud til alle pårørende. Næsten hver fjerde pårørende til en person med demenssygdom (23%) oplyser, at der enten slet ingen tilbud til pårørende er i egen kommune, eller at de kommunale tilbud kun i lav eller meget lav grad er relevante. Ydermere ved hver fjerde pårørende (25%) slet ikke, om kommunen har et relevant tilbud til pårørende eller ej (se diagram 4).

Diagram 4: Relevans af kommunale tilbud til pårørende⁶



n=1486 Kun pårørende

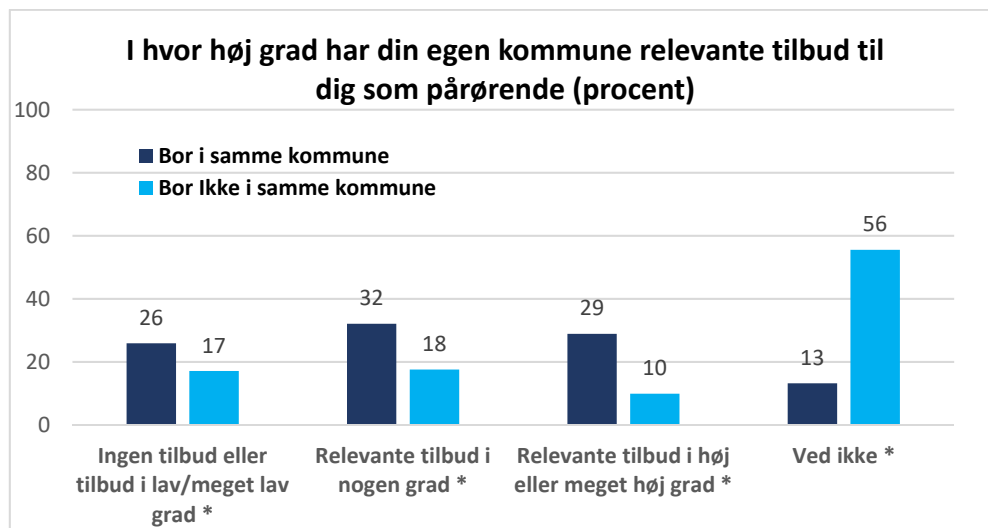
Langt de fleste pårørende (72%) bor i samme kommune som personen med demenssygdom. Men flere end hver fjerde pårørende (28%) – i hovedsagen voksne børn – bor i en anden kommune end personen med demenssygdom (data ikke vist i diagram). Bor man i en anden kommune, kan det være svært at tage imod tilbud om pårørendestøtte fra kommunen, hvor personen med demenssygdom bor.

Spørgeskemaundersøgelsen tyder da også på, at kommunerne ikke har blik for at støtte pårørende til en person med en demenssygdom, hvis den pårørende ikke bor i samme kommune, som personen med demenssygdom. Der er således stor forskel på, hvordan pårørende vurderer relevansen af de kommunale tilbud til pårørende, afhængigt af, om man bor i samme kommune som personen med demenssygdom eller ej.

⁵ Se bl.a. Nationalt Videnscenter for Demens: Samarbejde om demens - <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/organisering-af-demensindsats/samarbejde-om-demens/>

⁶ Ser man alene på ægtefæller og "ansvarshavende" voksne børn er det 26% af de adspurgte, der har svaret at kommunen ingen tilbud til pårørende har eller kun tilbud i lav/meget lav grad. Se også note 29

Diagram 5: Relevans af kommunale tilbud til pårørende og bopælskommune



*) Forskellen er statistisk signifikant ved P(95)værdi<0,05 ; n=1486

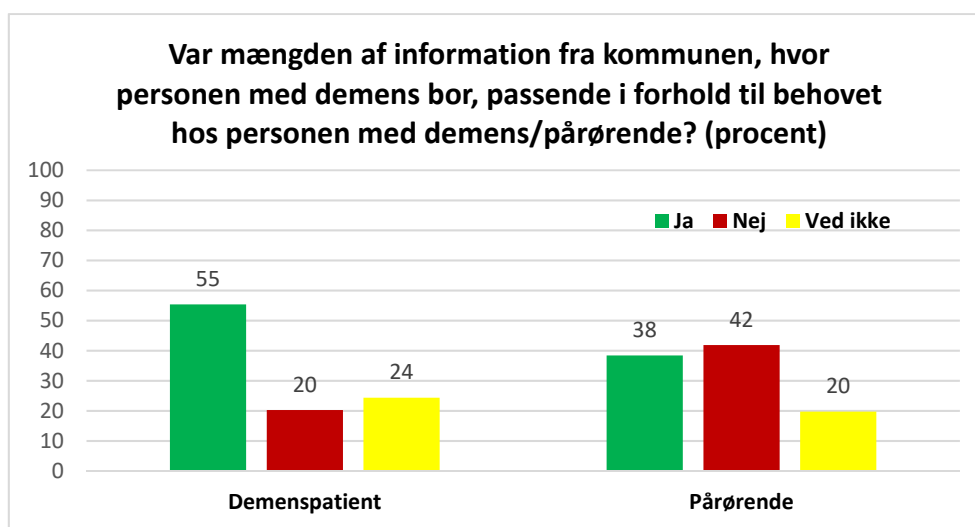
n(bor i samme kommune) = 1070; n(bor ikke samme kommune) = 416

Tre ud af fire pårørende (73%), der ikke bor i samme kommune som personen med demenssygdom, har enten svaret "ved ikke", at der slet ingen tilbud er eller kun relevante tilbud i lav eller meget lav grad. Hvis de pårørende bor i samme kommune som personen med demenssygdom, er det væsentligt lavere nemlig fire ud af ti (39%) (se diagram 5).

2.3. Mangel på information fra kommunen udbredt

Selvom der er produceret mange hæfter, pjecer og guides til personer med demens og pårørende, tyder spørgeskemaundersøgelsen på, at der stadig er et misforhold mellem, hvor meget information personer med demens og pårørende får fra kommunen, og det behov for information familierne har.

Diagram 6: Mængden af information fra kommunen

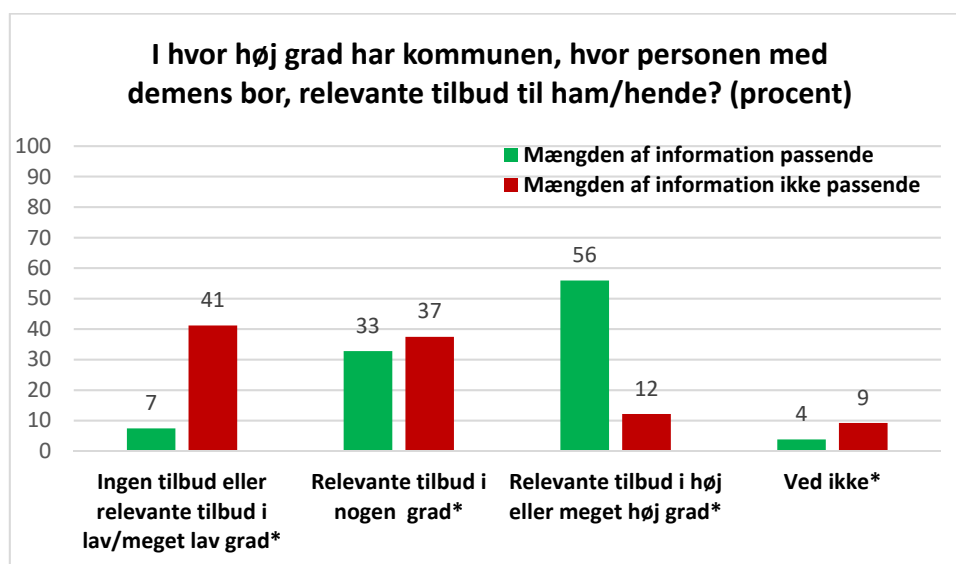


n=1560 ; n(demenspatienter)=74 ; n(pårørende)=1486

Lidt over halvdelen (55%) af alle personer med demens svarer ja til, at mængden af information fra kommunen var passende i forhold til deres behov, mens næsten to tredjedele (62%) af alle pårørende svarer nej til eller "ved ikke" om mængden af information fra kommunen var passende i forhold til deres behov som pårørende (se diagram 6).

Kommunens evne til at informere familier berørt af demens om de kommunale demenstilbud ser også ud til at have betydning for, hvor mange familier der finder de kommunale tilbud relevante. Næsten ni ud af ti personer med demenssygdom og pårørende (89%) finder de kommunale demenstilbud relevante i nogen, høj eller meget høj grad, hvis de samtidig har sagt ja til, at mængden af information fra kommunen, hvor personen med demens bor, har været passende i forhold til behovet hos personen med demens. Hvis personer med demens og pårørende har sagt nej til at mængden af information var passende, er det næsten halv så mange (49%) (se diagram 7).

Diagram 7: Mængden af information fra kommunen og relevans af demenstilbud

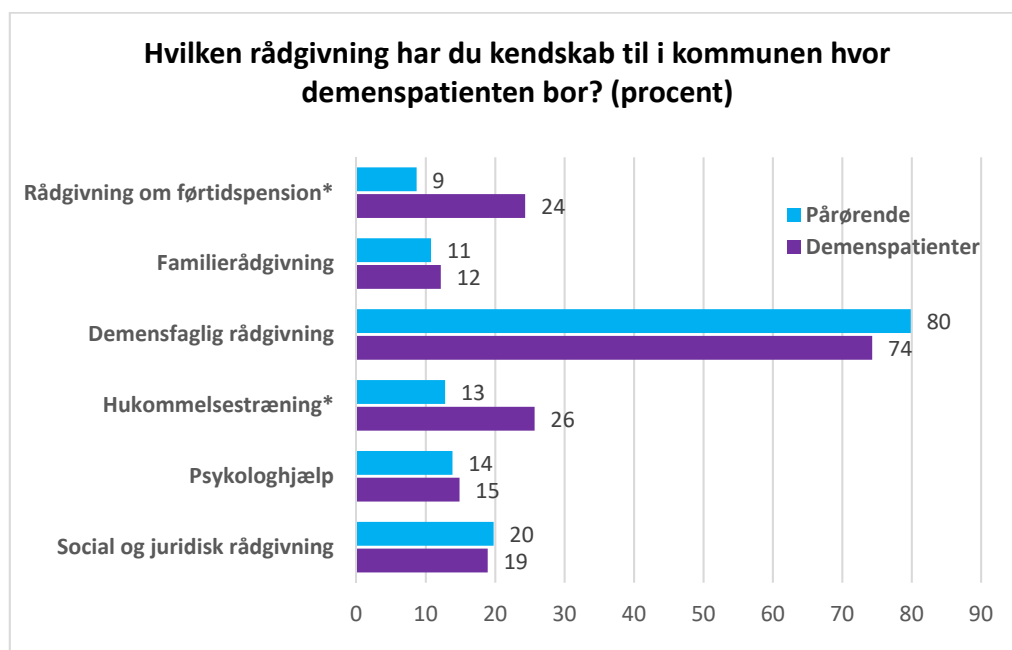


*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n(Information passende)=631 , n(Information ikke passende)=510

Både Demenshandlingsplanen og Sundhedsstyrelsens anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med demens, anbefaler målrettet rådgivning til familier berørt af demenssygdom. At dømme ud fra svarene i denne spørgeskemaundersøgelse har kommunerne som helhed tilbud om demensfaglig rådgivning. Men handler det om anden form for rådgivning, halter det gevaldigt.

Otte ud af ti pårørende (80%) og tre ud af fire personer med en demenssygdom (74%) kender til den kommunale demensfaglige rådgivning. Men det er kun hver tiende familie berørt af demenssygdom (11% og 12% for henholdsvis pårørende og personer med demenssygdom), der kender til familierådgivning. Kendskab til rådgivning om de mange sociale og juridiske problemer, er heller ikke udbredt. Kun hver femte pårørende (20%) og person med demenssygdom (19%) kender til mulighederne for at få social og juridisk rådgivning (se diagram 8)

Diagram 8: Kendskab til rådgivning



*) forskellen er statistisk signifikant ved $p(95)$ værdi $< 0,05$; $n(\text{pårørende})=1.486$; $n(\text{demenspatienter})=74$

I min kommune er der meget lidt eller ingen tilbud. Som pårørende skal man selv være meget påholdende og ressourcestærk for at få informationer om de få tilbud, der er. Der er ingen tilbud om krisehjælp til ægtefæller eller andre pårørende. Vores far blev i en kort periode psykotisk, bange og det endte med et ophold på aflastning og overfald af politi med tåregas, bøjede ribben og hul i hovedet - kun fordi personalet ikke var klædt på til opgaven. Herefter var der ingen hjælp til de pårørende.

Datter til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

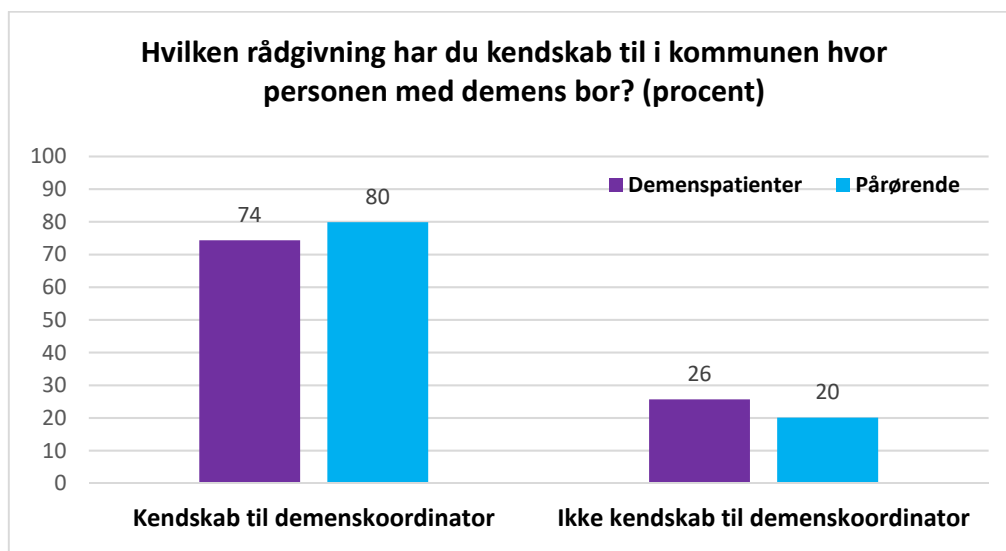
3. Fast kontaktperson er afgørende – men ofte ukendt

"Vi savner som pårørende, som bor langt væk fra vores mor en "fast" person, som har et kendskab til hende og hendes behov og kan viderebringe informationer til og fra os. Nu går det tilfældigt igennem de mange forskellige hjælpere, som kommer forbi med medicin 2 gange om dagen, når vi tilfældigvis er der. Jeg føler en stor omsorg for min mor fra de hjælpere, som kommer hos hende dagligt, men der er ingen fast kontaktperson med demenserfaring, så det ville været et ønskeligt tilbud til vores mor, som bor i eget hjem".

(Datter til person med en demenssygdom, Region Syddanmark)

At have en fast kontaktperson, der kan hjælpe og rådgive familier berørt af demenssygdom gennem hele sygdomsforløbet, har afgørende betydning både for personen med demenssygdom og for dennes pårørende. I Serviceloven pålægges kommunerne at sørge for tilbud om gratis rådgivning til personer med nedsat psykisk funktionsevne, og det fremhæves, at tilbuddet om rådgivning også skal omfatte opsøgende arbejde. Derfor findes der i stort set alle danske kommuner en eller flere kommunalt ansatte demenskoordinatorer eller -konsulenter.⁷

Diagram 9: Kendskab til demensfaglig rådgivning⁸



n(pårørende)=1486 ; n(demenspatienter) = 74)

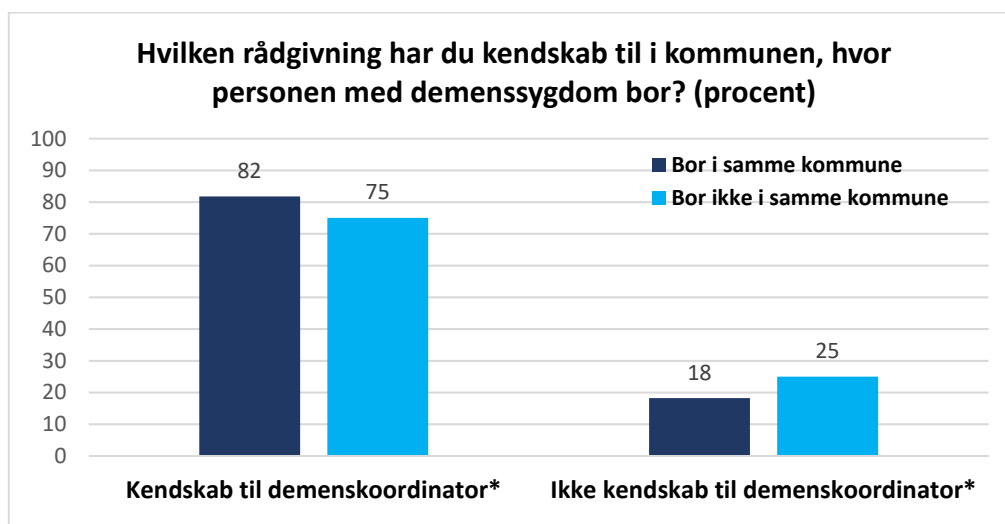
Langt de fleste pårørende (80%) og personer med demenssygdom (74%) i denne spørgeskemaundersøgelse har kendskab til den demensfaglige rådgivning. Men spørgeskemaundersøgelsen tyder på, at kommunernes tilbud om opsøgende rådgivning ikke når alle personer med en demenssygdom eller deres pårørende. Hver femte pårørende har således svaret, at de ingen kendskab har til demensfaglige rådgivning fra en demenskoordinator. (Se diagram 9).

⁷ Lovbekendtgørelse nr. 798 af 7. august 2019 af lov om social service - §12 ; Sundheds- og ældreministeriet: Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025, 2017

⁸ Kendskab blev i spørgsmålet præciseret på følgende måde: Med kendskab menes, hvorvidt du har hørt om tilbuddene. Svarkategorien om kendskab til demenskoordinator var: "Demensfaglig rådgivning af demenskoordinator/demenskonsulent"

Der er forskel på, om den pårørende selv bor i samme kommune som personen med demens eller i en anden kommune. Hver fjerde pårørende, der bor i en anden kommune, end personen med demenssygdom, har således oplyst, at de intet kendskab har til kommunens demensfaglige rådgivning i den kommune, hvor personen med demenssygdom bor (se diagram 10).

Diagram 10: Kendskab til demensfaglig rådgivning og pårørendes bopæl



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; Kun pårørende, n=1486
n=(bor i samme kommune)=1070 ; n(bor ikke i samme kommune) n=416

Der er altså noget, der tyder på, at kommunernes opsøgende rådgivning har endnu sværere ved at nå henover kommunegrænsen, til de – som oftest – voksne børn, der bor uden for kommunen, og som i mange tilfælde er den primære og omsorgsgivende pårørende.

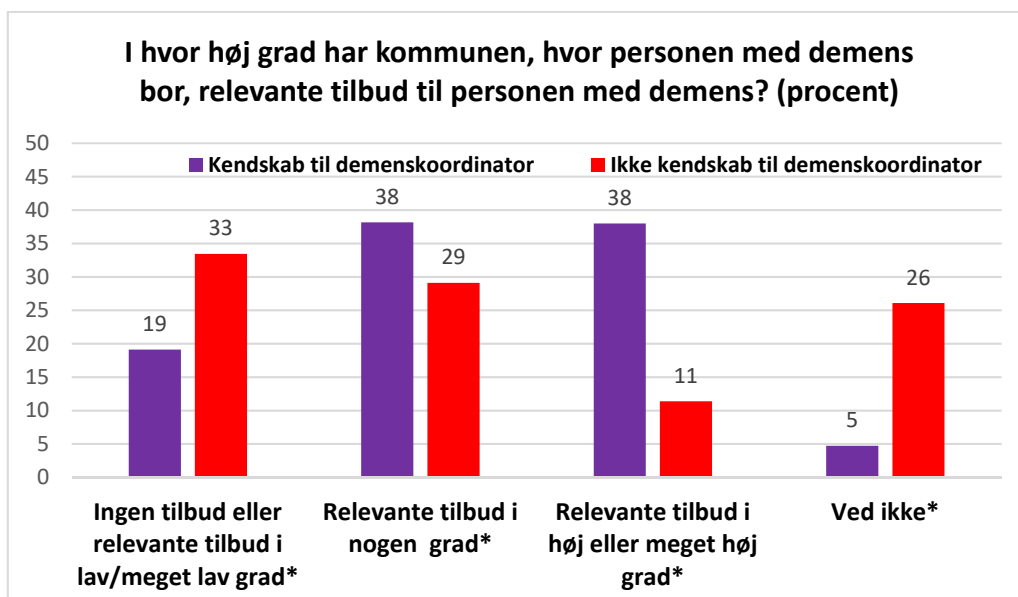
Det er ikke uden grund, at familier berørt af demenssygdom efterspørger en fast kontaktperson i kommunen til at hjælpe dem gennem livet med demens og junglen af bestemmelser, regler og afgørelse om kommunal bistand. Kendskab til kommunens demensfaglige rådgivning har nemlig afgørende betydning for, om demenspatienter og pårørende vurderer de kommunale demenstilbud relevante eller ej.

Når personer med demens og deres pårørende kender til den kommunale demenskoordinator, er der næsten dobbelt så stor en andel (72%), der oplyser, at de finder de kommunale demenstilbud relevante, sammenlignet med dem, der ikke kender til demensfaglig rådgivning fra kommunen (40%). På tilsvarende vis er andelen (59%), der enten ingen relevante tilbud får eller ikke ved om kommunen har sådanne tilbud, mere end dobbelt så stor blandt personer med demens og pårørende, der ikke har kendskab til den kommunale demenskoordinator, sammenlignet med dem, der kender den kommunale demenskoordinator (24%) (se diagram 11).

En vigtig opgave for de kommunale demenskoordinatorer er at tilbyde familien et besøg for at yde råd og vejledning og oplyse om kommunens tilbud.⁹ Men der er noget, der tyder på, at den del af demenskoordinatorernes funktion ikke altid fungerer lige godt.

⁹ Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Høringsversion, 2018

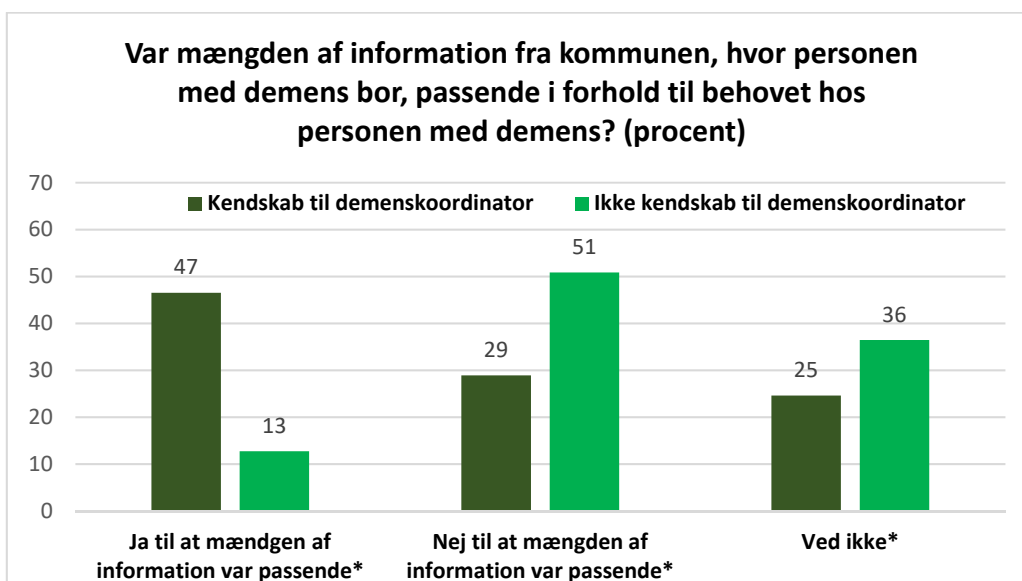
Diagram 11: Kendskab til demensfaglig rådgivning og relevans af demenstilbud



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; Kun pårørende, n=1486
n=(kendskab)=1187 ; n(ikke kendskab)=299

Spørger man pårørende til mennesker med en demens, om de finder mængden af information om de kommunale demenstilbud passende, svarer flere end halvdelen (54%) af alle pårørende, der kender til den kommunale demenskoordinator, nej. Andelen af pårørende, der finder informationen passende (47%) er dog næsten fire gange større hos pårørende, der kender til demenskoordinatorerne, end blandt dem, der ikke kender en demenskoordinator (13%) (se diagram 12).

Diagram 12: Kendskab til demensfaglig rådgivning og vurdering af mængden af information



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; Kun pårørende, n=1486
n=(kendskab)=1187 ; n(ikke kendskab)=299

Min mand fik sin diagnose i 2012 og der var ingen kontakt fra kommunen omkring tilbud. Jeg skulle selv rundt i systemet og finde de ganske få muligheder, der fandtes. Heldigvis er Kommunen de sidste 3 år kommet med på banen og der er mange tilbud, men man skal være opsøgende.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Syddanmark

Man skal selv være opsøgende og presse på. Selv når man presser på går der tid, før man kan opnå tilbuddet. Jeg opdagede selv mulighederne på kommunens hjemmeside. Der var ingen henvendelse fra dem. Al initiativ skal komme herfra. Også opdagelse af demensskole, som jo er fin, men kun finder sted 3 gange forår og 3 gange efterår. Jeg opdagede det så sent at jeg ikke kunne 2 af de tre gange.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

4. Støtte til hele familien er ofte fraværende

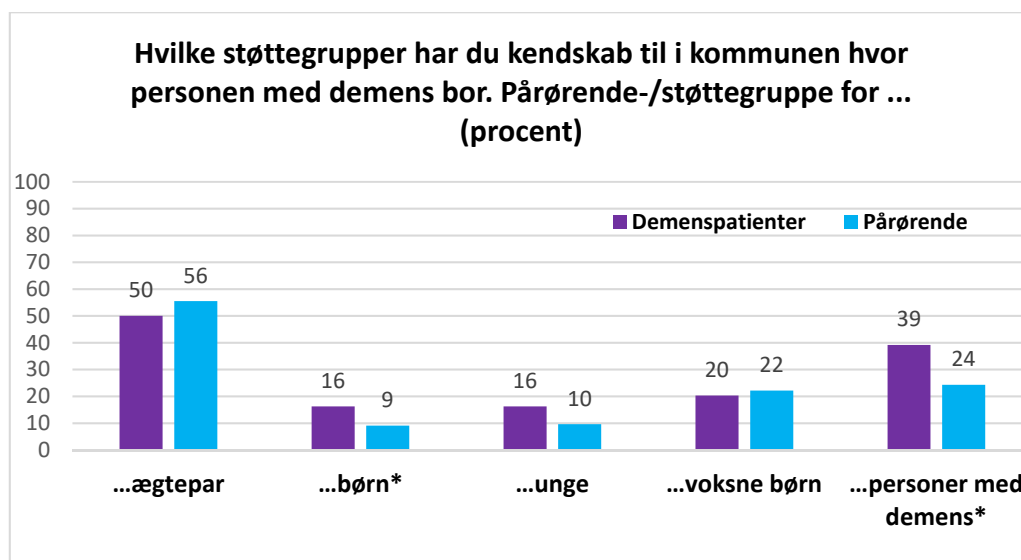
”Mere hjælp til hele familien, også børn og unge under 18. Mulighed for lønkompensation ved nedgang i tid for at hjælpe sin ægtefælle med demens. Der er svært at være en forholdsvis ung familien med en far med Alzheimers. To hjemmeboende teenagere samtidig med et fuldtidsarbejde og ingen hjælp fra kommunen. Fik afslag sidst jeg søgte, da der kun gives hjælp til hygiejne.”

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Nordjylland

Demenssygdom påvirker ikke kun personen med demens. Hele den øvrige familie bliver også berørt. Hverdagslivet bliver forandret både for personen med demens og for dennes familie i takt med, at sygdommen skrider frem. Det er derfor vigtigt, at behandling og støtte fra første dag omfatter hele familien herunder også eventuelt mindreårige børn og unge. Ifølge oplysninger fra Danmarks Statistik er der op imod 3.000 børn og unge, hvis ene forældre har en demenssygdom. Voksne børn og svigerbørn er også en vigtig del af en familie berørt af demens. De har ofte rollen som nærmeste pårørende, hvis person med demenssygdom ingen partner har, eller denne ikke magter opgaven alene.¹⁰

Den Nationale Demenshandlingsplan, som et enigt folketing står bag, har støtte og rådgivning til pårørende som et særligt fokusområde. Støtten til de pårørende kan fx være i form af støttegrupper, der kan klæde både den pårørende og person med demenssygdom bedre på til at forstå og acceptere sygdommen samtidig med, at de får talt om problemerne med andre i samme situation.¹¹

Diagram 13: Kendskab til støttegrupper for personer med demenssygdom og pårørende¹²



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n=1560

¹⁰ Alzheimerforeningen: Livet med demens – Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til personer med demenssygdom i Danmark, 2018 ; Sundheds- og ældreministeriet: Statusrapport på demensområdet i Danmark, 2016

¹¹ Sundheds- og ældreministeriet: Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025, 2017

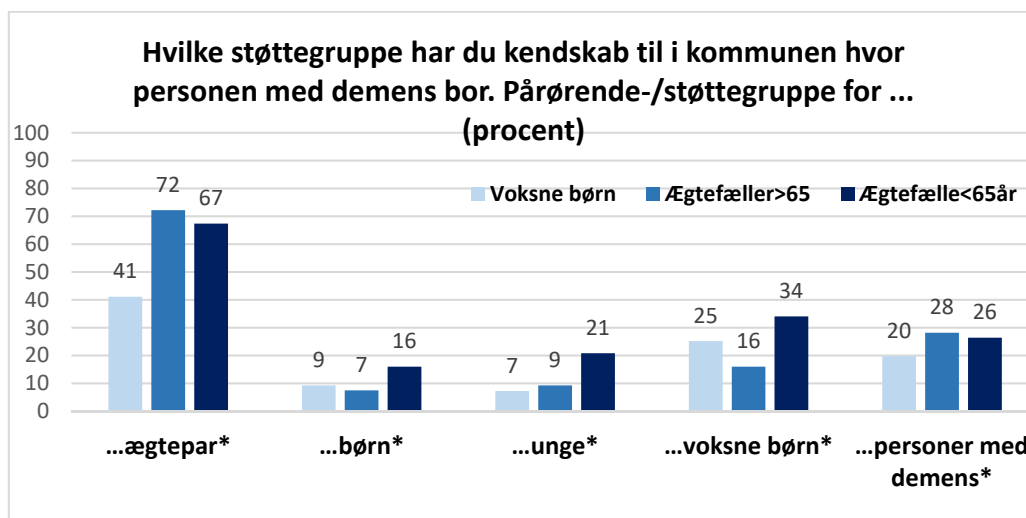
¹² I spørgsmålet blev kendskab præciseret på følgende måde: Med kendskab menes, hvorvidt du har hørt om tilbudene.

Spørger man personer med demens og pårørende, ser det ikke ud til at Demenshandlingsplanens indsats har haft synlig effekt endnu. Næsten halvdelen af alle de adspurgte personer med demens (50%) og pårørende (44%) kender ikke til eventuelle kommunale pårørendegrupper for ægtefæller. Seks ud af ti personer med demenssygdom (61%) og tre fjerdedele (76%) af pårørende kender ikke til, om kommunen har samtalegrupper for personer med demens (se diagram 13).

Når andelen af personer med demens, der kender til de kommunale tilbud om samtalegrupper for personer med demens, er næsten dobbelt så høj sammenlignet med pårørende, kan det skyldes, at de personer med demens, der deltager i denne spørgeskemaundersøgelse, er væsentligt yngre end de demenspatienter, hvor pårørende har oplyst alderen. De må derfor formodes at være tidligt i demensforløbet og derfor i højere grad være målgruppen for tilbud om samtalegrupper end personer med moderat til svær demens.¹³

Endnu værre ser det ud, når det handler om kendskab til pårørendegrupper for børn, unge og voksne børn af personen med demenssygdom. Otte ud af ti personer med demenssygdom (84%) og ni ud af ti pårørende kender ikke til kommunale tilbud om pårørendegrupper for børn (91%) eller for unge med forældre med demens (90%). På tilsvarende vis kender hver femte person med demens (80%) og pårørende (82%) ikke til særlige pårørendegrupper for voksne børn. Der er endvidere ca. dobbelt så mange personer med demens (39%), der kender til særlige samtalegrupper for mennesker med demenssygdom, sammenlignet med pårørende (24%) (se diagram 13).

Diagram 14: Kendskab til støttegrupper, familierelation og alder¹⁴



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n(voksne børn)=679, n(ægtefæller>65 år)=550, n(ægtefæller<65 år)=144

Kendskab til kommunale støttegrupper for familier berørt af demenssygdom kan være afhængig af de konkrete forhold vedr. den enkelte familie. Er man fx ægtefælle til en person med demenssygdom på 85 år og har tilsvarende alder selv, er det ikke sikkert, at pårørendegrupper for

¹³ Se kapitel 12 om undersøgelsen.

¹⁴ Forskellene mellem voksne børn og ægtefæller >65 år er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 på nær for pårørendegrupper for børn og unge. Forskellene mellem ægtefæller <65 år og >65 år er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 på nær for pårørendegrupper for ægtefæller og for samtalegrupper for personer med demenssygdom. Kendskab blev i spørgsmålet præciseret på følgende måde: Med kendskab menes, hvorvidt du har hørt om tilbuddene.

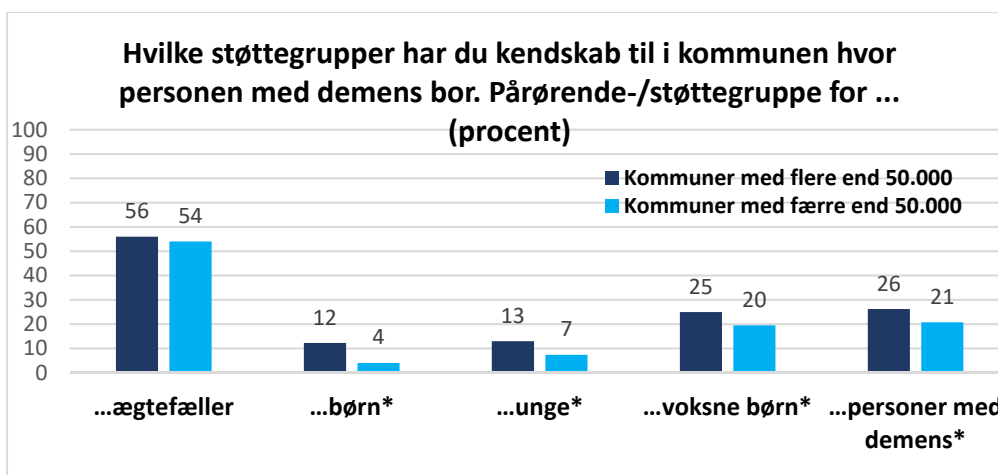
mindreårige børn er relevante. Kendskabet til om sådanne støttegrupper findes i kommunen kan derfor være tilsvarende lavt. Det er derfor relevant at se, om der er forskel på kendskab til de forskellige pårørende- og støttegrupper afhængigt af relation og alder.

Den nærmere analyse af disse forhold viser, at der er tydelige forskelle. Andelen af ægtefæller over 65 år, der kender til kommunale pårørendegrupper for ægtefæller, er således næsten dobbelt så stor (72%) sammenlignet med andelen blandt voksne børn til personen med demenssygdom (41%). På tilsvarende vis er andelen, som kender til kommunale pårørendegrupper for unge, dobbelt så høj blandt ægtefæller under 65 år (21%) sammenlignet med ægtefæller over 65 år (9%). I forhold til pårørendegrupper for børn, er andelen, der kender til disse pårørendegrupper, tilsvarende dobbelt så høj blandt ægtefæller yngre end 65 år (16%) sammenlignet med ægtefæller over 65 år (7%) (se diagram 14).

Men når der tages højde for alder og den konkrete relation, tyder analysen alligevel på, at kommunerne har mere end svært ved at tilbyde relevant støtte til hele familien, når denne bliver berørt af demenssygdom. Langt hovedparten af familier berørt af demenssygdom kender ikke til eventuelle kommunale tilbud målrettet børn og unge af personer med demenssygdom. Når det handler om støtte til de mange voksne børn, der påtager sig den primære pårørendeopgave, eller personer med demenssygdom selv, er det rundt regnet tre ud af fire pårørende og to ud af tre personer med demens, der ikke kender til kommunernes eventuelle tilbud om pårørende- eller støttegrupper. Om kommunerne rent faktisk har sådanne tilbud kan analysen ikke sige noget om, men hvis tilbuddene findes, ser det ikke ud til at det nytter, da hovedparten af målgruppen ikke kender til tilbuddene.

Der er ingen forskel i hvor stor en andel af pårørende, der kender til de kommunale demenstilbud for ægtefæller afhængigt af, om personen med demenssygdom bor i en større kommune med flere end 50.000 indbyggere, eller i en mindre kommune med færre end 50.000 indbyggere. Lidt flere end halvdelen (56% og 54%) i begge grupper kender således til eventuelle kommunale tilbud om pårørendegrupper for ægtefæller (se diagram 15).

Diagram 15: Kendskab til støttegrupper i store og mindre kommuner¹⁵



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; Kun pårørende er medtaget i denne opgørelse. n=1486 ; n(stor kommune) = 917; n(lille kommune) = 569

¹⁵ Kendskab blev i spørgsmålet præciseret på følgende måde: Med kendskab menes, hvorvidt du har hørt om tilbuddene

Der er til gengæld markant forskel på kendskab til støttegrupper for børn, unge, voksne børn og for person med demenssygdom selv. I mindre kommuner med færre end 50.000 indbyggere er det hver tyvende pårørende (4%) til en person med demenssygdom, der kender til et kommunalt demenstilbud om pårørendegrupper for børn. Det er tre gange mindre, end hvis personen med demenssygdom havde boet i en større kommune. Tilsvarende er det for kendskabet til pårørendegrupper for unge, hvor det kun er hver fjortende pårørende (7%), der kender til et kommunalt tilbud til unge, hvis personen med en demenssygdom bor i en mindre kommune, mens andelen er dobbelt så stor (13%), hvis personen med demenssygdom bor i en større kommune (se diagram 15).

Der er ingen signifikant forskel på, om personen med demenssygdom bor i en af de 25 rigeste kommuner med den højeste gennemsnitsindkomst eller personen med demenssygdom bor i en af de 25 fattigste kommuner med den laveste gennemsnitsindkomst (data ikke vist i diagram).

(Jeg kunne ønske mig en) mere proaktiv indsats og henvendelse fra min demente mors hjemkommune til mig ift. tilbud. MEN jeg bor i anden kommune (og har ikke bil), så jeg er yderst begrænset ift. at benytte mig af tilbuddene, rådgivning, samtalegrupper mm. Jeg har selv kontaktet rådgivningscenter i egen hjemkommune og fik her yderligere oplysninger om demenssygdomme, pårørenderollen mm. Mødte her andre pårørende (voksne børn). Var meget tilfredsstillende og givende.

Datter til person med demenssygdom, Region Syddanmark

5. Lavt kendskab til kommunal hjemmehjælp

”Det virker som om, at den demente skal være totalt formørket, FØR kommunen tænker at ”afløsning i hjemmet” - §84, stk. 1 - kan være relevant aflastning af pårørende. Jeg tror, der kan ligge megen livskvalitet gemt her, hvis der sættes ind med afløsning, FØR den pårørende er brændt totalt sammen.”

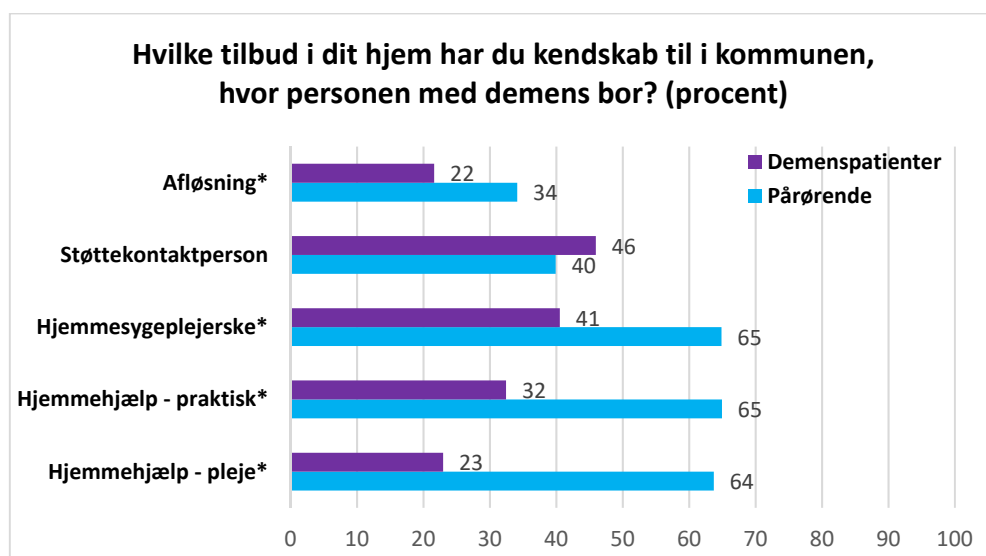
(Datter til person med demenssygdom, Region Hovedstaden)

Det er ikke kun personen med demens, der påvirkes af sygdommen. Personens nærmeste bliver også berørt både praktisk, personligt og helbredsmæssigt. En dansk undersøgelse har således vist, at pårørende til hjemmeboende personer med demens i gennemsnit bruger 5-6 timer om dagen til at hjælpe personen med demens. En spørgeskemaundersøgelse blandt ca. 1.600 pårørende viste, at tre ud af fire pårørende (73%) har haft negative påvirkninger på eget helbred forbundet med opgaven som pårørende.¹⁶ Et af Den nationale demenshandlingsplans fokusområder er derfor mere og bedre støtte og rådgivning til pårørende til mennesker med demens.¹⁷

5.1. Tilbud om afløsning i hjemmet ofte ukendt blandt pårørende

Der findes ikke mange ”skal-bestemmelser” i serviceloven. Men nogle af de få er hjælp til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet og personlig pleje samt afløsning til pårørende til personer med demenssygdom. For disse områder gælder det, at kommunerne ifølge serviceloven SKAL tilbyde hjælpen til personer, som på grund af nedsat psykisk funktionsevne ikke selv kan udføre disse opgaver. Kommunerne er samtidig ifølge sundhedsloven ansvarlig for, at der efter anvisning fra en læge ydes vederlagsfri hjemmesygepleje til personer, der opholder sig i kommunen.¹⁸

Diagram 16: Kendskab til muligheder for hjælp i hjemmet



* Forskellen er statistik signifikant ved p(95)værdi < 0,05 ; n=1560

¹⁶ Jakobsen et al: Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence from a Danish Survey (2011) ; Alzheimerforeningen: Livet med demens – Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til personer med demenssygdom i Danmark, 2018. Se også Livingston et al: Clinical effectiveness of the START psychological intervention for family carers, The British Journal of Psychiatry (2020) ; Farina et al: Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review, Alzheimer's & Dementia - (2017)

¹⁷ Sundheds- og ældreministeriet: Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025, 2017

¹⁸ Lov om social service §83 og 84 - LBK nr 798 af 07/08/2019; Sundhedsloven §138 - LBK nr 903 af 26/08/2019

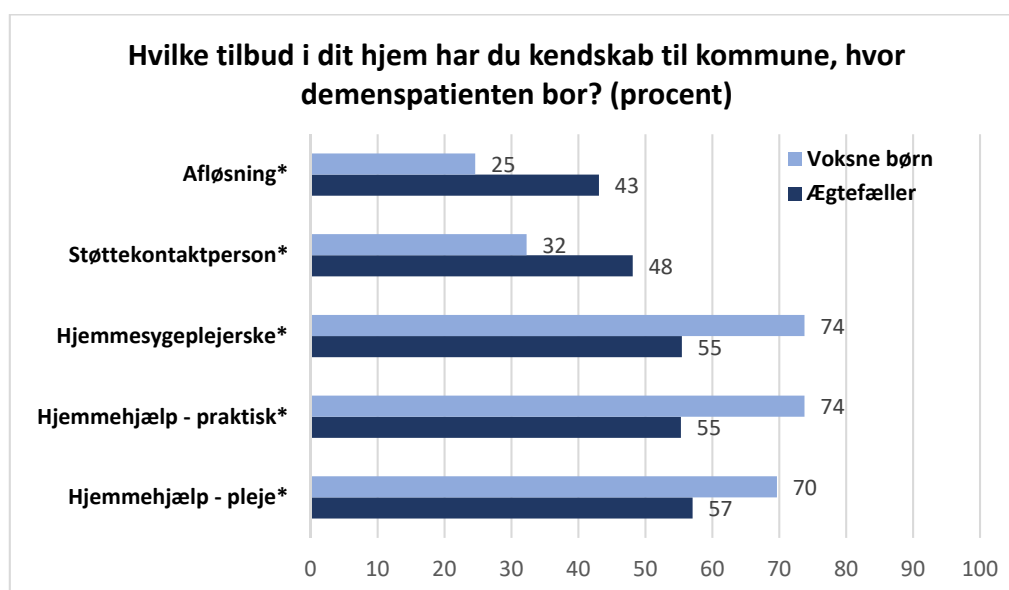
Men spørgeskemaundersøgelsen tyder på, at ikke alle personer med demenssygdom og pårørende kender til hvilken hjælp, de ifølge lovgivningen har krav på at få fra kommunen, hvis personen med demenssygdom ikke er i stand til at klare sig selv.

To ud af tre pårørende (66%) og otte ud af ti personer med demenssygdom (78%) kender ikke mulighederne for at få afløsning i hjemmet (se diagram 15), og hver tredje pårørende (35%) og syv ud af ti personer med demenssygdom (68%) kender ikke til kommunens hjemmehjælp, hverken til praktiske opgaver eller hjælp til personlige pleje (se diagram 16).

Det er heller ikke alle personer med demenssygdom og pårørende, der kender mulighederne for at få hjælp fra en kommunal hjemmesygeplejerske fx til at dosere vigtig medicin. Hver tredje pårørende (35%) og seks ud af ti personer med demenssygdom (59%) kender ikke ordningen med hjemmesygepleje (se diagram 16).

Der er i denne forbindelse ingen forskel på om kommunen er stor (har flere end 50.000 indbyggere) eller mindre, og der er heller ingen forskel på, om kommunen tilhører de 25 rigeste eller 25 fattigste kommuner målt som gennemsnitsindkomst på indbygger – hverken når det gælder afløsning, hjemmehjælp eller hjemmesygeplejersker (data ikke vist i diagram).

Diagram 17: Kendskab til hjælp i hjemmet og relation til person med demenssygdom



*) Forskellen er statistik signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$; $n(\text{ægtefæller})=694$; $n(\text{voksne børn})=679$

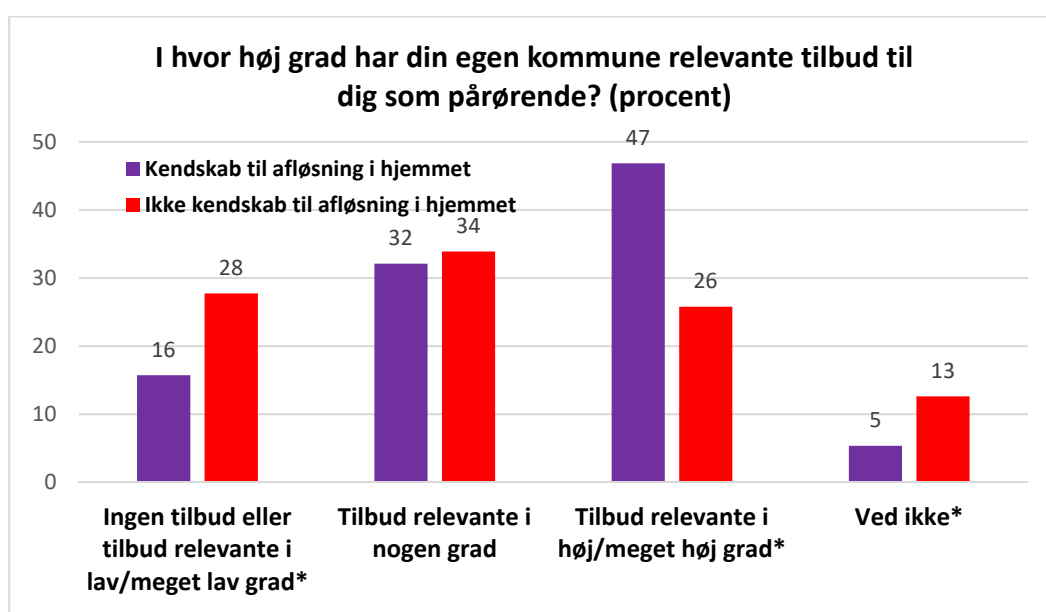
Der er til gengæld markant forskel på, om den pårørende er ægtefæller til personen med demenssygdom, eller der er tale om voksne børn. Kendskab til afløsning og kontaktperson til personen med demenssygdom er således markant større blandt ægtefæller end blandt voksne børn. Næsten dobbelt så mange ægtefæller (43%) har svaret, at de kender til muligheden for afløsning i hjemmet, sammenlignet med voksne børn (25%) (Se diagram 17).

Omvendt ser det ud, når det handler om kendskab til hjemmesygepleje, praktisk hjælp og hjælp til personlig pleje til personen med demenssygdom. Her er der forholdsvis flere voksne børn, der kender til de kommunale ordninger. Mens tre ud af fire (74%) voksne børn, svarer at de kender til den kommunale hjemmesygepleje eller hjemmehjælp, er det "kun" lidt over halvdelen (55%) af ægtefæller der kender til ordningerne (se diagram 17).

Spørgeskemaundersøgelsen tyder således på, at når ægtefællen til en person med demenssygdom falder bort – eller ikke magter pårørendeopgaven længere fx pga. egen sygdom – er det de voksne børn, der tager over og får ansvaret for at personen med demenssygdom får den behandling, pleje og omsorg, vedkommendes sygdom gør nødvendig (se også kapitel 9 om voksne børn og kommentarerne fra voksne børn i kapitel 11). Svarende fra voksne børn i denne undersøgelse, svarer til henvendelser, som Alzheimerforeningens telefonrådgivning får fra voksne børn til forældre med demens, der bor alene. Andelen af spørgsmål fra voksne børn, der handler om pleje og omsorg til personen med demenssygdom (53%), er således næsten dobbelt så stor sammenlignet med spørgsmål fra ægtefæller (29%).¹⁹

Der er også markant forskel på, om pårørende fx ægtefæller finder, at de kommunale tilbud til pårørende er relevante eller ej alt afhængig af, om man som pårørende har kendskab eller ikke-kendskab til tilbud om afløsning i hjemmet. Andelen af ægtefæller, der har svaret, at de kommunale tilbud til pårørende er relevante i høj eller meget høj grad, er næsten dobbelt så stor blandt ægtefæller, der har kendskab til afløsning i hjemmet (47%), sammenlignet med dem, der ikke har kendskab til afløsning (26%) (se diagram 18).

Diagram 18: Kendskab til afløsning og relevans af kommunale tilbud til ægtefæller



*) Forskellen er statistisk signifikant ved $P(95)\text{værdi} < 0,05$; Kun ægtefæller $n=694$

5.2. Kendskab til ledsagelse og døgnaflastning ikke udbredt

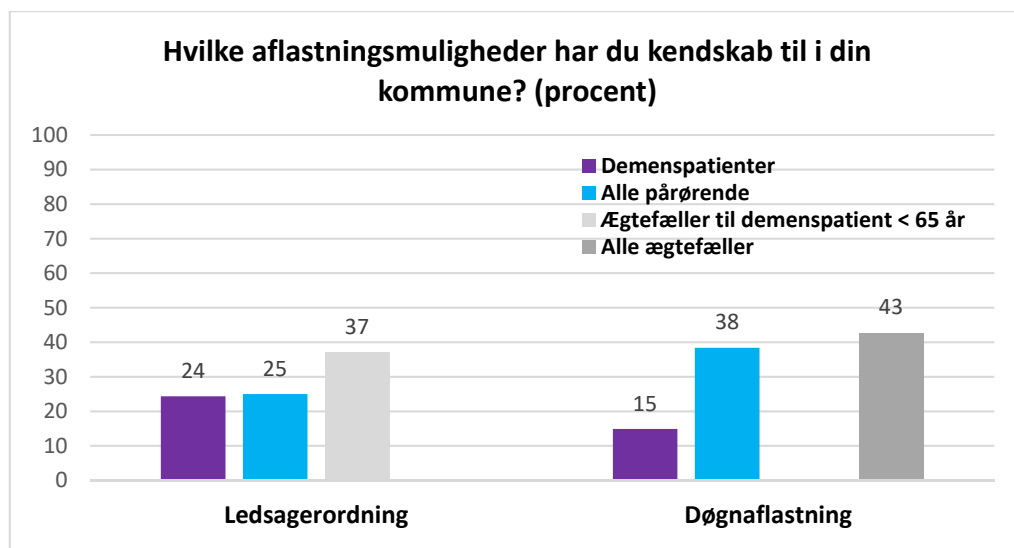
Sundhedsstyrelsen anfører i deres faglige oplæg til Den nationale demenshandlingsplan 2025, at der er behov for at styrke kvaliteten i de kommunale aflastningstilbud til mennesker med demens. Der blev derfor afsat 39 millioner kroner til at styrke kvaliteten i bl.a. de kommunale aflastningstilbud og til at øge fokus på de særlige problemstillinger, som pårørende til yngre med demens står med.²⁰

¹⁹ Ikke offentliggjorte data fra analyse af henvendelser til Alzheimerforeningens Demenslinje 2018-2019. $n(\text{voksne børn til aleneboende})=205$; $n(\text{ægtefæller})=1493$

²⁰ **Sundhedsstyrelsen:** Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen FAGLIGT OPLÆG TIL DEN NATIONALE DEMENSHANDLINGSPLAN 2025, 2016 ; **Sundheds- og ældreministeriet:** Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025, 2017

Kommunalbestyrelsen skal endvidere ifølge bestemmelserne i serviceloven tilbyde 15 timers ledsagelse om måneden til personer under 65 år. Ledsagelsen skal tilbydes til personer, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.²¹

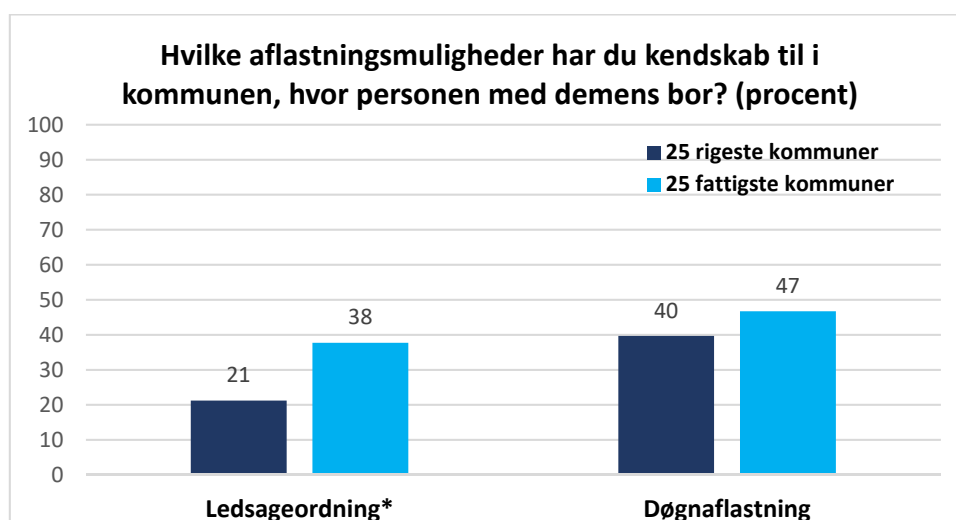
Diagram 19: Kendskab til muligheder for aflastning og ledsagelse



n=1560 ; n(ægtefæller til person med demenssygdom <65år)=89 ; n(alle ægtefæller)=694

Ledsageordningen er især relevant for personer med demenssygdom, der endnu ikke er fyldt 65 år. Alligevel viser spørgeskemaundersøgelsen, at hovedparten (63%) af ægtefæller til en person med demenssygdom under 65 år slet ikke kender til ledsageordningen. På samme måde er mulighederne for at personen med demenssygdom kan komme på en døgnaflastning især relevant for ægtefæller. De får med døgnaflastningen mulighed for at tage væk et par dage, fx hvis de skal besøge venner eller familier i andre dele af landet. Men kendskab til mulighederne for døgnaflastning er ukendt for flere end halvdelen (57%) af alle ægtefæller (se diagram 19).

Diagram 20: Kendskab til muligheder for hjælp til aflastning



*) Forskellen er statistik signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$. Kun ægtefæller $n=694$, $n(\text{ægtefælle i rig kommune})=184$; $n(\text{ægtefælle i fattig kommune})=122$

²¹ Lov om social service §97 - LBK nr 798 af 07/08/2019 (Gældende)

De er ikke signifikant forskel på store eller mindre kommuner (data ikke vist i diagram). Men der er forskel på, om ægtefæller bor i en af de 25 kommuner med den højeste gennemsnitsindkomst pr. indbygger eller i en af de 25 kommuner med den laveste gennemsnitsindkomst. Andelen af ægtefæller, der kender til den kommunale ledsageordning, er således næsten dobbelt så stor, når ægtefæller bor i en af de 25 fattigste kommuner, sammenlignet med de ægtefæller, der bor i en af de 25 rigeste kommuner. Der er også forskel på kendskab til døgnaflastning, men forskellen er ikke statistisk signifikant (se diagram 20).

"Tilbuddene er ekstremt ringe. Min far blev tilbudt deltagelse i en pårørendegruppe to timers kørsel væk - og en times aflastning til at passe min mor mens han var væk. At det ikke rakte til at han kunne komme afsted overhovedet, var der slet ikke blik for. Den daglige personlige pleje var fin, så længe hun havde god førlighed, men efterfølgende var der meget fokus på, at det f.eks. var unødvendigt at hjælpe hende på toiletstol, når nu hun bare kunne tisse i bleen i stedet og tilsvarende. En hjemmehjælper mente heller ikke, at det var et problem, at hun nogle morgener lå mange timer uden at få skiftet ble, for "det var jo hendes eget tis, og derfor gav det ikke forøget risiko for blærebetændelse" (behøver jeg nævne, at hun havde blærebetændelse ustandseligt...)

Datter til person med demenssygdom, Region Sjælland

6. Lavt kendskab til rådgivningscentre og fysisk træning

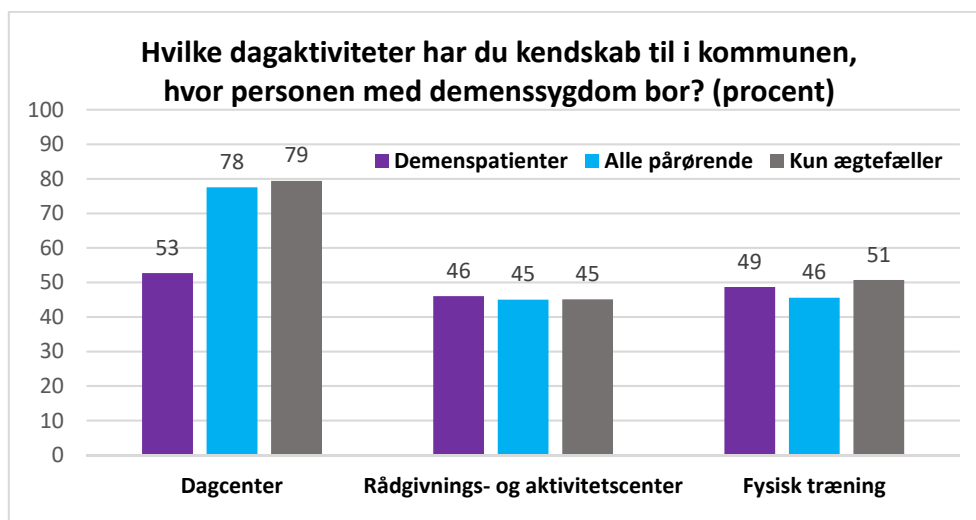
”Jeg er generelt i chok over hvor dårlige tilbud der er til fysisk friske personer med demens. Min mor har Alzheimers og bor på nu på plejehjem, men er så understimuleret da der nærmest ingen aktivitetstilbud er og hun føler sig spærret inde på en plejehjemsgang med meget ældre/fysisk dårlige personer. Hun har intet socialt liv der, hvilket er så frygteligt at være vidne til, da min mor altid har været et socialt væsen med masser af relationer og aktiviteter i hverdagen.”

(Datter til person med demenssygdom, Region Syddanmark)

I den nationale demenshandlingsplan 2025 står der: *”Mennesker med demens skal mødes med en individuel og helhedsorienteret tilgang i behandling, pleje og omsorg. Livet skal stadig nydes, og derfor skal indsatserne på tværs af sundheds- og ældreområdet bidrage til at trykt og godt hverdagsliv med mulighed for meningsfulde aktiviteter og gode oplevelser”*. I Sundhedsstyrelsens faglige oplæg til demenshandlingsplanen fremhæves det, at der er stor variation mellem kommunerne i tilbuddene til gavn for mennesker med demens og deres pårørende. Dette gælder både i forhold til kvalitet, kvantitet og fleksibiliteten i tilbuddene.

Sundhedsstyrelsen påpeger samtidig, at der er behov for bedre og flere tilbud om fysisk træning og aktiviteter. Demenshandlingsplanen 2025 gav derfor kommunerne mere end 100 millioner kroner – svarende til hver femte kroner af de 470 millioner kroner Demenshandlingsplanen kostede i alt - til flere og bedre tilbud om fysisk træning og aktivitet, mere meningsfulde dag- og aflastningsaktiviteter samt lokale rådgivnings- og aktivitetscentre.²²

Diagram 21: Kendskab til meningsfulde aktiviteter og fysisk træning



n=1560. For spørgsmål om rådgivnings- og aktivitetscentre (RAC) er der kun medtaget pårørende, ægtefæller og personer med demens fra de 41 kommuner, der har etableret et RAC, n(RAC)=605

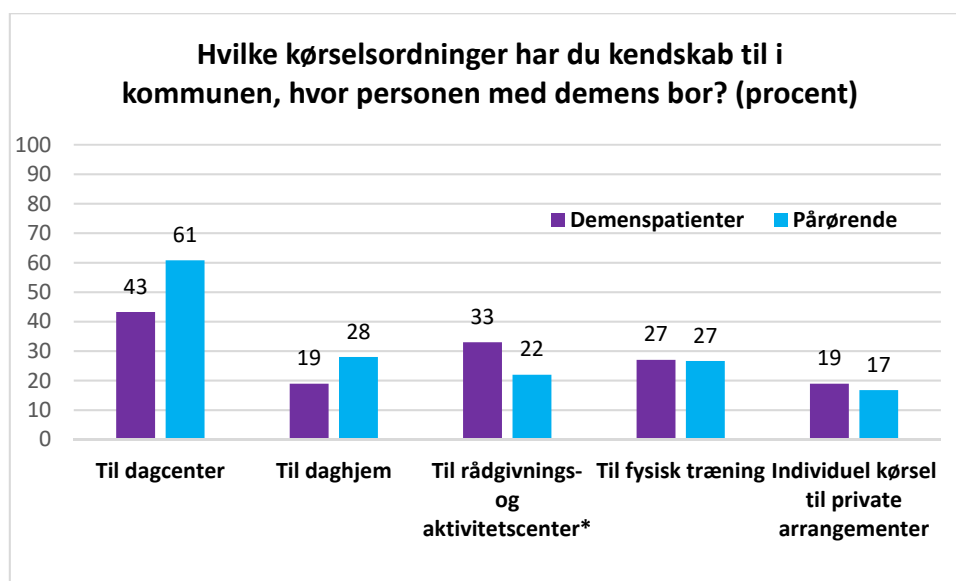
²² Sundhedsstyrelsen: Livet med demens - styrket kvalitet i indsatsen – Fagligt oplæg til Den Nationale demenshandlingsplan 2025 (2016) ; Sundheds- og ældreministeriet: Et trykt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025 (2017) – initiativ 8: Flere og bedre tilbud om fysisk træning og aktivitet (32 mio. kr.), initiativ 12: Flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens (38 mio. kr.) samt initiativ 13: Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens (37,5 mio. kr.)

Spørger man personer med demenssygdom og pårørende, om de kender til de kommunale tilbud, er der et stykke vej endnu, før kommunerne når alle familier berørt af en demenssygdom med meningsfulde aktivitetstilbud eller tilbud om fysisk træning. Hver anden person med en demenssygdom (47%) og hver femte pårørende (22%) kender ikke til et kommunalt dagcenter for personer med demenssygdom, og halvdelen af personer med demenssygdom (51%) og pårørende (49%) kender ikke til eventuelle kommunale tilbud om fysisk træning (se diagram 21).

Med inspiration fra Alzheimerforeningens rådgivnings- og aktivitetscenter på Kallerupvej i Odense blev der i forbindelse med Demenshandlingsplanen etableret 13 nye rådgivnings- og aktivitetscenter, der tilbyder ikkevisiterede og brugerstyrede aktiviteter i 41 kommuner på tværs af Danmark. Godt tre år inde i Demenshandlingsplanen er det stadig flere end halvdelen af alle personer med demens og pårørende (55%), der bor i en kommune med et rådgivnings- og aktivitetscenter, der ikke kender til centrenes eksistens (se diagram 21).

Transport til og fra kommunale demensstilbud kan være en stor udfordring for familier berørt af en demenssygdom. Efterhånden som demenssygdommen påvirker demenspatientens evne til at orientere sig, og mulighederne for at tage offentlige transportmidler bliver mindre, bliver vedkommende i stigende grad afhængig af, at andre hjælper med kørsel.

Diagram 22: Kendskab til kørselsordning

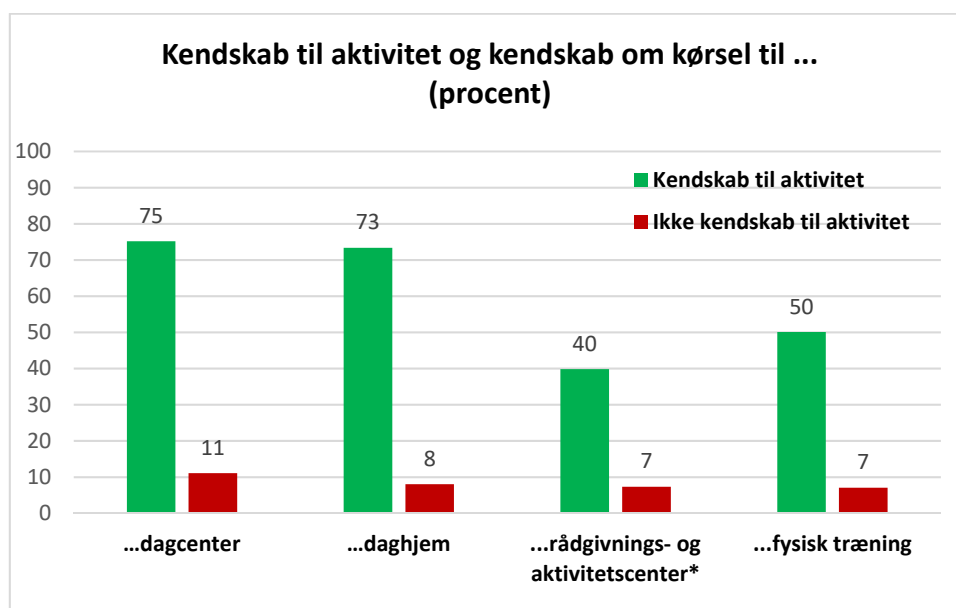


n=1560 ; *) Kun kommuner, hvor der findes et rådgivnings- og aktivitetscenter n(RAC)=575

Kommunerne stiller ofte helt eller delvis gratis kørsel til rådighed, hvis man er visiteret til en kommunal demensaktivitet, men der er mange personer med demenssygdom og pårørende, der ikke kender til de kommunale kørselsordninger. Hver anden person med en demenssygdom (57%) og fire ud af ti pårørende (39%) kender ikke til kørsel til et kommunalt dagcenter for mennesker med demens. Drejer det sig om kørsel til et rådgivnings- og aktivitetscenter eller til fysisk træning er det henholdsvis 67% og 73% af personer med demenssygdom og henholdsvis 78% - 73% af pårørende, der ikke kender til de kommunale kørselsordninger. Mindre end hver femte person med demenssygdom (19%) og pårørende (17%) kender til, om kommunen yder hjælp til individuel transport (se diagram 22).

Spørgeskemaundersøgelsen viser endvidere, at kendskab til en kommunal kørselsordning hænger sammen med kendskab til det pågældende kommunale demenstilbud. Hvis en pårørende kender til det kommunale tilbud om dagcenter eller daghjem for personer med demenssygdom, kender tre ud af fire samtidigt til den kommunale kørselsordning til et dagcenter (75%) eller et daghjem for personer med demenssygdom (73%). Kender pårørende ikke til det pågældende aktivitetstilbud, er det færre end hver tiende, der kender til kørselsordninger for hverken dagcenter (11%) eller daghjem (8%) (se diagram 23).

Diagram 23: Kendskab til kørselsordning og kendskab til pågældende aktivitet

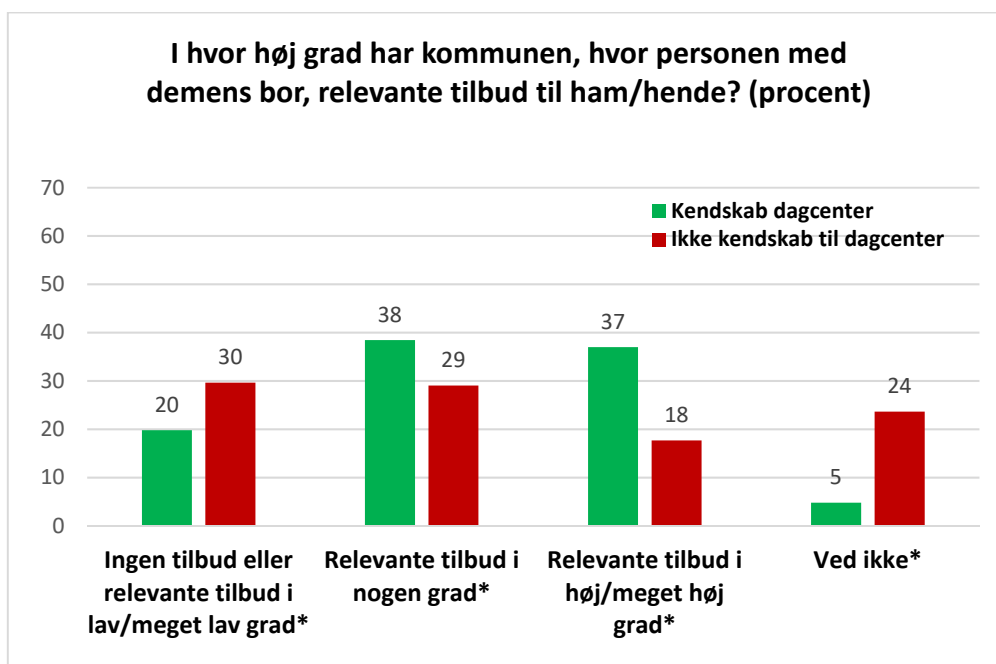


Kun pårørende. n(kender dagcenter)=1.152 ; n(kender daghjem)=454 ; n(kender RAC)=261 ; n(kender fysisk træning)=677 *)Kun kommuner hvor der findes et rådgivnings- og aktivitetscenter

Men kendskabet til kørselsordninger er betydeligt lavere, når det drejer sig om andre kommunale demenstilbud. Seks ud af ti pårørende (60%), der kender til et kommunalt rådgivnings- og aktivitetscenter, kender ikke til, om kommunen også har en kørselsordning, der kan hjælpe personen med demens til at benytte rådgivningscentrets aktiviteter. På samme måde svarer halvdelen af alle pårørende (50%) "kender ikke" eller "ved ikke" til, om de kender til kørselsordning til kommunale tilbud om fysisk aktivitet. Kender pårørende ikke til disse aktiviteter kender 93% heller ikke til kommunale kørselsordninger (se diagram 23).

De kommunale tilbud om dagcenter gør en forskel. Andelen af pårørende, der finder de kommunale dagcentertilbud relevante i høj eller meget høj grad er således næsten dobbelt så høj (37%) blandt pårørende, der kender til tilbud om dagcenter, sammenlignet med de pårørende, der ikke kender et dagcenter for personer med en demenssygdom (18%) (se diagram 24).

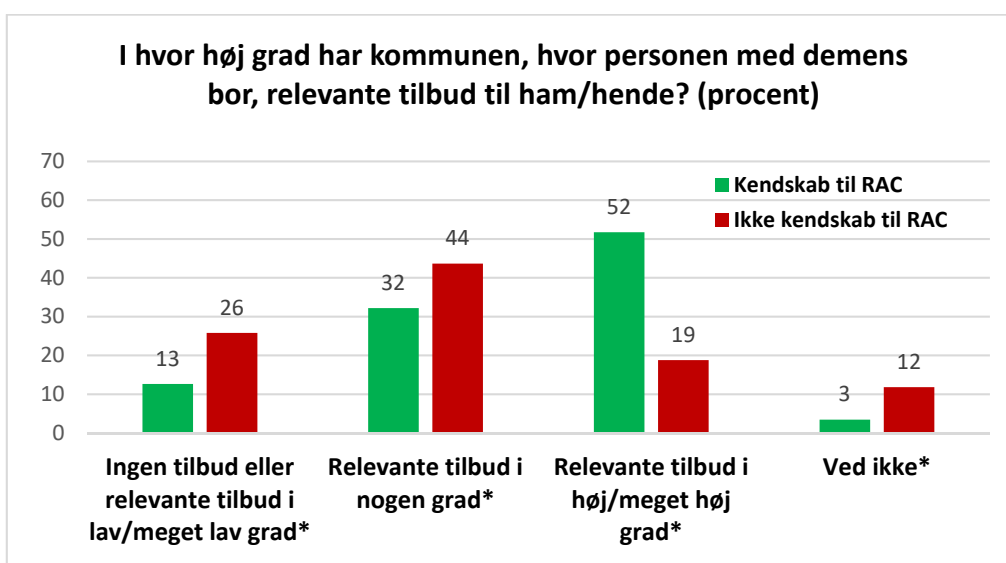
Diagram 24: Relevans af tilbud og kendskab til dagcenter



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 Alle pårørende n=1486.

De nyetablerede rådgivnings- og aktivitetscenter gør efter kun to år allerede en markant forskel for familier berørt af demenssygdom. I de kommuner, hvor der er etableret et center, er andelen af pårørende, der finder de kommunale demenstilbud relevante i høj eller meget høj grad, næsten tre gange så stor blandt pårørende, der kender til et rådgivnings- og aktivitetscenter (52%), sammenlignet med pårørende, der ikke kender til et sådant center (19%) (se diagram 25).

Diagram 25. Relevans af tilbud og kendskab til rådgivnings- og aktivitetscentre



*) Forskellen er statistisk signifikant ved P(95)værdi<0,05 ; Kun pårørende, der bor i en af de 41 kommuner med RAC er medtaget, n(pårørende i RAC kommuner)=575

Spørgeskemaundersøgelsen tyder endvidere på, at tilbud om rådgivnings- og aktivitetscenter gør en større forskel for familier berørt af demenssygdom end et almindeligt tilbud om et kommunalt dagcenter. Andelen af pårørende, der finder de kommunale demenstilbud relevante i høj eller meget høj grad, er således markant højere blandt pårørende der kender til et RAC-tilbud (52%) end blandt pårørende, der kender til et kommunalt dagcenter for personer med demens (37%) (se diagram 24 og 25).

Kunne ønske, min mand havde mulighed for flere dage på daghjemmet, så kunne han været blevet i eget hjem længere. Fik beskeden, der var andre, der trængte mere og ventelisten var lang. Efter kort tid var der i øvrigt ganske få på daghjemmet. Det var en trist oplevelse, da min mand på dette tidspunkt var flyttet i plejebolig.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Midtjylland

7. De færreste oplyses om deres rettigheder

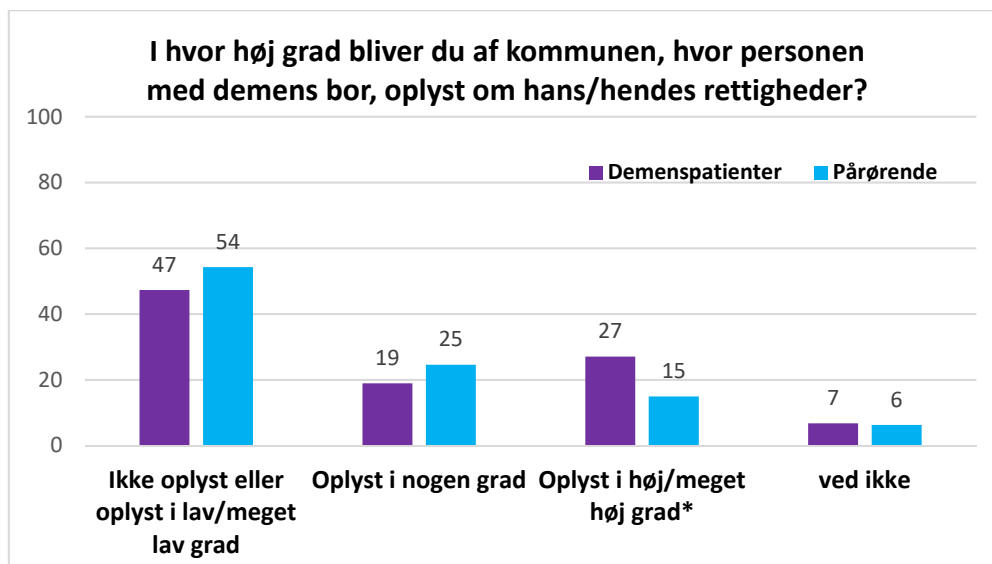
” Demenskonsulenten har en enkelt gang nævnt pårørendegrupper, men det er det eneste, vi nogensinde har fået at vide. Jeg går ud fra, jeg skal kontakte demensvejlederen, hvis der er spørgsmål, men min søster og jeg aner intet om hverken rettigheder eller tilbud, og det er helt voldsomt svært at forholde sig til en syg forældre, som ikke selv synes, hun er syg, og samtidig skulle søge alle de informationer og søge værgemål med alle de krav og ting, der er. Det er en uoverskuelig jungle, og man har virkelig brug for at blive taget i hånden og hjulpet skridt for skridt. Men det er vi i hvert fald ikke blevet.”

(Datter til person med demenssygdom, Region Nordjylland)

Kommunen har ifølge forvaltningsloven, serviceloven og lov om retssikkerhed på det sociale område pligt til at vejlede og oplyse om de muligheder, der er for at få hjælp til at klare hverdagen. Har personen særlige kommunikationsproblemer, har kommunen ifølge Ombudsmanden ydermere en skærpet vejledningspligt. Vejledningspligten gælder også, når personen risikerer at miste en rettighed, hvis kommunen ikke vejleder om forhold, som personen ikke er bekendt med.²³

Rettigheder er dog ikke et begreb, der benyttes særligt ofte i forbindelse med demensindsatsen i Danmark. Ordet rettighed optræder således ikke i demenshandlingsplanen, men det understreges dog, at behovet for hjælp og støtte også omfatter rådgivning og vejledning gennem hele sygdomsforløbet. Rettigheder som begreb findes heller ikke i en eneste af de fem regionale samarbejdsaftaler eller forløbsprogrammer, som regionerne har indgået med kommunerne, selvom rådgivning i forhold til juridiske aspekter indgår. Ikke engang Sundhedsstyrelsens nye anbefalinger til nye tværsektorielle forløbsprogrammer for mennesker med demens omtaler rettigheder.²⁴

Diagram 26: Oplysning om rettigheder.



*) Forskellen er statistisk signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$; $= 1.560$

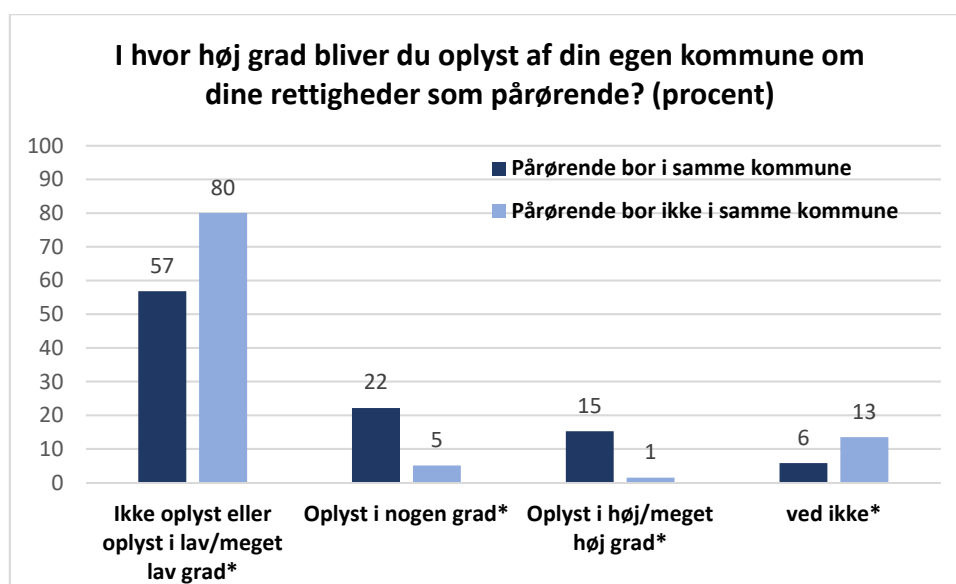
²³ LBK nr 798 af 07/08/2019 om social service §12 ; LBK nr. 988 af 09/10/2012 om forvaltningsloven §7 ; LBK nr 826 af 16/08/2019 om retssikkerhed på det sociale område §5 ; Udtalelser fra Ombudsmanden, FOU nr. 2002.340 ; https://www.ombudsmanden.dk/myndighedsguiden/generel_forvaltningsret/vejledningspligt/

²⁴ Sundheds- og ældreministeriet: Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025, 2017; Sundhedsstyrelsen: Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, Høringsversion, 2018

Spørger man personer med demenssygdom og pårørende, er kommunerne generelt ikke særligt omhyggelige med at oplyse om de rettigheder, man som person med demenssygdom har – heller ikke selvom personer med demens ofte på grund af sygdommen kan have særlige kommunikationsproblemer, som ifølge Ombudsmanden betyder, at kommunen har en skærpet vejledningspligt. Flere end halvdelen af alle personer med en demenssygdom (54%) og pårørende (60%) har svaret, at de enten ikke er, eller ikke ved om de er, blevet oplyst om personen med demenssygdoms rettigheder, eller at de kun i lav eller meget lav grad er blevet oplyst herom (se diagram 26).

Spørgeskemaundersøgelsen viser endvidere, at pårørende sjældent oplyses om de rettigheder de som pårørende har. Næsten seks ud af ti pårørende (57%) svarer således, at de enten slet ikke er oplyst eller kun i lav/meget lav grad er oplyst om pårørendes rettigheder. Bor den pårørende ikke i samme kommune som personen med demenssygdom, oplyser kommunerne stort set ikke pårørende om, hvilke rettigheder de har. Otte ud af ti pårørende (80%) svarer, at de ingen oplysninger fra deres egen kommune har fået eller kun er blevet oplyst om pårørendes rettigheder i lav/meget lav grad, mens det kun er hver tyvende (6%), der svarer, at de er blevet oplyst i nogen eller høj/meget høj grad. (se diagram 27).

Diagram 27: Oplysning om rettigheder for pårørende



*) Forskellen er statistisk signifikant ved $p(95)\text{værdi} > 0,05$

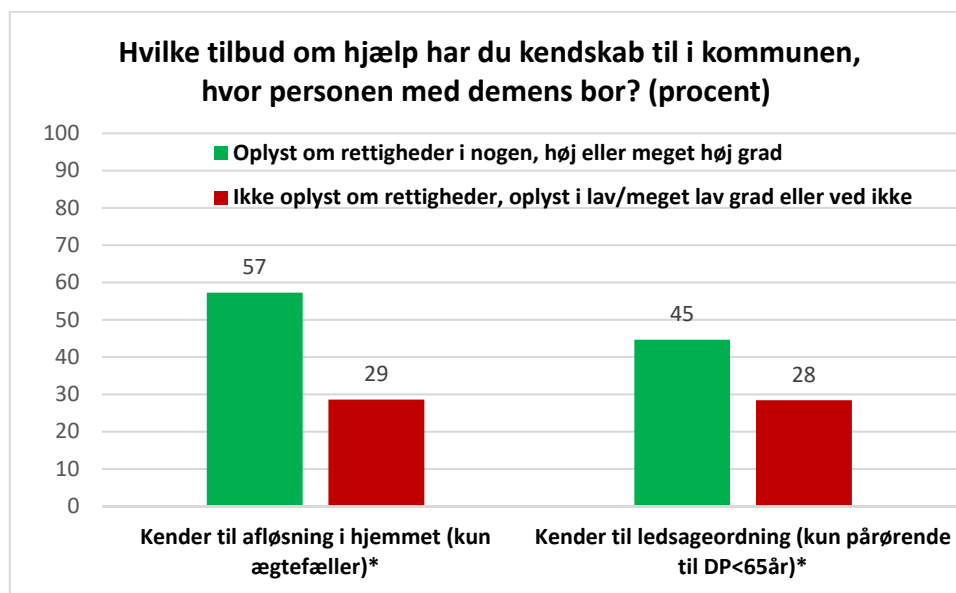
$n(\text{pårørende bor i samme kommune})=1070$; $n(\text{pårørende bor ikke i samme kommune})=416$

Om den manglende oplysning om rettigheder har indflydelse på, om familier berørt af demens reelt mister rettigheder, de ifølge lovgivningen har, kan besvarelsene i denne spørgeskemaundersøgelse ikke afgøre. Men undersøgelsen tyder på det.

Der er nemlig et sammenfald mellem hvor mange pårørende, der kender til de konkrete muligheder for at få den hjælp, som serviceloven giver mulighed for, og hvor mange, der har svaret, at de er blevet oplyst om patienten med demenssygdoms rettigheder. Andelen af ægtefæller, der kender til afløsning i hjemmet, er således næsten dobbelt så stor blandt dem, der er blevet oplyst om personen med demenssygdoms rettigheder (57%), sammenlignet med dem, der ikke er blevet oplyst om rettigheder (29%) (se diagram 28).

På samme vis er andelen af pårørende til en person med demens under 65 år, der kender til ledsageordningen, halvdelen gang større blandt pårørende, der er blevet oplyst om rettigheder (45%) sammenlignet med pårørende, der ikke er blevet oplyst om rettigheder for personen med demens (28%) (se diagram 28)

Diagram 28: Oplysning om rettigheder og kendskab til kommunal hjælp



*) Forskellen er statistisk signifikant ved $p(95)$ værdi $<0,05$; $n(\text{ægtefæller})=694$; $n(\text{pårørende til demenspatient } <65\text{år})=160$

Man føler sig meget ensom, når man står med en mor med demens og min far er død. Får at vide, at der skulle være et sted i kommunen at henvende sig, men det virker ikke. Visitator, hjemmepleje, dagcenter, læge, sygehuset, demenskoordinator, kørselskontor, hjælpemiddelcentral og mange andre. Har efterhånden en hel bog med telefonnumre og kontaktpersoner. Man skal have en del ressourcer for at kunne finde rundt i den jungle.

Datter til person med demenssygdom, Region Midtjylland

8. Tidlig indsats gør en markant forskel

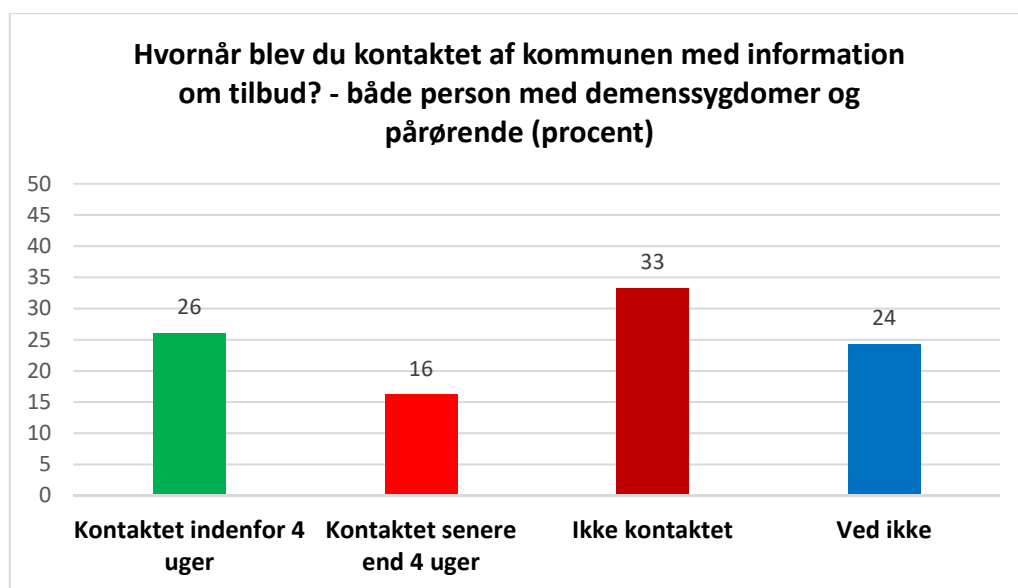
”Jeg kunne ønske mig tilknytning til demenskoordinator i det øjeblik diagnosen stilles. Vi fik først hjælp 7 år efter diagnosen. Vi fik bare besked om, at min far fik noget plaster som kunne hjælpe på hukommelsen. Ingen anden info.”

Datter til person med demenssygdom, Region Syddanmark

Personer med demenssygdom og deres pårørende prioriterer en tidlig indsats til hele familien, umiddelbart efter demensdiagnosen er stillet højt. Tidlig insat er også en central del af målsætningen med den Nationale Demenshandlingsplan 2025 og indgår som pejlemærker i flere succesfulde og forskningsbaserede udviklingsprojekter om personcentreret og målrettet demensindsats.²⁵

Men selvom anbefalingerne om tidlig indsats er evidente og højt prioriteret hos både patienter, pårørende og politikere, ser det ikke ud til, at kommunerne kan levere varen. Hver tredje (33%) person med demenssygdom og pårørende oplyser, at de slet ikke er blevet kontaktet af deres kommune og hver fjerde (24%) har svaret ”ved ikke” på spørgsmål om tidspunktet for den kommunale kontakt. Fire ud af ti (26%) oplyser, at de er blevet kontaktet indenfor fire uger, mens hver sjette (16%) oplyser at der gik længere tid end fire uger, før de blev kontaktet af kommunen (se diagram 29).

Diagram 29: Tidspunkt for kontakt fra kommunen ²⁶



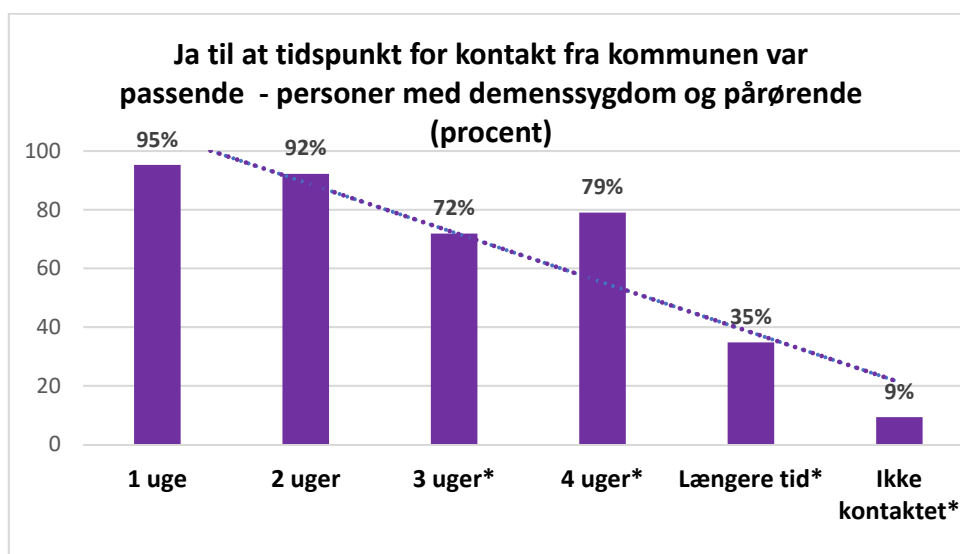
n = 1560

²⁵ **Alzheimerforeningen:** Sundhedsreform - hvad siger patienter og pårørende Rapport om spørgeskemaundersøgelse blandt person med demenssygdomer og deres pårørende, 2018 ; **Sundheds- og ældreministeriet:** Et trygt og værdigt liv med demens – National Demenshandlingsplan 2025, 2017 ; **The Danish Alzheimer Intervention Study,** Nationalt videnscenter for Demens (Rigshospitalet) og Socialstyrelsen 2016 ; **Jennings et al:** Health Care Utilization and Cost Outcomes of a Comprehensive Dementia Care Program for Medicare Beneficiaries (JAMA 2019)

²⁶ Ser man alene på demenspatienter, ægtefæller og ”ansvarshavende” voksne børn er det 26% der har svaret at de ikke er blevet kontaktet af kommunen efter demensdiagnosen er stillet. Se også note 29

Ikke alle nydiagnosticerede ønsker kontakt fra kommunen umiddelbart efter, de har fået stillet en demensdiagnose. Men blandt dem, der blev kontaktet indenfor én uge svarer næsten alle (95%) personer med demenssygdom og pårørende ja til, at tidspunktet for kontakten fra kommunen var passende i forhold til deres behov. Dette er signifikant flere end blandt dem, der blev kontaktet efter tre uger (72%), efter fire uger (79%) og mere end fire uger (35%) (se diagram 30). Der er ikke statistisk signifikant forskel på mindre eller større kommuner ej heller på rige og fattige kommuner (data ikke vist i diagram).

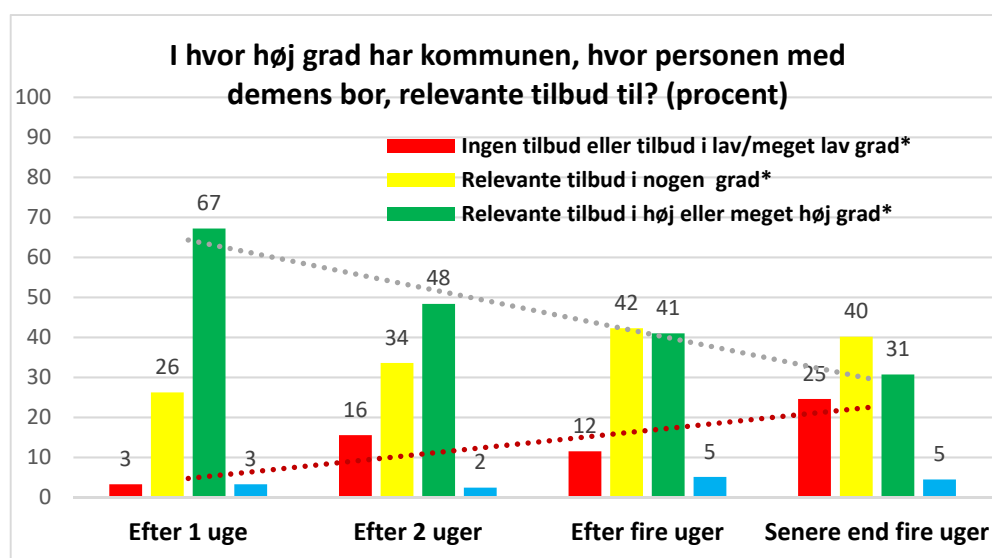
Diagram 30: Tidspunkt for kontakt fra kommunen



*) Forskellen til kontakt efter 1 uge er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n = 1560
n(1uge)=132, n(2uger)=152, n(3uger)=86, n(4uger)=93, n(>4 uger)=281, n(ikke kontaktet)=300

Spørgeskemaundersøgelsen viser endvidere, at en tidlig kontakt fra kommunen gør en forskel på, hvor relevante personer med demenssygdom og pårørende finder de kommunale demenstilbud.

Diagram 31: Tidspunkt for kontakt fra kommunen og relevans af demenstilbud



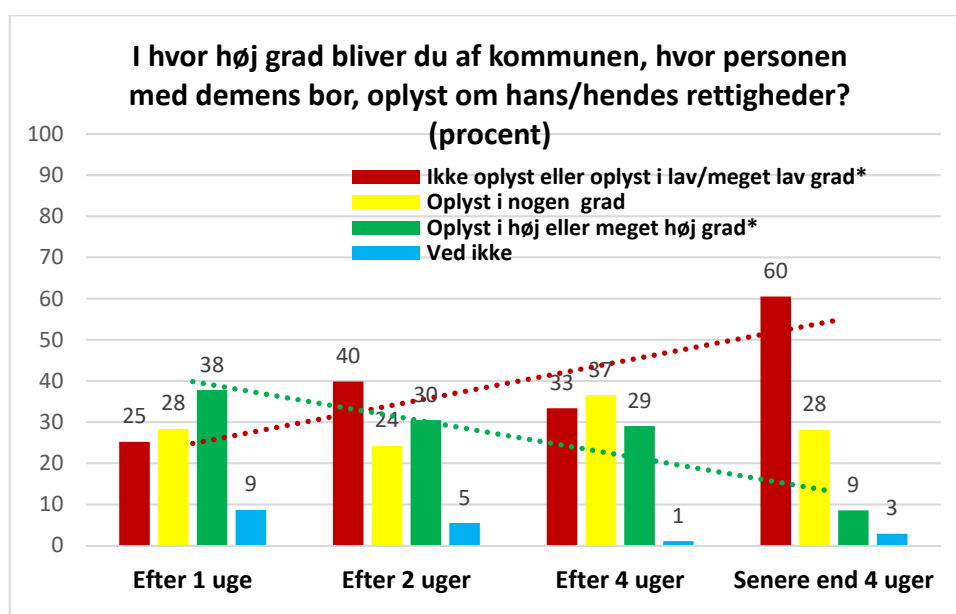
*) Forskellen til kontakt efter 1 uge er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n = 1560
n(1uge)=132, n(2uger)=152, n(4uger)=93, n(>4 uger)=281

Kigger man nærmere på tidspunktet for den første kontakt fra kommunen, viser det sig at jo tidligere desto bedre. To tredjedele af de adspurgte (67%) finder de kommunale demenstilbud relevante, når de er blevet kontaktet efter en uge. Er de kontaktet efter to uger, er det mindre end halvdelen (48%), og er det senere end fire uger, er det faldet til en tredjedel (31%) (Se diagram 31).

På samme vis oplyser mindre end fem procent af alle personer med demens og pårørende (3%), der er blevet kontaktet efter en uge, at der ikke er nogen relevante tilbud til personer med demenssygdom eller, at de kommunale tilbud er relevante i lav eller meget lav grad. Går det en uge mere femdobles andelen (16%) og går der mere end fire uger er det otte gange flere (25%) (se diagram 31).

Jo tidligere desto bedre gælder også når det handler om hvorvidt personer med demenssygdom og pårørende bliver oplyst om de rettigheder personen med demenssygdom og pårørende har. Andelen af personer med demenssygdom og pårørende, der slet ikke er blevet oplyst om deres rettigheder eller kun oplyst i lav eller meget lav grad, er mere end dobbelt så stor, hvis de er blevet kontaktet senere end 4 uger (60%) fra diagnosetidspunktet sammenlignet med, hvis de er kontaktet indenfor en uge (25%) (se diagram 32).

Diagram 32: Tidspunkt for kontakt fra kommunen og oplysning om patientrettigheder



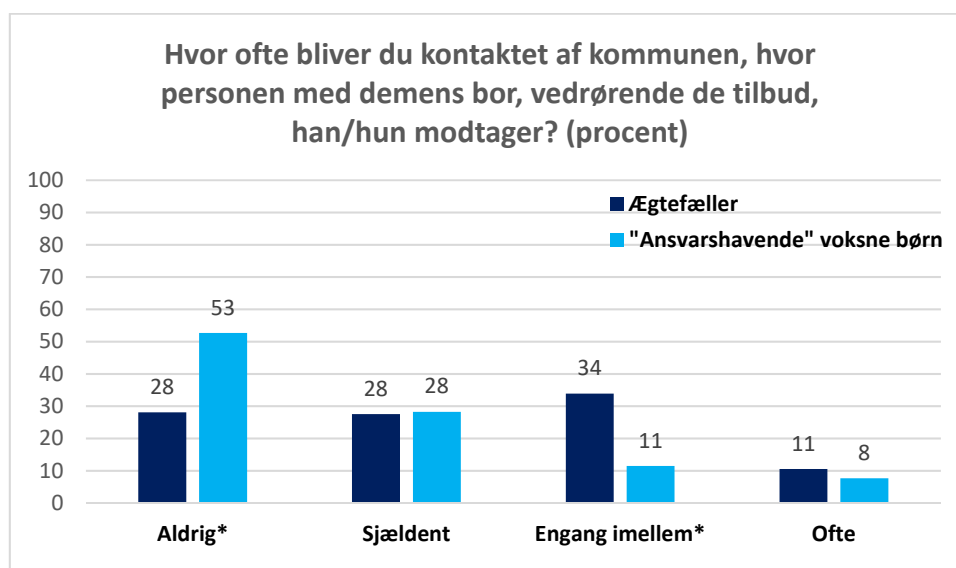
*) Forskellen mellem 1 uge og senere end 4 uger er statistisk signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$
 $n=1560$, $n(1\text{ uge})=132$, $n(2\text{ uger})=152$, $n(4\text{ uger})=93$, $n(>4\text{ uger})=281$

På tilsvarende vis er andelen af personer med demenssygdom og pårørende, der svarer at de i høj eller meget høj grad er blevet oplyst om deres rettigheder næsten fire gange større blandt dem, der blev kontaktet af kommunen indenfor en uge (38%) sammenlignet med dem, der først blev kontaktet senere end fire uger (9%) (se diagram 32).

Det er endvidere værd at bemærke, at andelen, der har svaret "ved ikke" til spørgsmålet, om de er blevet oplyst om demenspatientens rettigheder, er meget lav og faldende jo længere tid, der går før kommunen kontakter familien efter demensdiagnosen - om end faldet ikke er statistisk signifikant (se diagram 32).

Pårørende er også blevet spurgt om hvor ofte de bliver kontaktet af kommunen, hvor personen med demens bor, vedrørende de tilbud, han/hun modtager. Hver fjerde ægtefælle (28%) til en person med demenssygdom svarer, at de aldrig bliver kontaktet af kommunen med tilbud til personen med demenssygdom, og kun hver tiende (11%) siger, at kommunen ofte kontakter dem. For "ansvarshavende" voksne børn svarer over halvdelen (53%) at kommunen, hvor personen med demenssygdom bor, aldrig kontakter dem med tilbud til personen med demenssygdom (se diagram 32a).

Diagram 32a: Kontakt fra kommunen om tilbud til person med demenssygdom



*) Forskellen er statistisk signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$
 $n(\text{ægtefæller}) = 693$, $n(\text{"ansvarshavende" voksne børn}) = 131$

Min mor er nu på plejehjem. Men det havde været så godt, hvis hun på et tidligere tidspunkt mens hun var hjemmeboende, havde fået tilbudt samværsgruppe. Det nåede hun at være med til i et par måneder. Det var rent tilfældigt, at jeg opdagede at det fandtes. Jeg søgte så på hendes vegne, og der gik vel 3-4 mdr. før hun endelig blev tilbudt en plads. Desværre skred sygdommen ret hurtigt frem i den periode, især pga. ensomhed - hun kom jo ikke uden for en dør i ugens løb. Hvis jeg havde fået information om muligheden fra start, så havde det helt sikkert også hjulpet hende i forhold til hvor hurtigt sygdommen skred frem. Kunne også godt ønske, at kontakten til hjemmeplejen var bedre. Jeg skrev store sedler om hvad de skulle huske el. andet, fik nærmest aldrig nogen tilbagemelding. Havde faktisk ikke indtryk af, at hjemmeplejen "holdt øje" med min mor. Altså at de måske meldte til ledelsen, at de havde observeret et eller andet. Der var også rigtig mange vikarer. De enkelte hjemmeplejere var søde, i hvert fald dem jeg mødte (som var et fåtal), men havde bare ikke indtryk af, at der var et rigtig samarbejde og omsorg i forhold til min mor.

Datter til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

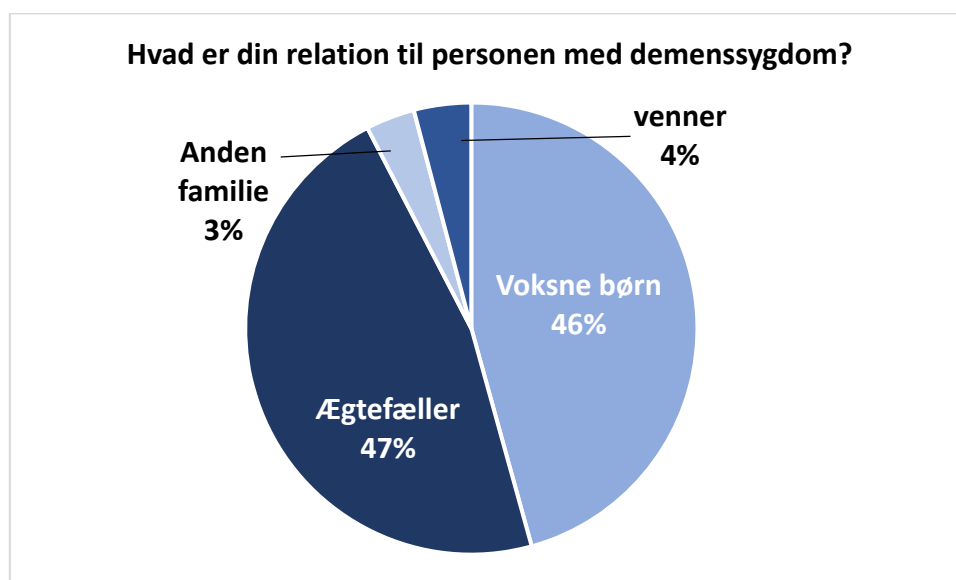
9. Voksne børn som pårørende overses

”Det er svært at vide, hvad man har brug for, da sygdommen er så uforudsigelig, og patienten er forskellig fra dag til dag. Det er svært selv at være OBS på tilbud, når man selv er på arbejdsmarkedet og har familie selv. Det kan være godt at få besked, om de tilbud der er, i stedet for at skulle finde dem selv. Pårørendegruppe er rigtig gode, men der er kun nogle få forløb med konsulent.”

(Datter til person med demenssygdom, Region Syddanmark)

Stort set alle pårørende (95%), der har svaret på spørgeskemaundersøgelsen, er i familie med personen med demenssygdom, og ca. halvdelen er enten ægtefæller (47%) eller voksne børn (46%). Fordelingen svarer til tidligere undersøgelser samt til fordelingen af henvendelser til Alzheimerforeningens telefonrådgivning (se diagram 33).²⁷

Diagram 33: Pårørendes relation til person med demenssygdom



n=1.486

Voksne børn til personer med en demenssygdom er ofte dem, der påtager sig opgaven som pårørende, enten fordi personen med demens ingen ægtefælle eller partner har, eller fordi ægtefællen fx pga. egen sygdom ikke magter opgaven som pårørende fuldt ud.²⁸

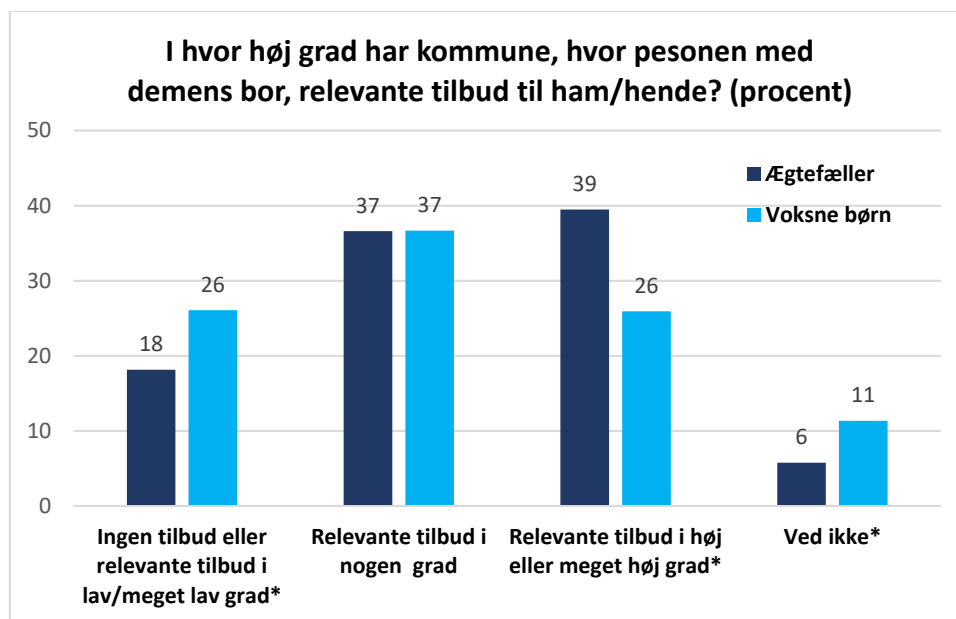
9.1 Færre tilbud personer med demens og mindre oplysning til voksne børn-
Spørger man pårørende om, i hvilken grad der er relevante tilbud til personen med demens i den kommune, hvor personen bor, viser det sig, at der er markant forskel på, om svaret kommer fra et voksent barn af eller ægtefælle til personen med demenssygdom.

²⁷ Alzheimerforeningen: Livet med demens – Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til personer med demenssygdom i Danmark, 2018

²⁸ Ibid

Hver fjerde voksne barn (26%) svarer, at der enten ingen tilbud er til personen med demens, eller at der kun er relevante tilbud i lav/meget lav grad. Blandt ægtefæller er det "kun" hver femte (18%). På tilsvarende vis er der langt færre voksne børn (26%) end ægtefæller (39%), der finder, at der er relevante tilbud i høj eller meget høj grad (se diagram 34).²⁹

Diagram 34: Relevans af demenstilbud og pårørendes relation



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05, n(voksne børn)=679; n(ægtefæller)=694

Spørgeskemaundersøgelsen kan ikke forklare, hvad der er årsagen til denne forskel. Den kan skyldes, at ægtefæller i højere grad end voksne børn er bekendt med de tilbud, der findes, hvilket blandt andet kan underbygges af, at der næsten er dobbelt så mange voksne børn end ægtefæller, der svarer ved ikke. Men sammenligner man svarene fra ægtefæller og voksne børn om kendskab til de kommunale tilbud kan man se, at forholdsvis flere voksne børn end ægtefæller rent faktisk kender til kommunens tilbud om fx hjemmesygepleje og hjemmehjælp (Se diagram 17).

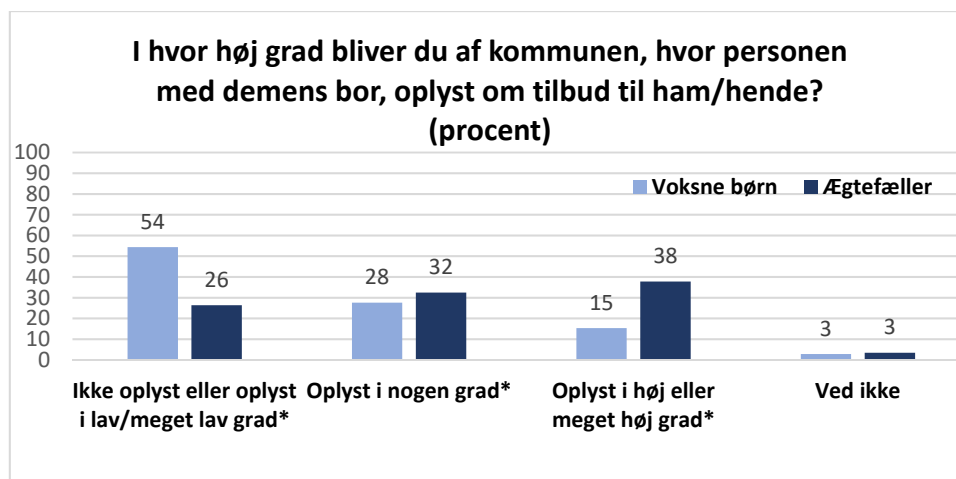
Baggrunden for at voksne børn i langt lavere grad end ægtefæller svarer, at kommunen i høj eller meget høj grad har relevante tilbud til personen med demenssygdom, kan derfor også være, at kommunerne ikke i lige så høj grad er opmærksomme på at inddrage voksne børn som pårørende. Der er således markant forskel på, i hvor høj grad voksne børn og ægtefæller får oplysninger om demenstilbud fra den kommune, hvor personen med demenssygdom bor.

Andelen, der svarer, at de ingen oplysninger har fået eller kun er blevet oplyst i lav/meget lav grad, er dobbelt så stor blandt voksne børn (54%) sammenlignet med ægtefæller (26%). På

²⁹ Voksne børn er i spørgeskemaundersøgelsen ikke spurgt om personen med demenssygdom har en rask ægtefælle. En nærmere analyse af de 248 kommentarer fra voksne børn viser, at 53% af de voksne børn må antages at være "ansvarshavende", idet kommentarerne viser, at den pågældende har påtaget sig den primære pårørenderolle i forhold til den kommunale demensindsats fx fordi den raske ægtefælle er død. I 11% af kommentarerne har personen med demenssygdom en rask ægtefælle, og i 36% af tilfældene kan det ikke afgøres hvorvidt det voksne barn er den "ansvarshavende" eller ej. Kigger man alene på de "ansvarshavende" voksne børn er forskellen mellem ægtefæller og voksne børn endnu større. Andelen af "ansvarshavende" voksne børn, der svarer, at der ingen tilbud er eller kun relevante tilbud i lav/meget lav grad, er 30%, mens andelen, der svarer at der er relevante tilbud i høj/meget høj grad er 21% (data ikke vist i diagram).

tilsvarende vis er der dobbelt så mange ægtefæller (38%) end voksne børn (15%), der svarer, at de i høj eller meget høj grad er blevet oplyst om demenstilbud af kommunen, hvor personen med demens bor (se diagram 35. Se også kapitel 11, diagram 41 om voksne børns kommentarer).

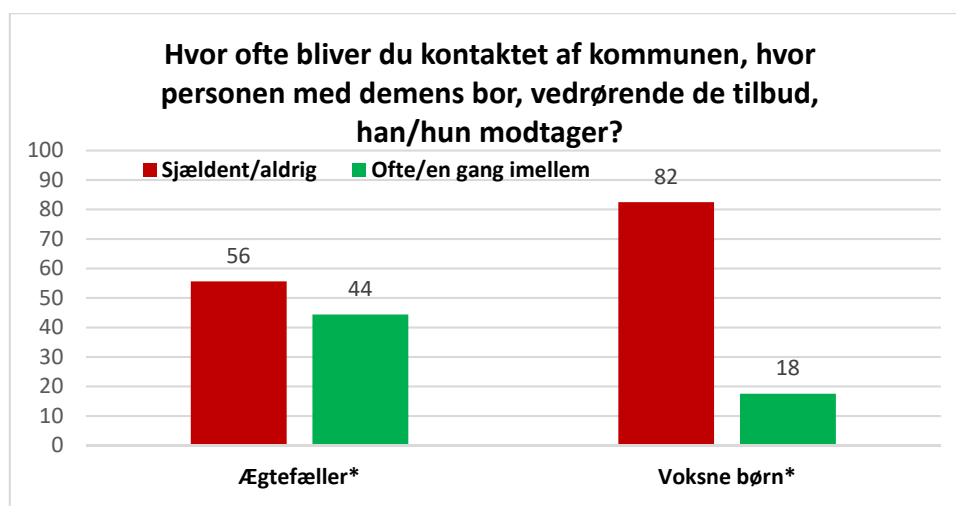
Diagram 35: Oplysning om kommunale demenstilbud og pårørendes relation ³⁰



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 , n(voksne børn)=679 ; n(ægtefæller)=694

Der er på samme måde markant forskel på, hvor ofte kommunerne kontakter ægtefæller og voksne børn vedrørende de tilbud, som kommunen har til personen med demenssygdom. Mens næsten halvdelen (44%) af alle ægtefæller oplyser, at de en gang imellem eller ofte bliver kontaktet af kommunen, er det to og en halv gang færre (18%) voksne børn (se diagram 36).

Diagram 36: Kontakt fra kommunen ³¹



*) Forskellen mellem ægtefæller og voksne børn er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n(ægtefæller)=694 ; n(voksne børn)=679 ; n(demenspatienter)=74

³⁰ Ser man alene på "ansvarshavende" voksne børn, er forskellen endnu større. Andelen blandt "ansvarshavende" voksne børn der ingen oplysninger har fået eller kun oplysninger i lav/meget lav grad er 60%. Andelen blandt "ansvarshavende" voksne børn, der er blevet oplyst i høj/meget høj grad er 18%.

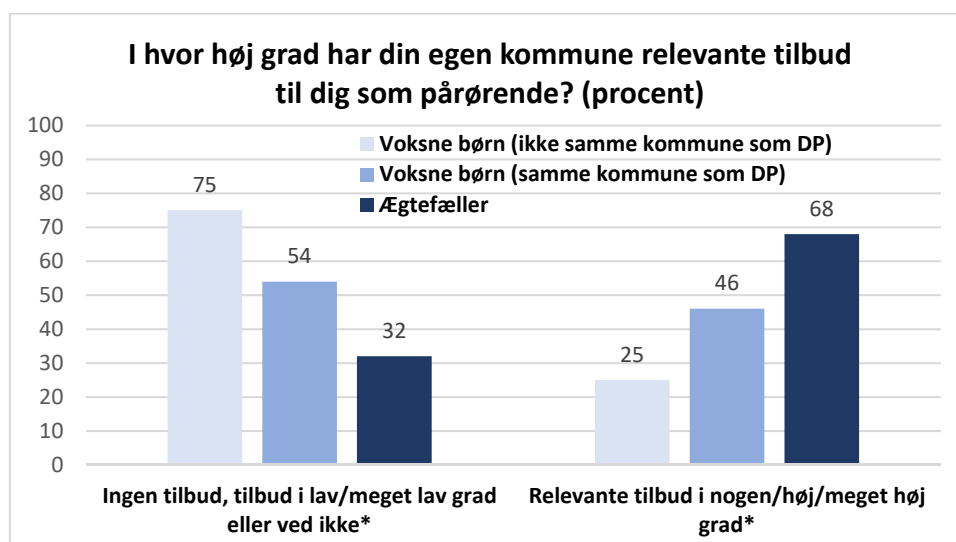
³¹ Andelen blandt "ansvarshavende" voksne børn, der sjældent eller aldrig er blevet kontaktet af kommunen, hvor personen med demenssygdom bor, er 81%.

9.2 Mindre pårørendestøtte til voksne børn

Når ægtefællen til en person med demenssygdom går bort eller ikke længere selv magter hele opgaven som pårørende, tager de voksne børn over og påtager sig hele eller væsentlige dele af pårørenderollen fx kontakten til kommunen. Men spørgeskemaundersøgelsen tyder på, at kommunernes støtte til pårørende ikke altid når de voksne børn, og slet ikke når de voksne børn ikke bor i samme kommune som personen med demenssygdom.

Tre ud af fire voksne børn (75%), der ikke bor i samme kommune som personen med demens, ved ikke om kommunen har et pårørendetilbud eller har svaret, at der ingen tilbud eller kun relevante tilbud er i lav/meget lav grad. Bor voksne børn i samme kommune som personen med demens er det lidt over halvdelen (54%), mens det for ægtefæller er hver tredje (32%) (se diagram 37).

Diagram 37: Kommunale tilbud til pårørende³²



*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n(ægtefæller)=694

n(voksne børn bor i samme kommune)=320 ; n(voksne børn bor ikke i samme kommune)=359

Hjælp og information til især mig som pårørende (datter), som ikke bor sammen med den demensramte, er ikke-eksisterende i kommunen, medmindre man selv forsøger at få hjælp. Og selv der er det ikke ret nemt at få dem i omdrejninger. Under al kritik.

Datter til person med demenssygdom, Region Nordjylland

³² Andelen blandt "ansvarshavende" voksne børn, der bor i samme kommune, og som ingen tilbud eller tilbud i lav/meget lav eller svarer "ved ikke" er 80%. For "ansvarshavende" voksne børn, der bor i samme kommune er andelen 59%.

10. Manglende kommunale tilbud påvirker helbredet

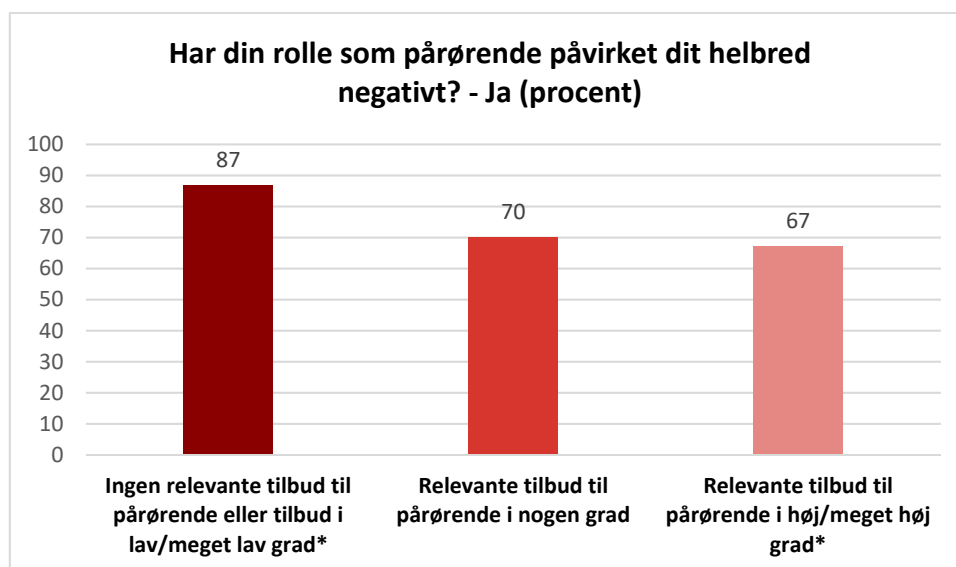
"Min mand har været dement i mange år, men først i 2018 blev vi troet på, og han fik 2 demens diagnoser. På trods af han har haft alvorlige blodpropper i hjernen, der nær kostede ham livet. Det er gået hårdt ud over mit helbred, der ikke var godt i forvejen. Alligevel var jeg hans "raske" pårørende, der forventedes at passe ham og alt andet. Det har været og er meget svært, og mit helbred er i dag helt nedbrudt. Min oplevelse med kommunen er, at de har været modspiller og ikke en hjælp."

(Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Hovedstaden)

Pårørende til personer med demenssygdom har en selv markant øget risiko for negative helbredsmæssige konsekvenser som følge af rollen som pårørende. I 2018 gennemførte Alzheimerforeningen en spørgeskemaundersøgelse af pårørendebelastningen blandt knap 1.600 pårørende til personer med demenssygdom i Danmark. Undersøgelsen viste, at helbredet hos tre ud af fire pårørende er negativt påvirket af rollen som pårørende til en person med demenssygdom. Rollen som pårørende går også udover raske pårørendes arbejdsliv. Fire ud af ti pårørende oplyste samtidig, at pårørenderollen har påvirket deres arbejdsliv.³³

Sammenligner man besvarelserne fra 2018 om pårørendes helbred med besvarelserne fra 2019 om den kommunale demensindsats, viser det sig, at der er et sammenfald mellem kommunens tilbud til pårørende og hvor mange pårørende, der oplever negative konsekvenser på helbredet.

Diagram 38: Kommunale tilbud og påvirkning af pårørendes helbred³⁴



*) Forskellen mellem ingen relevante tilbud eller tilbud i lav/meget lav grad og relevante tilbud i høj/meget høj grad er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05 ; n(pårørende besvaret alle spørgsmål i begge undersøgelser)=329

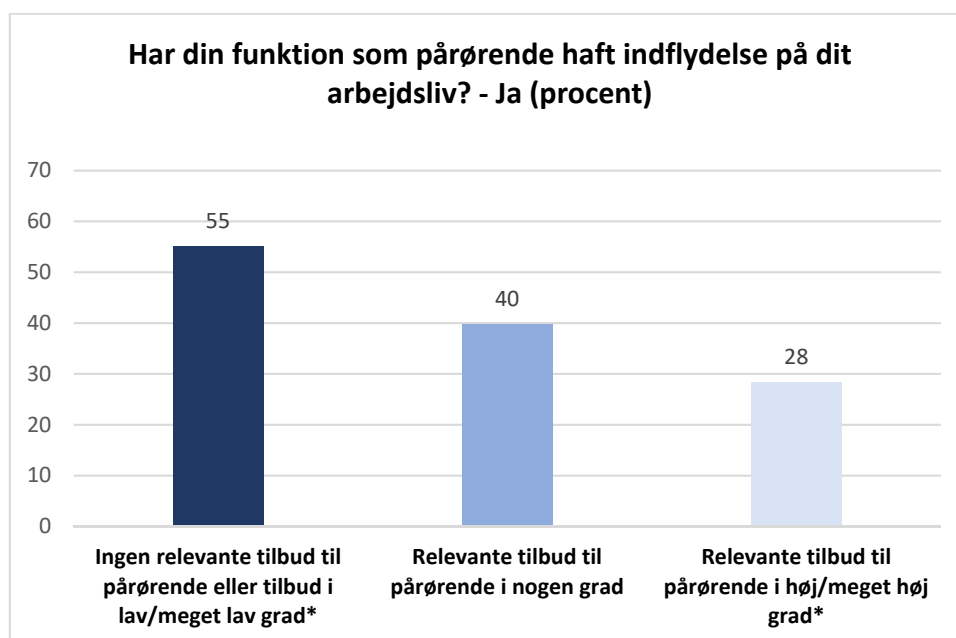
³³ Alzheimerforeningen: Livet med demens - Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark, 2018

³⁴ Af de 1571 pårørende, der besvarede alle spørgsmål i spørgeskemaundersøgelsen i 2018 besvarede de 329 også samtlige spørgsmål i undersøgelsen fra 2019. Ved at sammenligne besvarelserne fra de to undersøgelser kan man derfor undersøge hvordan de samme pårørende, der har besvaret spørgsmålet om påvirkning af helbred og arbejdsliv, besvarer spørgsmålet om den kommunale demensindsats.

Næsten ni ud af ti (87%) af de pårørende, der i 2019 oplyste, at kommunen ingen relevante tilbud til pårørende har, svarede i 2018 ja til, at pårønderollen har påvirket deres eget helbred negativt. Har kommunen relevante tilbud til pårørende, er andelen markant lavere. To tredjedele (67%) af de adspurgte, der i 2019 oplyste, at kommunen har relevante tilbud i høj eller meget høj grad, oplyste i 2018, at pårønderollen har påvirket deres helbred negativt (se diagram 38).

Sammenligner man kommunernes tilbud til pårørende med påvirkningen af pårørendes arbejdsliv, bliver sammenhængen endnu mere markant. Andelen af pårørende, der i i 2018 sagde ja til, at pårønderollen har haft indflydelse på deres arbejdsliv, er dobbelt så stor blandt pårørende, der i 2019 oplyste, at deres egen kommune ingen relevante tilbud har til pårørende (55%), sammenlignet med andelen blandt de pårørende, der oplyste, at deres egen kommune i høj eller meget høj grad har relevante tilbud til pårørende (28%) (se diagram 39).

Diagram 39: Kommunale tilbud og påvirkning af pårørendes arbejdsliv



*) Forskellen er statistisk signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$ n (pårørende besvaret alle spørgsmål i begge undersøgelser)=329

Indflydelsen på pårørendes arbejdsliv betyder bl.a., at pårørende tager fridage for at passe personen med demenssygdom, har flere sygedage, går på nedsat tid eller trækker sig helt fra arbejdsmarkedet tidligere end planlagt. Hver fjerde ægtefælle til en person med demenssygdom under 65 år har på grund af rollen som pårørende således forladt arbejdsmarkedet, før de oprindeligt havde planlagt det.³⁵

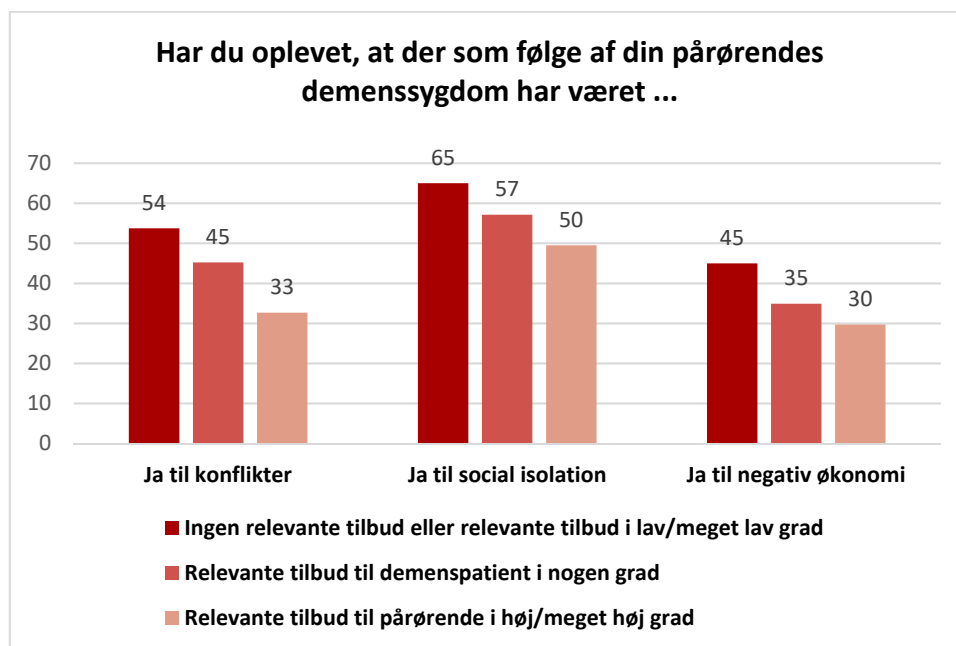
Demenssygdommen påvirker også familiernes sociale liv og økonomi. Men også på disse områder viser undersøgelsen, at familier, der får relevante tilbud fra kommunerne, i mindre grad er påvirket negativt af demenssygdommen.

Andelen af pårørende, der har oplevet konflikt i familierne på grund af demenssygdommen (33%), er således markant lavere hos de pårørende, der har svaret, at kommunen har relevante tilbud i

³⁵ **Alzheimerforeningen:** Livet med demens - Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til demenspatienter i Danmark, 2018

høj eller meget høj grad, sammenlignet med de pårørende, der har svaret, at kommunen ingen tilbud har eller kun har tilbud i lav eller meget lav grad (55%). Tilsvarende tendens ses, når det handler, om hvor ofte pårørende har mulighed for at se familier og venner, samt når det handler, om hvorvidt familiens økonomi har været påvirket af demenssygdommen. (Se diagram 40).

Diagram 40: Kommunale tilbud og påvirkning af familiers hverdag³⁶



*) Forskellen mellem "Ingen relevante tilbud eller tilbud i lav/meget lav grad" og "Relevante tilbud i høj/meget høj grad" er statistisk signifikant ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$; $n=329$

Hvis kommunens hjemmehjælp passede min mor ordentligt, så havde jeg ikke behov for hjælp! De pårørende bliver syge pga. den ringe pleje til den demente, som jo ikke kan udtrykke sine behov og bliver passet for hastet, undvigende og ansvarsløst af hjemmeplejen ... med EN undtagelse!

Datter til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

³⁶ Spørgsmålene lød: Har du oplevet, at der er opstået konflikter i din familie som følge af din pårørendes demenssygdom? - Som pårørende er jeg begrænset i mine muligheder for at se familie og venner (her er svarmulighederne været: Aldrig, Sjældent, Af-og-til, ofte, Ved ikke - Svarene "Af-og-til samt "Ofte" er medtaget) - Har din pårørendes demenssygdom haft økonomiske konsekvenser for dig?

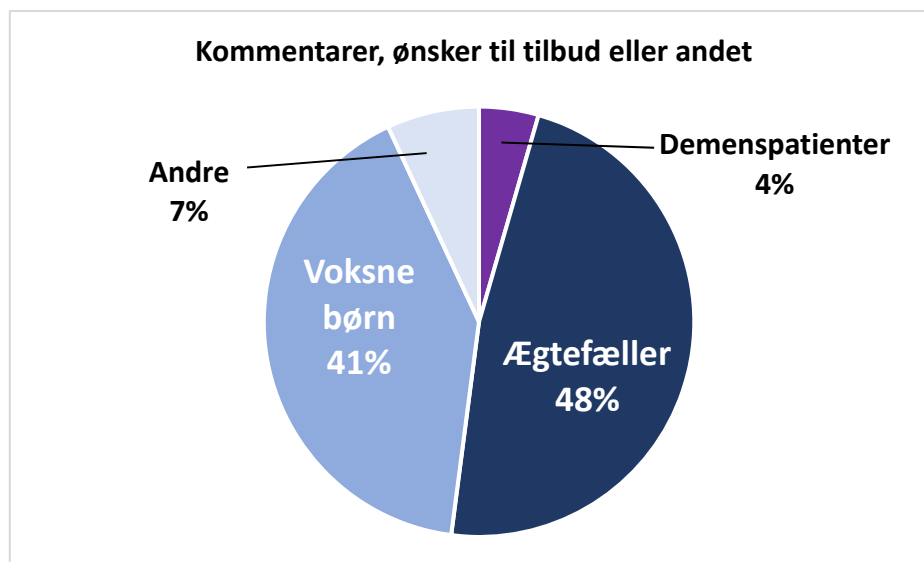
11. Mange kritiske kommentarer og konkrete forslag

"Det kunne være fint, hvis der ikke var så lang ventetid på at få et aktivitetstilbud. Hvis der var mulighed for det, burde demenskoordinator indlægge opfølgende besøg ca. hvert halve år. Det vil give en tryghed for nærmeste pårørende, som står meget alene med en svær situation."

(Datter til person med demenssygdom, region Syddanmark)

Familier berørt af demenssygdom har meget på hjertet og deler gerne konkrete forslag til forbedringer af den kommunale demensindsats. Af de 1.560 personer, der svarede på alle spørgsmål i denne spørgeskemaundersøgelse, har fire ud af ti - svarende til 605 i alt - givet en kommentar eller er kommet med et konkret forslag. De fleste kommer fra ægtefæller (48%) og voksne børn (41%), mens demenspatienter (4%) og andre (7%) tegner sig for resten (se diagram 41).

Diagram 41: Kommentarer og relation til person med demenssygdom



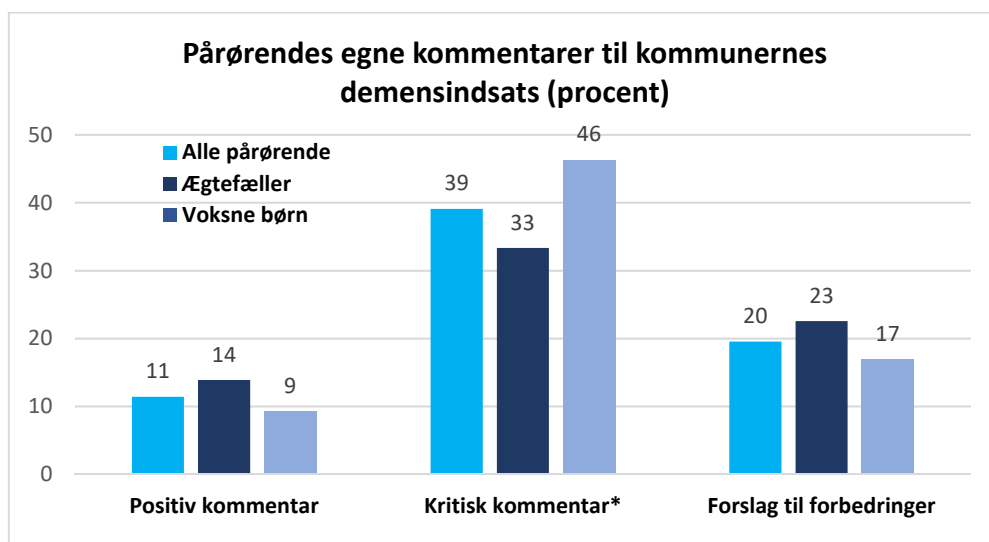
n=1560

Der er flere positive kommentarer – især om demenskoordinatorernes indsats - men de positive kommentarer udgør kun omkring 10 procent af de mange kommentarer. Langt de fleste kommentarer - ca. to tredjedele - indeholder enten kritik af kommunens konkrete demensindsats, eller kommer med forslag til demensindsats, der savnes eller ikke findes i den pågældende kommune (se diagram 42).

Der er også markant forskel på kommentarer fra ægtefæller og voksne børn. Ca. en tredjedel (33%) af alle kommentarer fra ægtefæller indeholder en direkte kritik af den kommunale demensindsats, mens det er knap halvdelen (46%) af alle voksne børn, der er kritiske overfor den kommunale demensindsats, de har kendskab til (se diagram 42).

Der er ikke forskel på, om de voksne børn bor i samme kommune, som personen med demenssygdom, eller ej. Ca. halvdelen af de kritiske kommentarer og konkrete forslag fra voksne børn kommer fra voksne børn, der ikke bor i samme kommune som personen med demenssygdom. Dette svarer til fordelingen for alle voksne børn i denne spørgeskemaundersøgelse (data ikke vist i diagram).

Diagram 42: Positive/kritiske kommentarer og konkrete forslag³⁷



*) Forskellen mellem ægtefæller og voksne børn er statistisk signifikant ved $p(95)$ værdi $<0,05$
 $n(\text{kommentar fra alle pårørende})=578$; $n(\text{kommentar fra ægtefælle})=288$;
 $n(\text{kommentar fra voksne børn})=248$

Kigger man nærmere på, hvad de kritiske kommentarer og konkrete forslag handler om, viser det sig, at ægtefællers kritik og konkrete forslag som oftest handler om de mangelfulde kommunale tilbud til personer med demenssygdom. Hver fjerde kritiske kommentar eller forslag til forbedringer fra ægtefæller drejer sig om manglende tilbud om meningsfulde aktiviteter (27%). Det drejer sig også om støtte til hele familien (25%) fx i form af støttegrupper til børn og unge af forældre med en demenssygdom. Hver femte kritiske kommentarer eller konkrete forslag fra ægtefæller handler om ønsket om en demenspakke eller kommunens demenstilbud generelt (21%) eller om kontakten til kommunen efter demensdiagnosen (20%) (se diagram 43).

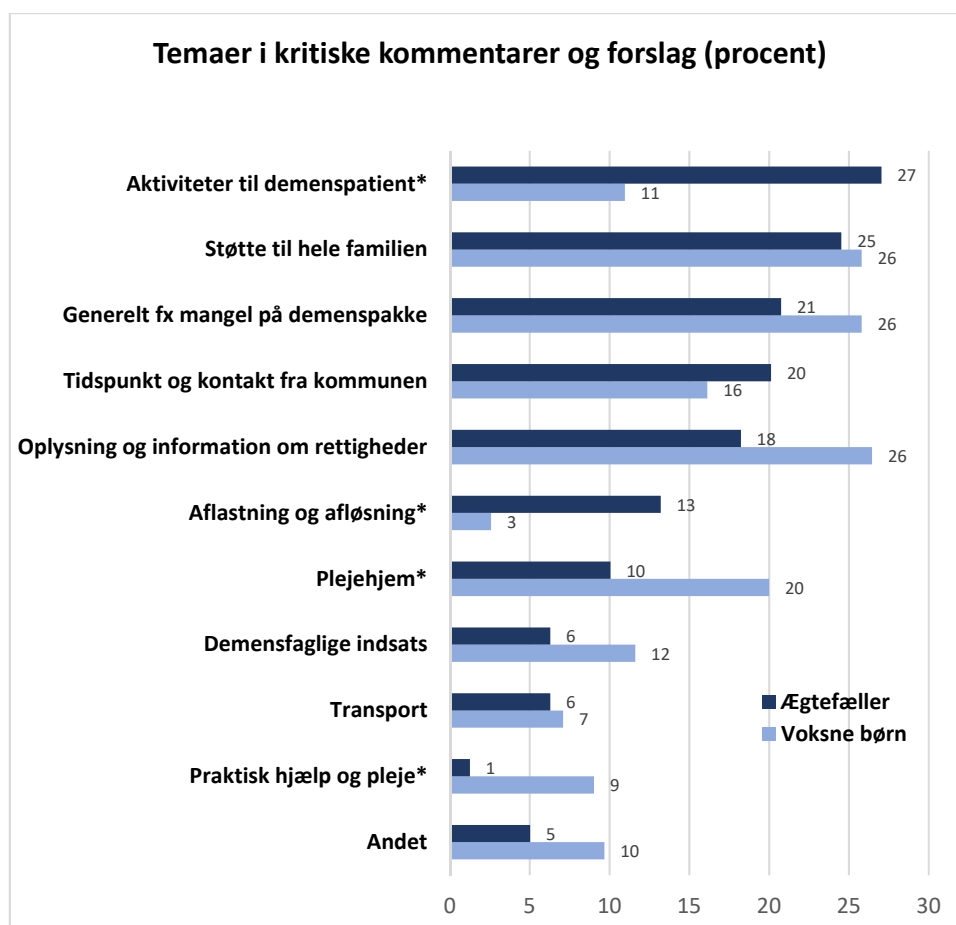
Voksne børn er især kritiske i forhold til manglende oplysninger om, hvilken hjælp de kan få, eller information om, hvilke rettigheder de eller personen med demenssygdom har (26%), manglende støtte til hele familien (26%) og kommunens demensindsats generelt (26%) (se diagram 43).

Der er også markante forskelle mellem ægtefæller og voksne børn. Ægtefæller har således markant flere kritiske kommentarer og konkrete forslag til forbedringer end voksne børn, når der handler om kommunens (manglende) tilbud om aktiviteter til personen med demenssygdom og om mulighederne som pårørende for at blive aflastet i hverdagen (se diagram 43).

³⁷ Alle kommentarer er læst og kodet for henholdsvis positive/kritiske udsagn eller konkrete forslag og ønsker til forbedringer af den kommunale demensindsats. Foruden positive/kritiske/forslag indeholdt ca. hver fjerde kommentar andre kommentarer fx supplerende oplysninger om besvarelser af de enkelte spørgsmål.

Andelen af kritiske kommentarer, der handler om plejehjem, er til gengæld dobbelt så stor blandt voksne børn (20%) end blandt ægtefæller (10%), og næsten ti gange større, når de handler om kommunens hjemmehjælp og hjemmesygepleje (se diagram 43).

Diagram 43: Indhold af kritiske kommentarer og konkrete forslag ³⁸



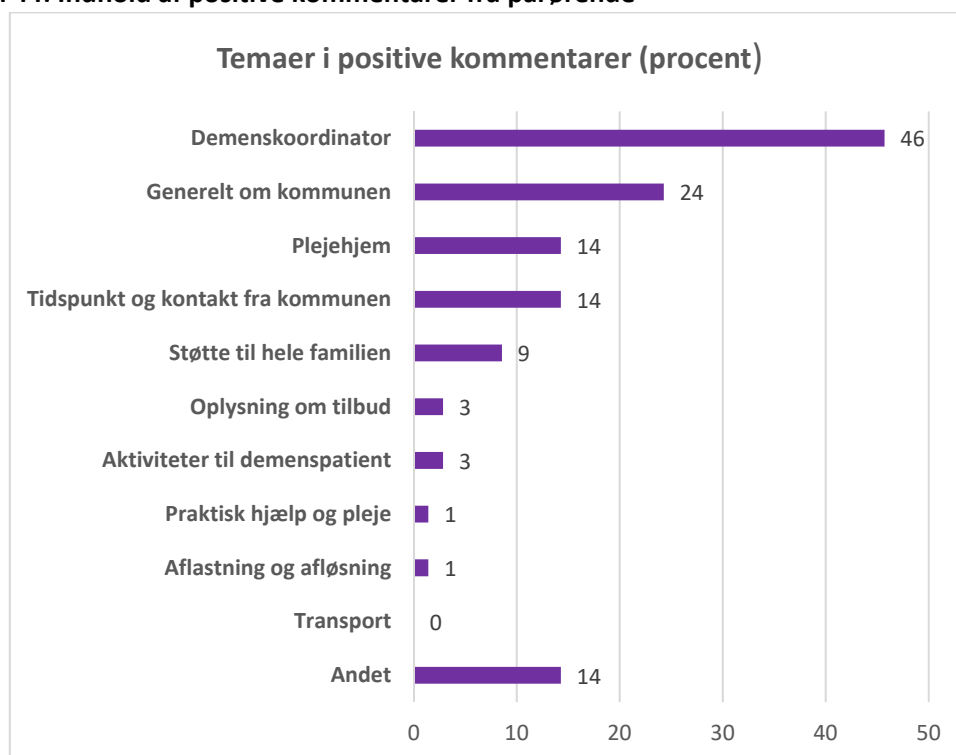
*) Forskellen er statistisk signifikant ved p(95)værdi <0,05. n(kritiske kommentar/forslag)=335

Spørgeskemaundersøgelsen tyder således på, at kommunernes hjælp til behandling, pleje og omsorg til personer med demenssygdom ofte er mangelfuld, set med pårørendes øjne, når der ikke er en ægtefælle, der kan tage sig af personen med demenssygdom. (Se også kendskab til hjælp i hjemmet, kapitel 5, diagram 17).

Indholdet af de positive kommentarer handler primært om personalet. Næsten halvdelen (46%) af alle positive kommentarer vedrører den kommunale demenskoordinators støtte, hjælp og rådgivning. Men der er også mange positive kommentarer om kommunens demensindsats generelt (24%) og plejehjem (14%) samt muligheder for kontakt til kommunen (14%) (se diagram 44).

³⁸ Alle kommentarer og konkrete forslag eller ønsker til den kommunale demensindsats er læst og kodet i forhold til hvad kommentaren handler om

Diagram 44: Indhold af positive kommentarer fra pårørende³⁹



n(positive kommentarer)=70

Min mand har for nylig fået forlænget et tilbud om 2 timers ugentlig kognitiv og fysisk træning. Vi har også fået tilbudt kørsel med flextrafik. De giver mig to formiddage om ugen til "egenomsorg". Det er rart. Min mand er blevet en del dårligere på det seneste, men på nuværende tidspunkt er det ok med de tilbud, vi har fået. Jeg kan til enhver tid kontakte vores demenskoordinator. Vi forsøger at leve som vi plejer med social omgang med venner og stor familie. Vi tager tingene, som de kommer.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Syddanmark

Vi har to fantastiske demenskonsulenter ved kommunen. Der er også tilknyttet mange frivillige. Vi kommer i et tilbud hver tirsdag og torsdag, der er tilrettelagt af dem til sammen. Givende og hyggeligt.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Midtjylland

Jeg bor i samme kommune som min mor, og jeg synes faktisk at de demensfaglige medarbejdere, jeg har været i kontakt med, gør et godt arbejde.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

³⁹ Antallet af positive kommentarer er generelt lavt, hvilket gør datagrundlaget for sammenligninger mellem personer med demens og pårørende og for undergrupper af pårørende alt for statistisk usikkert.

12. Kommunernes demensindsats virker når ...

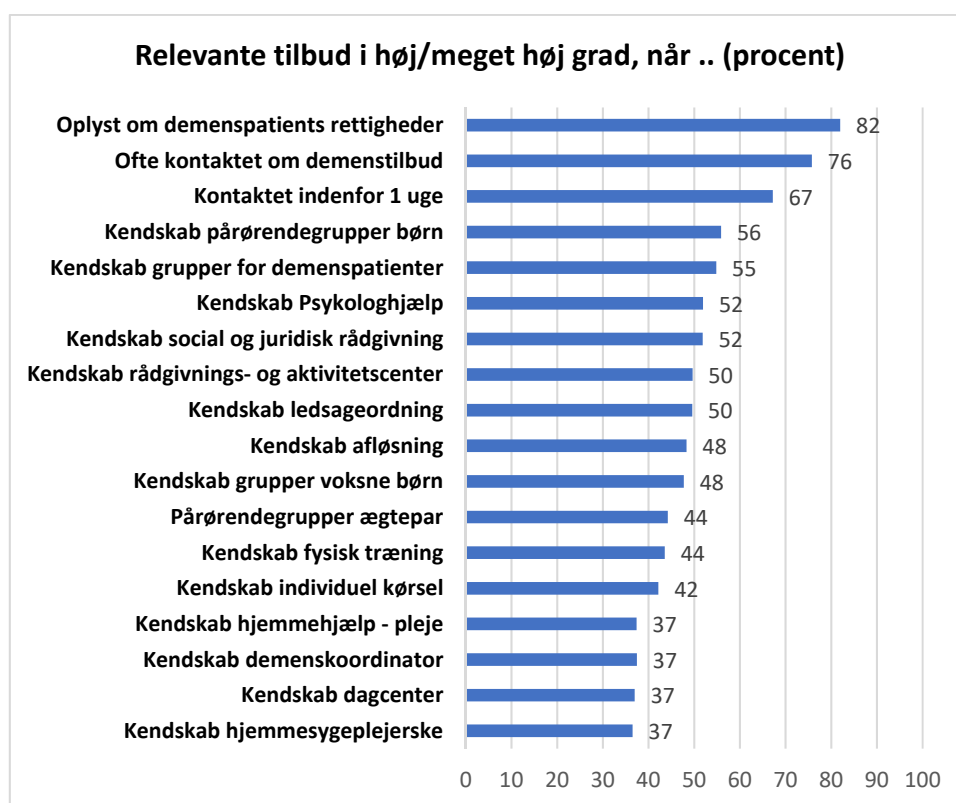
Selv en stor kommune som ... har svært ved at magte og styrer den informationsstrøm som bør tilflyde de berørte fra dag et. Derfor bør der oprettes en national førstehjælpsspakke som automatisk i gang sættes ved diagnose.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Syddanmark

En spørgeskemaundersøgelse blandt familier berørt af demenssygdom kan ikke udpege "gode" eller "dårlige" kommuner. Denne rapport er heller ikke en manual til, hvordan den enkelte kommune skal tilrettelægge den konkrete hjælp til den enkelte familie. Men svarerne fra de mange familier, der er berørt af demenssygdom, peger alligevel på vigtige aspekter af en kommunale demensindsats set med familier berørt af demens øjne.

Ved at sammenligne de enkelte tiltag, som pårørende er blevet spurgt om, med i hvor høj grad de samme personer vurderer den kommunale demensindsats i forhold til personen med demenssygdom generelt, kan man danne sig et billede af hvilke tiltag, der især påvirker familiernes vurdering af relevansen af den kommunale demensindsats.

Diagram 45: Pårørendes kendskab til tilbud og relevans af kommunale tilbud generelt.⁴⁰



Forskellen til "oplyst om demenspatients rettigheder" er signifikant ved p(95)værdi <0,05 på nær forskel til "Ofte kontaktet..." ; Kun pårørende n=1.486

⁴⁰ Diagrammet viser hvor stor en andel af pårørende, der svarer, at kommunen, hvor personen med demens bor, i høj/meget høj grad har relevante tilbud til ham/hende, blandt pårørende, der samtidig har svaret, at de i høj eller meget høj grad kender til eller er blevet oplyst om den pågældende aktivitet. Alle svar vedrører tilbud til person med demens samt tilbud i den kommune, hvor personen med demens bor. Andelen er ikke udregnet for personer med demenssygdom, da populationen er for lav til at foretage denne form for sammenligning.

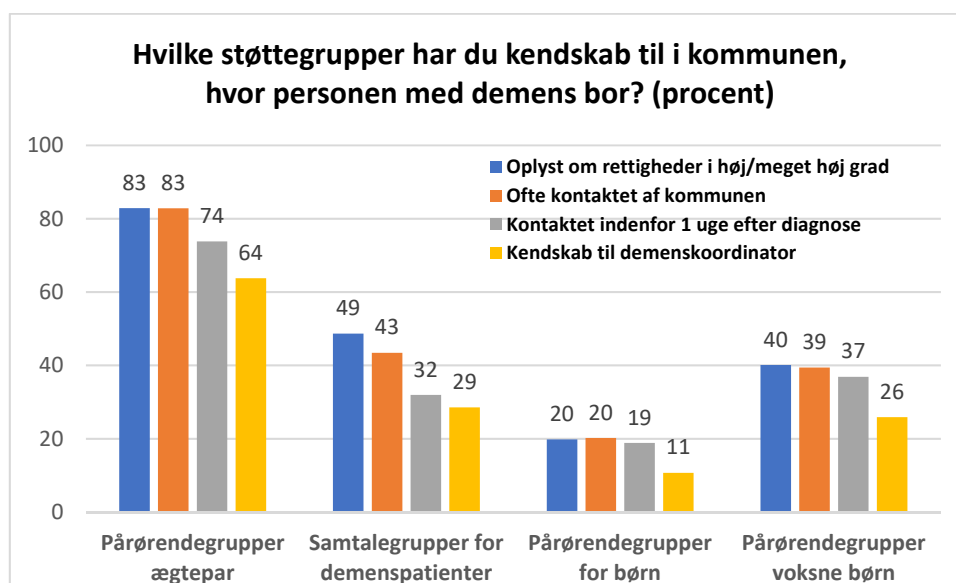
Øverst på listen står oplysning om rettigheder, løbende kontakt fra kommunen samt tidlig kontakt efter demensdiagnosen er stillet. Otte ud af ti pårørende (82%) svarer, at kommunen har relevante demenstilbud i høj eller meget høj grad, når de samtidig i høj eller meget høj grad er blevet oplyst om personen med demenssygdoms rettigheder (se diagram 45). Dette forhold står i skærende kontrast til, at kun 15 procent af alle pårørende har svaret, at de er blevet oplyst om disse rettigheder af den kommune, hvor personen med demenssygdom bor. Bor pårørende ikke i den samme kommune, er det kun én enkelt ud af hundrede, der er blevet oplyst om rettigheder (se diagram 27).

Tre ud af fire pårørende (76%) svarer på tilsvarende vis, at kommunen har relevante demenstilbud i høj eller meget høj grad, når de samtidig ofte bliver kontaktet af kommunen, hvor personen med demenssygdom bor, om demenstilbud til personen med demens (se diagram 45). Dette kan sammenholdes med det forhold, at flere end halvdelen af alle ægtefæller og otte ud af ti voksne børn oplyser, at de aldrig eller sjældent bliver kontaktet af kommunen (se diagram 36).

To tredjedele af alle pårørende (67%) svarer, at kommunen har relevante demenstilbud i høj eller meget høj grad, når de samtidig er blevet kontaktet indenfor en uge efter demensdiagnosen blev stillet (se diagram 43). Men det er færre end hver tiende pårørende, der har oplyst, at de er blevet kontaktet indenfor en uge efter at demensdiagnosen blev stillet (Se diagram 30).

Svarene fra pårørende tyder også på, at oplysning om rettigheder, tidlig og ofte kontakt fra kommunen har større betydning end kendskab til den kommunale demenskoordinator. Ser man fx på hvor stor en andel af pårørende, som er blevet oplyst om rettigheder, der samtidig kender til hvilke pårørende- eller samtalegrupper, der findes i kommunen, viser det sig, at andelen er markant større sammenlignet med andelen blandt pårørende, som kender til den kommunale demenskoordinator. Det samme gør sig gældende, når det handler om tidlig og ofte kontakt. (se diagram 46).

Diagram 46: Oplyst om rettigheder mm og kendskab til pårørendegrupper



Forskellene til "kendskab til demenskoordinator" er statistisk signifikante ved $p(95)\text{værdi} < 0,05$ på nær for forskellen mellem "kendskab til demenskoordinator" og "kontaktet indenfor for 1 uge efter demensdiagnosen" vedr. kendskab til samtalegrupper for demenspatienter.

Kun pårørende $n=1.486$

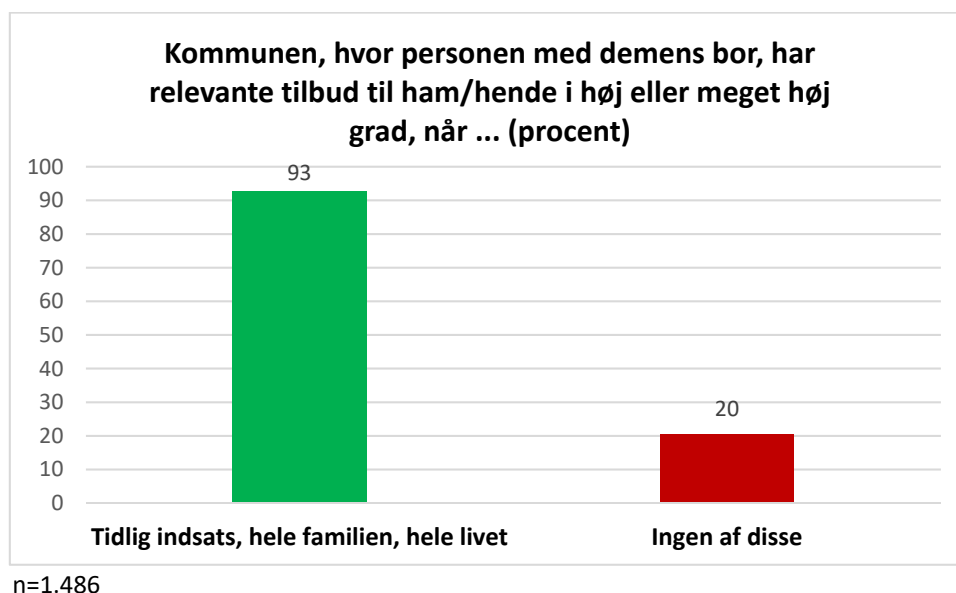
Familier med demens efterlyser en demenspakke med tidlig kontakt, tilbud til hele familien og støtte og hjælp til hele livet med demens. En egentlig demenspakke findes dog ikke (endnu) som færdigudviklet koncept på samme måde som kræftområdes behandlingspakker. Men familier berørt af demens har bl.a. overfor relevante politikere uddybet deres tanker og ønsker til, hvad en demenspakke kunne indeholde.⁴¹

Kigger man derfor på svarende fra pårørende i denne undersøgelse, der "matcher" de ønsker, som familier berørt af demenssygdom, er fremkommet med, kan man få et billede af hvordan en "demenspakke" ville kunne påvirke pårørendes opfattelse af den kommunale demensindsats.

For at undersøge dette er alle svar om relevans af den kommunale demensindsats analyseret fra pårørende, der er blevet kontaktet tidligt (inden for to uger), ofte eller en gang imellem bliver kontaktet af kommunen, har kendskab til både pårørendegrupper for ægtefæller og samtalegrupper for personer med demens, har kendskab til afløsning i hjemmet, hjemmesygepleje, fysisk træning og et rådgivningscenter samt både kender til kommunens demensfaglige rådgivning og til social og juridisk rådgivning.

Når kommunerne har tilbud, der indeholder alle de elementer (se ovenfor), som familier med demenssygdom efterlyser i en demenspakke – tidlig indsats, tilbud til hele familien og hjælp til hele familiens hverdag med demens – siger ni ud af ti pårørende (93%), at kommunen har relevante tilbud i nogen, høj eller meget høj grad. Hvis familierne slet ikke kender nogen af disse tilbud, er det "kun" hver femte (20%) se diagram 47.

Diagram 47: "Demenspakke" og relevans af kommunale demenstilbud.



Denne spørgeskemaundersøgelse underbygger således ønsket fra personen med en demenssygdom og deres familier om en demenspakke umiddelbart efter demensdiagnosen er stillet.

⁴¹ Se udtalelse fra Alzheimerforeningens årlige Tænketaank for mennesker med demens 2018: Mennesker med demens: Vi ønsker en demenspakke <https://www.alzheimer.dk/nyheder/2018/mennesker-med-demens-vi-oensker-en-demens-pakke/>

Problemet er dog, at det er mindre end to procent af alle de adspurgte familier i denne spørgeskemaundersøgelse, der har kendskab til "hele pakken" (data ikke vist i diagram).

Jeg kunne godt ønske, at når en familie med unge pårørende, får en demensdiagnose, så er der en "hjælpe/start"-pakke til hele familien. Jeg bor ikke i samme kommune som min syge far, men kunne godt have haft brug for at kommunen (hvor jeg bor) havde kontaktet mig. Jeg var bange og skulle tage mig mod til flere gange, før jeg opsøgte dem. Der blev kun tilbudt hjælp til min mor og bror, da de bor i samme kommune som min far. Det er så svært at tage imod hjælp, så hvis netværket imellem kommunerne dækkede lidt mere bredt. En demenssygdom er jo de pårørendes sygdom, og dermed kan det ikke deles op i kommuner. Det kræver et fælles fodslag i hele dk.

Datter til person med demenssygdom, Region Midtjylland

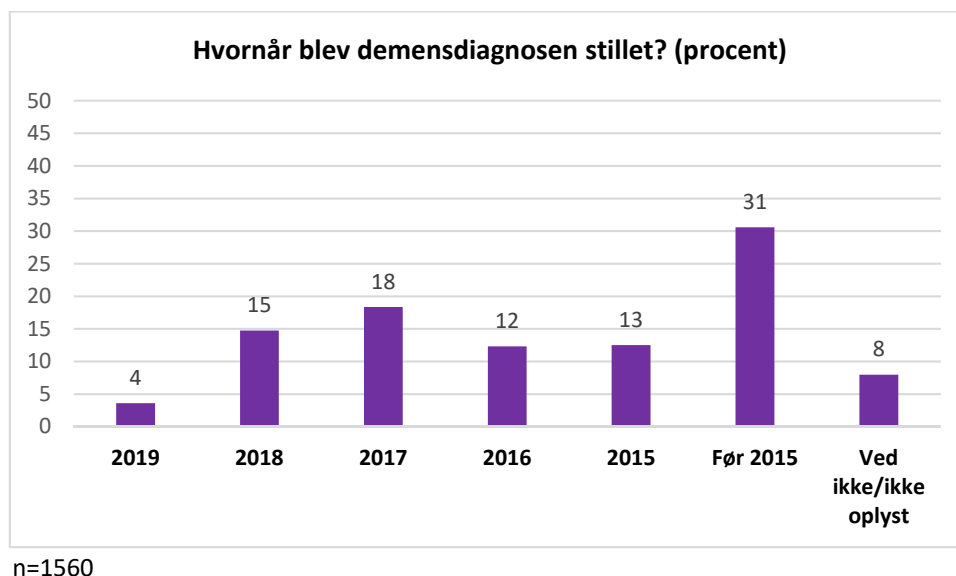
13. Om undersøgelsen

Undersøgelsen er foretaget blandt et udsnit af henholdsvis deltagere i Alzheimerforeningens Demenspanel og medlemmer af Alzheimerforeningen, i alt 9.354 personer, i perioden 20. maj til 6. juni 2019. Fra Demenspanelet er deltagerne mindst 18 år og er pårørende eller har selv en demenssygdom. Deltagerne fra Alzheimerforeningens medlemsdatabase har et privat- eller familie-medlemsskab og har angivet en mailadresse.

Spørgeskemaet er besvaret online; 2.424 svarende til 26 procent har besvaret spørgeskemaet, heraf har 1.560 fuldført hele besvarelsen. Kun respondenter, der har svaret på alle spørgsmål, er medtaget i analysen. Af de 1.560, der har besvaret alle spørgsmål, har 74 personer (5%) en demenssygdom, resten (1486) er pårørende. De pårørende, der besvarede undersøgelsen, vurderes overvejende at være såkaldt "ansvarshavende" pårørende. Med dette menes, at det er en gruppe af pårørende, der er primær – eller nær – og dermed tættest på hverdagen med demens (se i øvrigt note 26).

Næsten to tredjedele (61%) af de adspurgte svarer, at demensdiagnosen blev stillet i 2015 eller senere. Det tyder på, at hovedparten af personer med demens i denne undersøgelse – både dem, der selv besvarer spørgeskemaet og dem, hvis pårørende har besvaret skemaet - i overvejende grad har demenssygdom i let til moderat grad (se diagram 48).⁴²

Diagram 48: Tidspunkt for diagnose.

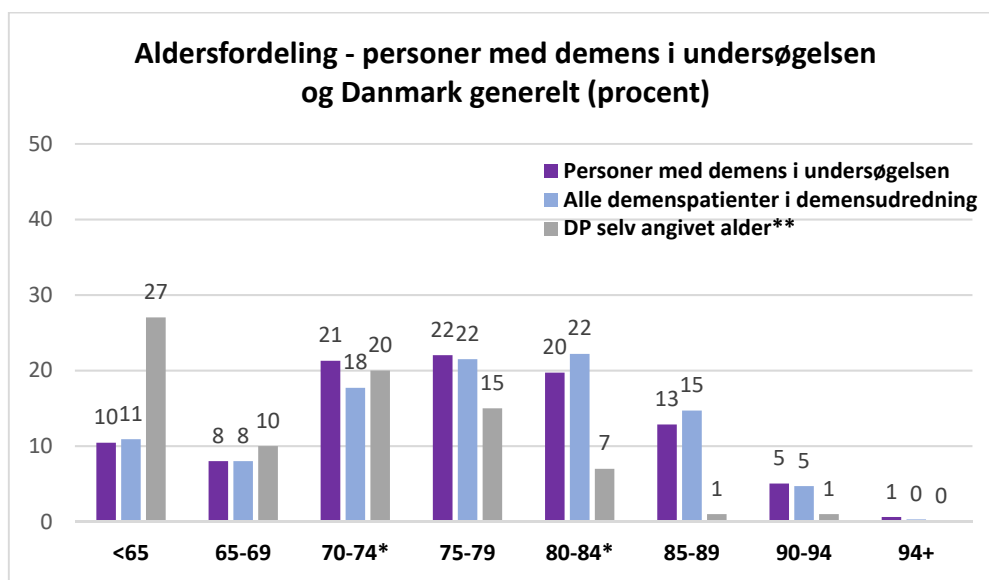


Når data i denne rapport sammenlignes, er forskellene kontrolleret for om de er signifikante. Til det formål udregnes p-værdien, som fortæller, hvor sandsynligt det er, at resultatet skyldes tilfældigheder. P-værdien – p(95) - udregnes med sikkerhedsniveauet $p < 0,05$, dvs. at man med 95 pct. sikkerhed kan sige, at forskellen ikke er tilfældigt, hvis p er mindre end 0,05.

⁴² Ca. 90% af alle nydiagnosticerede i Danmark har demenssygdom i let til moderat grad. Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens Årsrapport 2018, tabel A4.4 (RKKP)

Der er tale om et såkaldt "convenience sample", hvor deltagerne selv har meldt sig på basis af en opfordring fra Alzheimerforeningen. Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen er bl.a. blevet spurgt om personen med demenssygdoms alder og hvilken kommune, personen med demenssygdom bor i. Disse oplysninger er sammenholdt med demografiske oplysninger om personer med demenssygdom i Danmark generelt.

Diagram 49: Aldersfordeling blandt personer med demens.⁴³



*) forskellen er statistisk signifikant ved $p(95) < 0,05$, $n(\text{undersøgelse})=1560$, $n(\text{RKKP})=8305$.
 $n(\text{demenspatienter selv angivet alder})=74$

**) forskellen mellem aldersfordelingen mellem RKKP og den alder demenspatienter selv har opgivet er for aldersgrupperne <65, 75-79, 80-84, 85-89 og 90-94 statistisk signifikant.

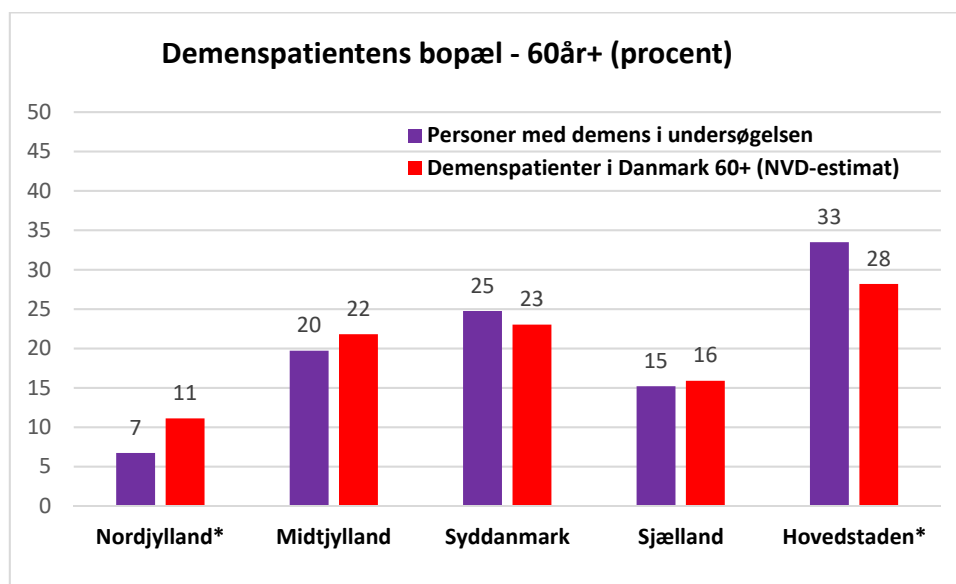
I forhold til alder blandt personer med demens svarer aldersfordelingen i spørgeskemaundersøgelsen nogenlunde til den generelle aldersfordeling blandt de, der i 2018 blev diagnosticeret med en demensdiagnose fra en udredningsenhed i Danmark. I spørgeskemaundersøgelsen er der dog lidt flere i aldersgruppen 70-74 år og lidt færre i aldersgruppen 80-84. Forskellen vurderes ikke at have betydning for spørgsmålene i denne undersøgelse (se diagram 49).

Ser man på den alder, som personer med demenssygdom selv har opgivet, er der tale om statistisk signifikante forskelle. Andelen af såkaldt "yngre" med demens under 65 år er således tre gange så stor blandt de personer med demens (27%), der selv har angivet alderen, sammenlignet med de personer, der i 2018 fik stillet en demensdiagnose i en udredningsenhed (11%). Omvendt er andelen af 80+ årige næsten fem gange større blandt personer med demens fra en demensudredningsenhed (42%), sammenlignet med de personer med demens, der i denne undersøgelse selv har opgivet deres alder (9%) (se diagram 49). Selvom datagrundlaget er spinkelt for så vidt angår personer, der selv har angivet egen alder (i alt 74 responder), vurderes denne forskel at have betydning for undersøgelsen. Udsagn fra personer med demenssygdom vil derfor i denne rapport primært være gældende for yngre og tidligt diagnosticerede personer med demens og ikke være gældende for alle personer med demenssygdom uanset alder. (se også note 10, kapitel 5).

⁴³ Dansk Klinisk Kvalitetsdatabase for Demens Årsrapport 2018, tabel A4.1 (RKKP)

I forhold til bopæl for personer med demens svarer den geografiske fordeling i spørgeskemaundersøgelsen til den generelle fordeling af personer med demens i Danmark. Der er dog en lille underrepræsentation af besvarelser fra Region Nordjylland og en lille overrepræsentation af besvarelser fra Region Hovedstaden. Denne forskel vurderes ikke at have væsentlig betydning for resultaterne af denne spørgeundersøgelse (se diagram 50).

Diagram 50: Bopæl for personer med demens⁴⁴



*) Forskellene er statistisk signifikante ved $p < 0,05$; $n(\text{undersøgelsen } 60+) = 1486$
 $n(\text{NVD } 60+) = 89.984$

Udsagnene fra personer med demens og deres familier giver således med de forbehold, der er nævnt overfor, et dækkende billede af kendskabet til den kommunale demensindsats blandt familier berørt af demenssygdom. Familiernes vurdering af, i hvor høj grad de kommunale demenstilbud er relevante, er på samme måde dækkende for alle familier berørt af demenssygdom i Danmark anno 2019.

At der er målrettede tilbud til de forskellige demensformer. Det føles som demens er lig med Alzheimers, men der er stor forskel på, hvad vi oplever i vores hverdag, om det er FTD (frontotemporal demens, red), vaskulær demens, eller en anden form for demens. Et stort ønske om ikke bare at blive sendt hjem med besked om, at din ægtefælle har FTD, en dødelig sygdom som har en tid på 6-8 år. Havde ønsket, at der havde været en demenspakke som helt automatisk var sat i værk sammen med diagnosen. På lige vilkår som kræftpakken. Det er hårdt selv at opsøge mulighederne, når man går i krise.

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Midtjylland

⁴⁴ Nationalt Videnscenter for Demens: Forekomsten af demens hos ældre i Danmark 2017-2040

14. Rettelser

Rettelser efter offentliggørelsen 23. januar 2020:

- Diagram 37 er rettet så søjlediagrammerne for voksne børn, der bor i samme kommune, tilsammen giver 100 procent. (30. januar 2020)
- Der indarbejdet nye noter 2, 6, 29, 30 og 32 med oplysninger om andele for "ansvarshavende" voksne børn (30. januar 2020)
- Der er indarbejdet et nyt diagram 32a med oplysninger om hvor ofte kommunen, hvor personen med demenssygdom bor, kontakter ægtefæller og "ansvarshavende" voksne børn med tilbud til personen med demenssygdom (1. marts 2020).

Alzheimerforeningen
Løngangstræde 25
1468 København K
Tlf.: 3940 0488
e-mail: post@alzheimer.dk
www.alzheimer.dk