

Indhold:¹

1. Resumé	2
1. Haves demenssygdom ... ønskes demenspakke	3
2. Udredningsgaranti er ingen garanti mod ventetid	5
3. Mere sundhedspersonale på plejehjem	8
4. Læger skal lytte mere til pårørende.....	11
5. Sammenhæng i behandlingen prioriteres ikke højest	14
6. Om undersøgelsen.....	16

1. Resumé

Alzheimerforeningen har spurgt 1268 familier berørt af demenssygdom om deres oplevelse af og tilfredshed med det nuværende sundhedsvæsen samt deres ønsker til en eventuelt kommende sundhedsreform. De vigtigste pointer er:

1. En demenspakke står øverst på ønskelisten

- Seks ud af ti familier berørt af demenssygdom giver højeste prioritet til forslag om en demenspakke til hele familien når diagnosen stilles
- Ønsket om en demenspakke er uafhængigt af køn, alder, bopæl, tilfredshed med og oplevelse af behandlingen. Forslaget om demenspakke får topprioritet i alle tilfælde.

2. Kortere ventetid på demensudredning prioriteres højt

- Forslag om kortere ventetid på demensudredning er næst øverst på ønskelisten til en kommende sundhedsreform hos familier berørt af demenssygdom.
- Der er sammenfald mellem stigende længde på ventetid på demensudredning og hvor højt ønsket om kortere ventetid prioriteres

3. Der skal være mere sundhedspersonale på plejehjem

- Fire ud af ti familier berørt af demenssygdom ønsker mere sundhedsfagligt personale på plejehjem, mens det kun er hver tiende demenspatient.
- Der er et sammenfald mellem dårlig oplevelse af personalets tid til behandling og høj prioritet til forslag om mere sundhedsfagligt personale på plejehjem,

4. Praktiserende læger skal blive bedre til at lytte til pårørende

- Knap hver fjerde pårørende og mere end halvdelen af demenspatienter selv ønsker at praktiserende læger skal blive bedre til at lytte til pårørende.
- Især i Nordjylland er andelen af familier, der prioriterer ønsket om at læger skal lytte mere, højt. Undersøgelsen bekræfter dermed tidligere undersøgelse af problemet.

5. Mere sammenhæng... jo tak og gerne som for kræftpatienter

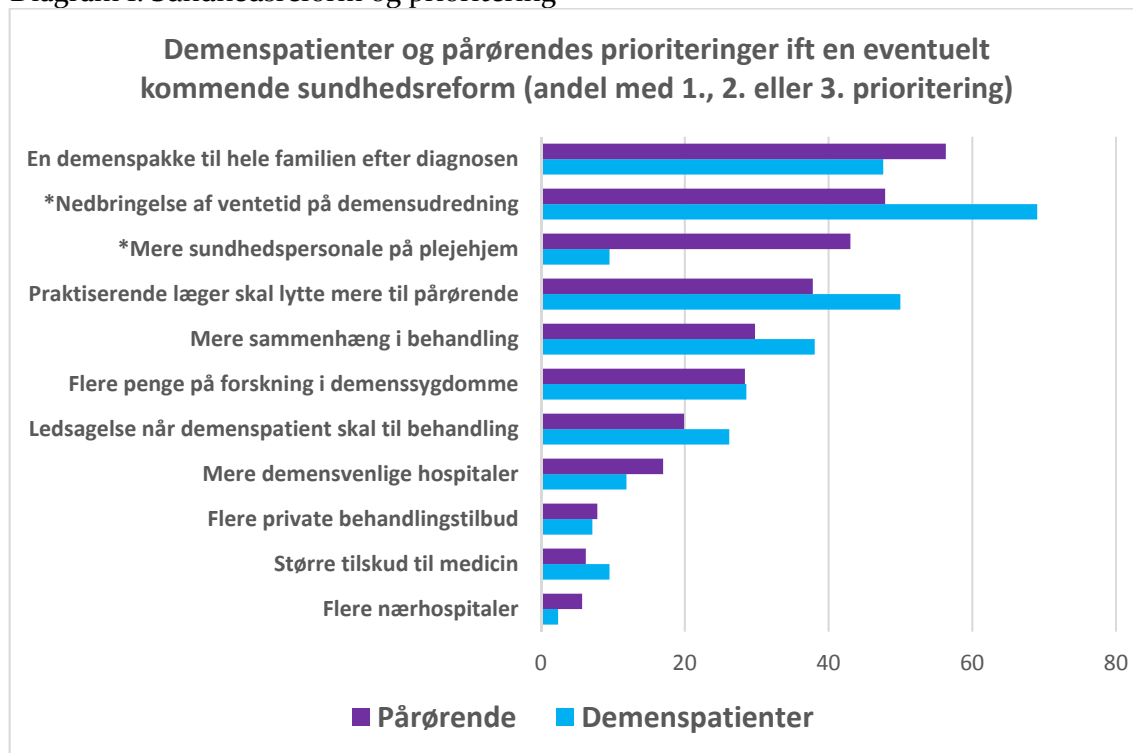
- "Kun" tre ud af ti familier berørt af demenssygdom giver forslaget om mere sammenhæng i demensbehandlingen højeste prioritet.
- Færre end hver tiende familie til en demenspatient med kræft prioriterer forslag om mere sammenhæng i demensbehandlingen højest – måske fordi sundhedsvæsenets fokus på kræftpatienter allerede har givet mere sammenhæng for kræftpatienter?

¹ Forside illustration er en såkaldt word Cloud, som viser hvilke ord, der er hyppigst forekommende i spørgeskemaets kommentarfelt vedr. prioriteringer. Ud af de 994, der besvarede spørgsmålet om prioritering, kom de 486 med en kommentar.

1. Haves demenssygdom ... ønskes demenspakke

Demenspatienter og pårørende prioriterer først og fremmest forslag, der vil forbedre behandlingen af demenssygdom og give familier berørt af demens en bedre hverdag. Øverst på ønskelisten prioriteres forslag om en demenspakke til hele familien efter diagnosen er stillet, nedbringelse af ventetid på demensudredning og mere sundhedspersonale på plejehjem. Mens strukturforslag som flere nærhospitaler og flere private behandlingstilbud hos de fleste demenspatienter og pårørende får lavere prioritet (Se diagram 1).

Diagram 1: Sundhedsreform og prioritering ²



Kilde: Alzheimerforeningen 2018

Ønsket om demenspakke til hele familien umiddelbart efter demensdiagnosen er højeste prioritet uafhængigt af køn, alder, geografi, hvilken demenssygdom, der er tale om, om man har en eller flere andre behandlingskrævende sygdomme, om man har haft en god eller dårlig oplevelse af mødet med sundhedsvæsenet, om man har været tilfreds eller utilfreds med praktiserende læge eller demenskoordinator eller om man har fået demensdiagnosen indenfor seneste år eller tidligere. ³

² Diagrammet viser hvor stor en andel af respondenter, der har givet forslaget en første, anden eller tredje prioritet. Spørgsmålet lød: "Der er mange forskellige bud på, hvad der er vigtigt i den nye sundhedsreform. Du skal nu prioritere 11 af buddene ud fra, hvad du synes er vigtigst for dig, hvor 1 er det vigtigste bud og 11 er det mindst vigtige." De 11 bud er eksempler på forslag som enten er præsenteret i medierne – fx nærhospitaler, private behandlingstilbud og mere sammenhæng i behandlingen, eller ønsker som personer med demenssygdom på Alzheimerforeningens Tænketaank har foreslået fx demenspakke og ledsagelse til hospital, eller forslag der findes i Demenshandlingsplanen fx mere demensvenlige hospitaler. Af de 1268 der deltog i spørgeskemaundersøgelsen besvarede 994 spørgsmålet om prioritering: n(pårørende)=952 ; n(DP)=42. Forslag markeret med * betyder at forskellen mellem demenspatienters og pårørendes prioritering er statistisk signifikant med P(95)værdi <0,05.

³ Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen er foruden prioritering af forslag blevet stillet en række spørgsmål om tilfredshed med institutioner og personale i behandlingen af deres demenssygdom og andre sygdomme samt om deres oplevelser af behandlingen. Derudover er deltagerne blevet bedt om at oplyse en række demografiske data såsom køn, kommune, alder mm. Præsentation af spørgsmålenes ordlyd bliver præsenteret i noterne efterhånden som de inddrages i notatet. For yderligere om metoden se afsnittet "Om undersøgelsen".

Kun blandt demenspatienter selv, er der en højere prioritet til et andet forslag nemlig nedbringelse af ventetiden på demensudredning. Men ønsket om en demenspakke står stadig sammen med ønsket om at praktiserende læger lytter mere til pårørende næsthøjest på demenspatienternes ønskeliste.⁴

En af de interessante ting i den forbindelse er, at en demenspakke ikke eksisterer i virkeligheden. Intet hospital, ingen kommune og hverken sundhedsminister eller Folketing tilbyder i dag demenspatienter og deres familier en demenspakke umiddelbart efter diagnosen. Der er heller ikke en egentlig beskrivelse af, hvad en demenspakke indeholder.

Begrebet pakkeforløb kendes dog fra kræftbehandlingen, hvor patienter og pårørende har været mere end tilfredse med kvalitet og resultater. Kræftpatienter henviser bl.a. til at kræftpakkeforløb er hurtige og effektive, hvilket giver en følelse af tryk og ro. Noget som mange demenspatienter og pårørende også efterlyser.⁵

Ønsket om en demenspakke skal derfor nok så meget ses som et ønske om ligestilling i behandlingen mellem forskellige sygdomme. Familier berørt af demenssygdom ønsker at behandling for demenssygdom får samme prioritet og opmærksomhed som kræftbehandling.

Politikerne skal huske, at der er mange andre alvorlige sygdomme end kræft... Det er beskæmmende at se på, hvor mange flere penge der er til rådighed på kræftafdelinger i forhold til de fleste andre afdelinger.

Pårørende til en demenspatient

⁴ Andelen af demenspatienter, der giver kortere ventetid første, anden eller tredje prioritet er 69% (CI 0,53-0,82) sammenlignet med demenspakke på 48% (0,32-0,64) $P(95)\text{værdi}=0,0466$, $n(\text{pårørende})=994$; $n(\text{DP})=42$,

⁵ Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017

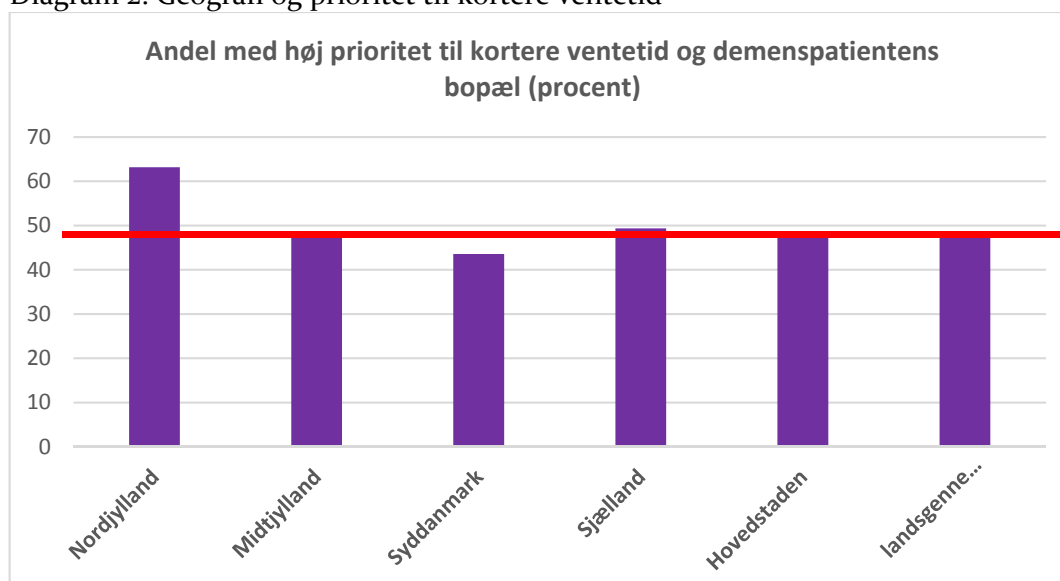
2. Udredningsgaranti er ingen garanti mod ventetid

Folketinget har givet patienter en udredningsgaranti. Ingen skal vente mere end fire uger på at få at vide, hvad de fejler. Der er dog visse undtagelser – fx hvis udredningsforløbet ikke på en kvalitetsmæssig forsvarlig måde kan foregå indenfor fire uger. Hvis det er tilfældet skal patienterne i stedet - og indenfor de samme fire uger - have en plan for udredningsforløbet.

Men udredningsgarantien er desværre ingen garanti mod lange ventetider på at komme i gang med en demensudredning. I visse dele af landet er der i dag helt op til 38 ugers ventetid på første undersøgelse. På trods af løfter og garantier er ventetiden på demensudredning endvidere steget stødt og roligt i de sidste ti år.⁶ Det er derfor ikke overraskende at demenspatienter prioriterer kortere ventetid på demensudredning øverst og pårørende prioriterer det næstøverst på ønskelisten til en kommende sundhedsreform. (se diagram 1).

Ventetiden på demensudredning er lang i alle dele af Danmark og ikke én region overholder i dag udredningsgarantien. Der er heller ikke de store regionale forskelle på hvor højt familier berørt af demenssygdom prioriterer kortere ventetid. Kun i Nordjylland er andelen af demenspatienter og pårørende, der har givet kortere ventetid en første, anden eller tredje prioritet, signifikant større end i resten af landet. Dette falder sammen med, at der på tilsvarende vis er forholdsvis flere nordjyder, der har haft en dårlig oplevelse af længden på ventetid (42 procent) sammenlignet med landsgennemsnittet (20 procent).

Diagram 2: Geografi og prioritet til kortere ventetid⁷



Kilde: Alzheimerforeningen 2018. Rød linie markerer landsgennemsnit

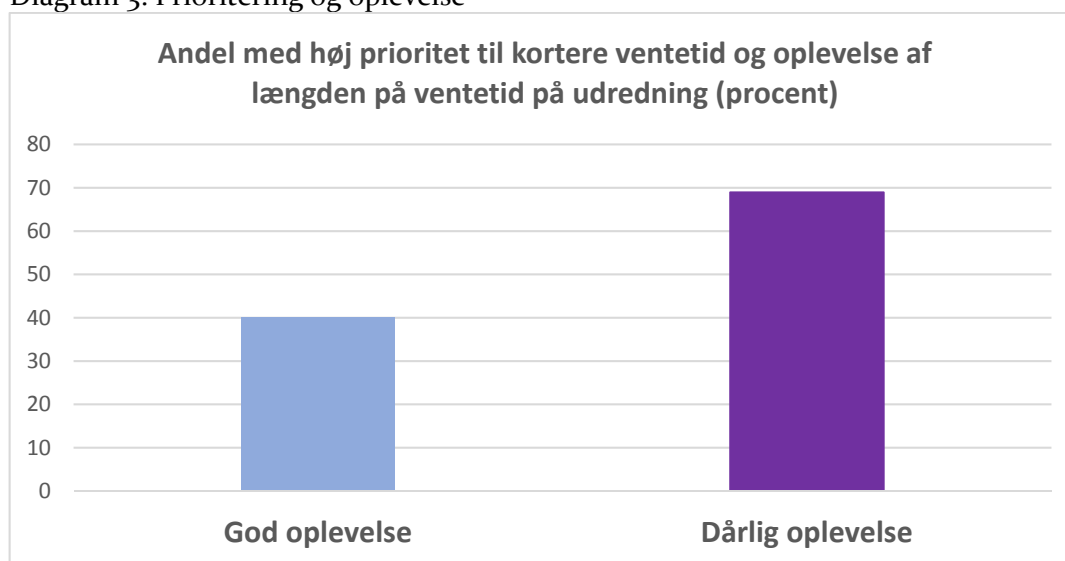
⁶ Ifølge oplysninger på venteinfo.dk/mitsygehusvalg.dk var gennemsnitsventetiden i november 2018 11 uger og længste ventetid 38 uger. I november 2013 var gennemsnitsventetiden 10 uger og længste ventetid 36 uger. Ifølge en opgørelse som Alzheimerforeningen foretog i 2009 var den gennemsnitlige ventetid på demensudredning i Danmark 8 uger og længste ventetid 16 uger.

⁷ Af de i alt 1268 der deltog i spørgeskemaundersøgelsen besvarede 724 alle spørgsmål. Kun respondenter, der har svaret på alle spørgsmål indgår i analysen af sammenfald mellem de undersøgte variabler. n(Hele DK)=724, n(Nordjylland)=57). P(95)værdi for forskellen mellem Nordjylland og hele Danmark = 0,0102. Tal for oplevelse af længden på ventetid og bopæl er ikke vist i diagram. Besvarelse med *særdeles god* og *ret god* er lagt sammen og besvarelser med *ret dårlig* og *særdeles dårlig* er lagt sammen. Andel af besvarelse med *Notgenlunde*: (Nordjylland)=35%; Andel(DK)=30.%. Andel af besvarelse med *Ved ikke/Ej relevant*: (Nordjylland)=9%; Andel(DK)=7%. P(95)værdi mellem Nordjylland og Danmark som helhed er for God og Dårlig henholdsvis 0,034 og <0,0001. Se endvidere note 8

Der er endvidere et sammenfald mellem hvordan man som patient eller pårørende har oplevet længden af ventetiden, og hvor højt man prioriterer kortere ventetid blandt de elleve forslag, man blev præsenteret for.

Andelen af demenspatienter og pårørende, der giver kortere ventetid på demensudredning en første, anden eller tredje prioritet, er næsten dobbelt så høj blandt de respondenter, der har svaret, at de har haft en dårlig oplevelse af længden på demensudredning, sammenlignet med de respondenter, der har haft en god oplevelse. Svarene tyder således på, at som patient eller pårørende prioriterer man løsninger på de problemer, man selv har oplevet – dette tilfælde lange ventetider på udredning - højest. (se diagram 3).

Diagram 3: Prioritering og oplevelse⁸



Kilde: Alzheimerforeningen 2018

Kigger man på sammenhængen mellem tidspunktet for, hvornår demensdiagnosen blev stillet, og hvorvidt oplevelsen har indflydelse på, hvor højt familier berørt af demens prioriterer nedbringelse af ventetid på demensudredning, er der også her et sammenfald.

Mens diagnosetidspunktet ikke ser ud til at have indflydelse på, om respondenter, der har haft en god oplevelse af ventetidens længde, prioriterer kortere ventetid højt, er der blandt respondenter med dårlig oplevelse forskel på, hvornår demensdiagnosen er stillet og andelen af respondenter, der prioriterer kortere ventetid højt. Jo dårligere oplevelse og jo kortere tid siden, man er blevet udredt, desto større andel af familier berørt af demens prioriterer kortere ventetid på demensudredning højest. (se diagram 4)

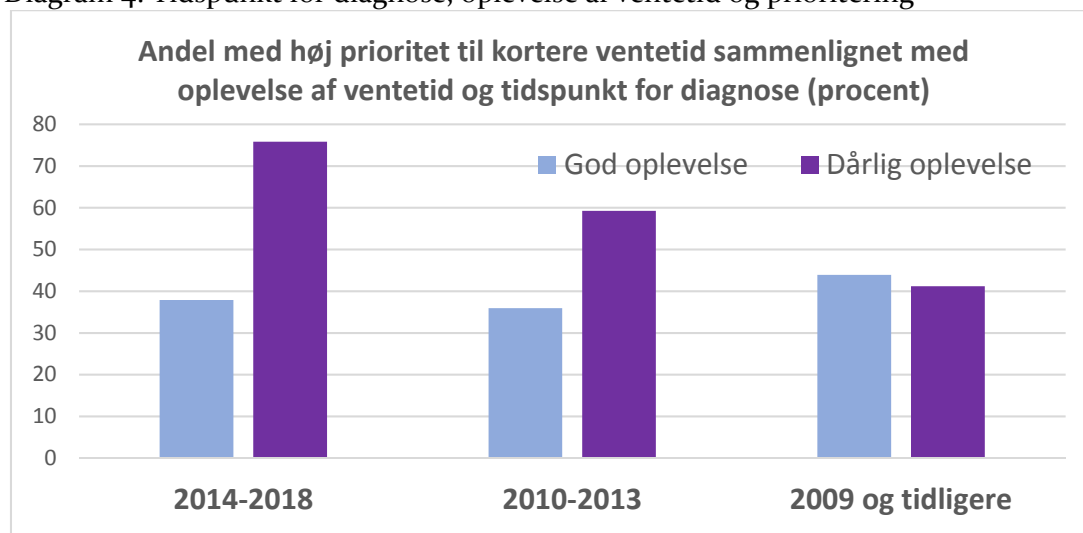
Den stigende andel af respondenter med høj prioritet til kortere ventetid blandt dem, der har haft en dårlig oplevelse af ventetidens længde, falder endvidere sammen både med at den generelle ventetid på demensudredningen generelt har været stigende i perioden siden 2009 og at den længste ventetid er fordoblet (jf. note 6).

Vi ved ikke hvordan demenspatienter og pårørende ville have prioriteret kortere ventetid på demensudredning tidligere, da de ikke er blevet spurgt. Men besvarelsene i denne spørgeskemaundersøgelse tyder på, at ønsket om kortere ventetid blandt de familier, der har haft dårligere oplevelser af længden på ventetid, stiger i takt med at længden på

⁸ Spørgsmålet om oplevelse af ventetiden lød: *Hvad er din oplevelse af følgende i forbindelse med demenssygdommen: Længden af ventetid på udredning?* Der var følgende svarmuligheder: *særdeles god, ret god, nogenlunde, ret dårlig, særdeles dårlig og ved ikke*. Besvarelse med *særdeles god* og *ret god* og *ret dårlig* og *særdeles dårlig* er lagt sammen.. n(god oplevelse)=307, n(dårlig oplevelse)=148. P(95)værdi<0,0001.

ventetiden til demensudredning generelt er steget i Danmark. De stigende ventetider kan således have haft direkte betydning for hvilke problemer i sundhedsvæsenet demenspatienter og pårørende prioriterer løsninger på.

Diagram 4: Tidspunkt for diagnose, oplevelse af ventetid og prioritering⁹



Kilde: Alzheimerforeningen 2018

Kortere ventetid til neurolog. Vi ventede næsten et år, inden medicinering. Rigtig ærgerligt og det længste år i mit liv.

Demenspatient om sit ønske om kortere ventetid på demensudredning. Fik diagnosen i 2014

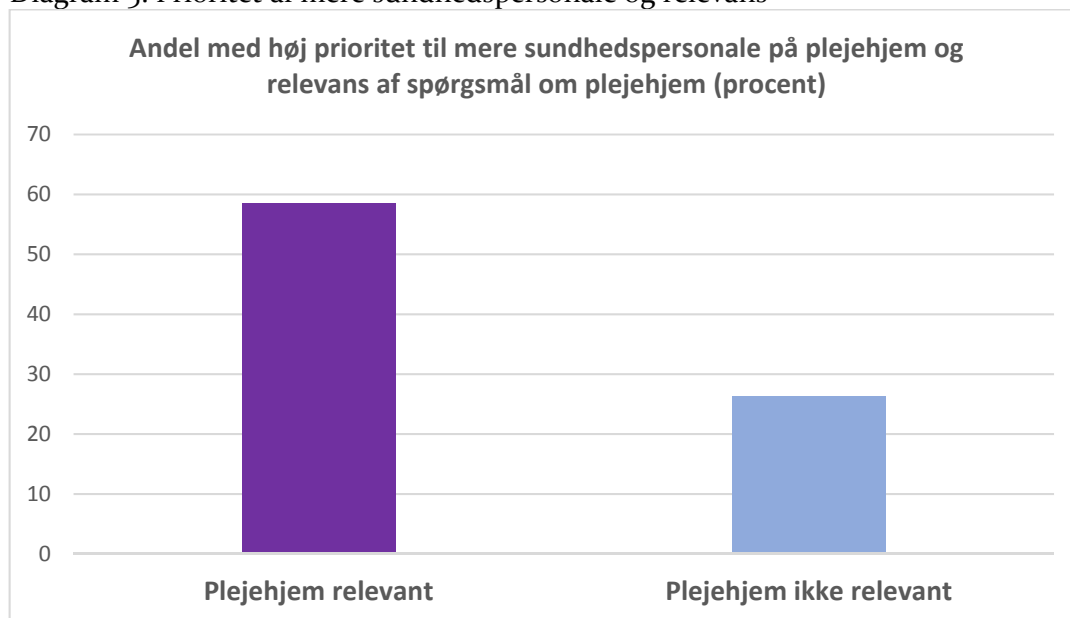
⁹ Spørgsmålet om tidspunkt for diagnosen lød: *Hvornår blev demensdiagnosen stillet?* Der var følgende svarmuligheder: *før 1998, 1998, 1999 2016, 2017, 2018, ved ikke*. $n(<2009)=83$, $n(2010-13)=156$, $n(2014-18)=432$. Forskellen mellem dårlig oplevelse i 2009 eller tidligere og 2014-18 er statistisk signifikant med en $P(95)$ værdi=0,0041. Forskellene mellem perioderne indbyrdes er ikke signifikante $P(95)$ værdi for 2010-13/2014-18 = 0,0930, $P(95)$ værdi for <2009/2010-13 = 0,2420. Forskellene mellem god oplevelse i perioden er ikke signifikante.

3. Mere sundhedspersonale på plejehjem

Godt fire ud af ti pårørende til en demenspatient giver forslaget om mere sundhedspersonale en første anden eller tredje prioritet blandt de elleve forslag, de blev præsenteret for. Det er derimod kun hver tiende demenspatient, der giver høj prioritet til dette forslag. Der er også signifikant flere kvinder (46%) end mænd (33%), blandt de adspurgte, der prioriterer mere sundhedspersonale på plejehjem blandt de tre højest prioriterede forslag. Der er derimod ikke signifikant forskel på i hvilken region demenspatienten bor. (Se diagram 1).¹⁰

Personlig erfaring med forholdene på plejehjem spiller også ind. Andelen af respondenter, der har givet forslaget om mere sundhedspersonale på plejehjem høj prioritet blandt respondenter der har svaret på spørgsmål om tilfredshed med behandlingen på plejehjem, er således dobbelt så stor sammenlignet med respondenter der har svaret ej relevant på spørgsmålet om tilfredshed med behandlingen på plejehjem. (se diagram 5)

Diagram 5: Prioritet af mere sundhedspersonale og relevans¹¹



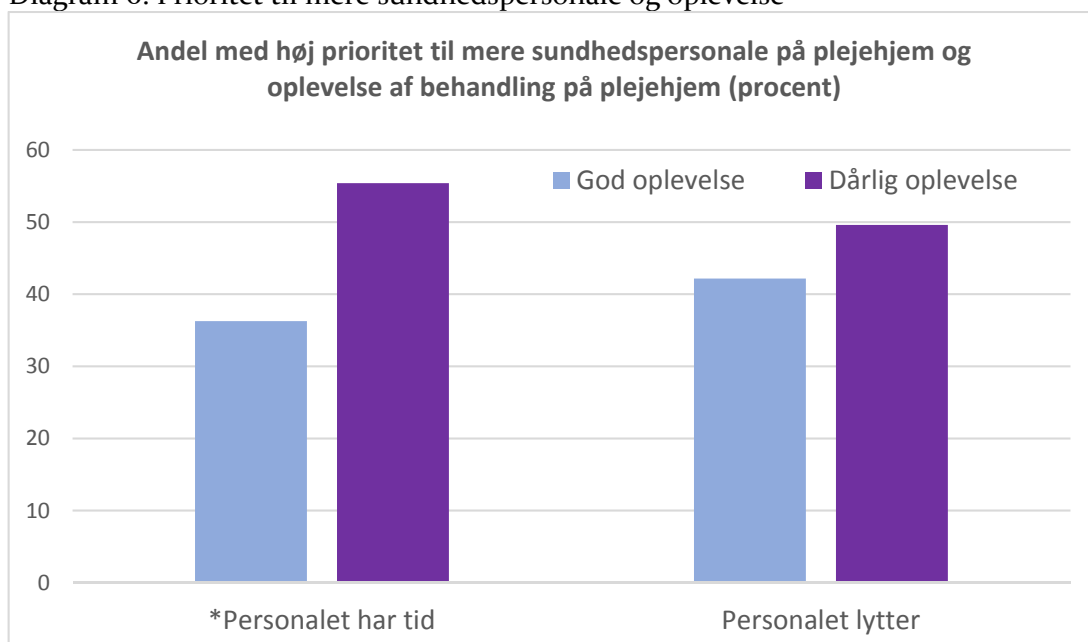
Kilde: Alzheimerforeningen

Der ser også ud til at være en sammenhæng mellem høj prioritet til mere sundhedspersonale på plejehjem og hvilken oplevelse respondenterne har haft af behandlingen af demenssygdom på plejehjem.

Hvis familier med demenssygdom oplever at personalet på plejehjem ikke har tid til at behandle personen med demenssygdommen er andelen af respondenter, der giver høj prioritet til forslag om mere sundhedspersonale på plejehjem signifikant højere end hvis familierne har haft en god oplevelse af personalets tid til at behandle. Det samme gør sig gældende for familier, der har en dårlig oplevelse af at personalet lytter om end forskellen her ikke er signifikant (se diagram 6).

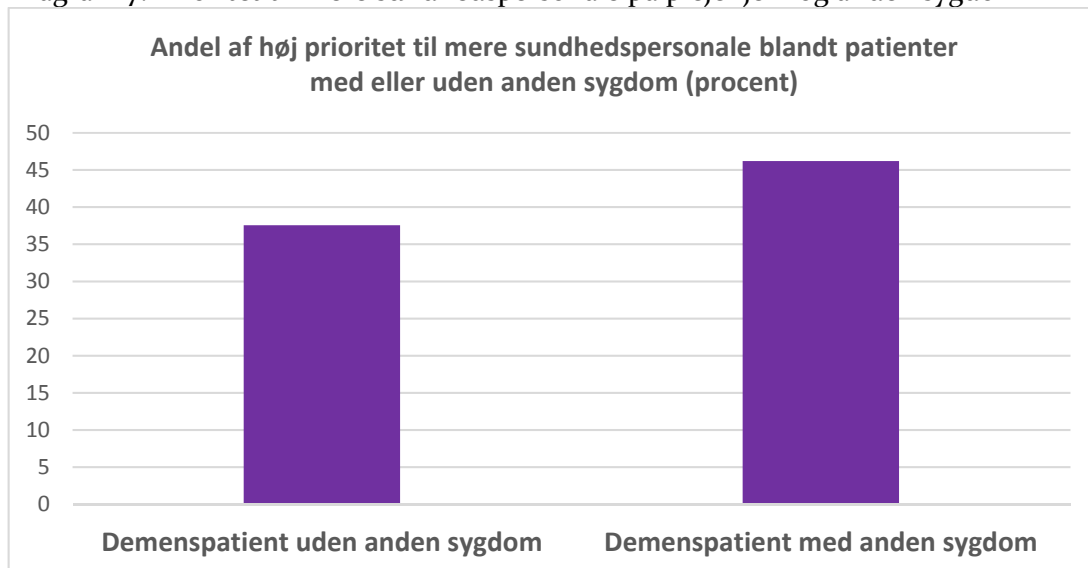
¹⁰ Data ikke vist i diagram. n(kvinder)=785, n(mænd)=209; P(95)værdi=0,0001. P(95)værdi for forskellene mellem hvilken region demenspatienten bor >0,005.

¹¹ Spørgsmålet om tilfredshed lød: *Hvor tilfreds er du med den behandling, du/I har fået i forbindelse med demenssygdommen på plejehjem?* Der var følgende svarmuligheder: *Meget tilfreds, Tilfreds, Utilfreds, Meget utilfreds, Ved ikke og Ej relevant.* Det er næsten udelukkende pårørende, der har svaret på spørgsmål om tilfredshed med behandling for demenssygdom på plejehjem. Kun to demenspatienter har svaret henholdsvis meget tilfreds og utilfreds. n(plejehjem relevant)=392; n(plejehjem ej relevant)=332. P(95)værdi <0,0001

Diagram 6: Prioritet til mere sundhedspersonale og oplevelse¹²

Kilde: Alzheimerforeningen 2018

Demenspatienter har ofte en eller flere andre behandlingskrævende sygdomme. I nærværende undersøgelse har 70 procent af respondenterne oplyst, at personen med demenssygdom også har mindst en anden behandlingskrævende sygdom.

Diagram 7: Prioritet til mere sundhedspersonale på plejehjem og anden sygdom¹³

Kilde: Alzheimerforeningen 2018

¹² Spørgsmålet lød: *Hvad er din oplevelse af følgende i forbindelse med demenssygdommen? Tid blandt personale til at behandle. og At blive lyttet til af sundhedspersonale.* Det var følgende svarmuligheder: *særdeles god, ret god, nogenlunde, ret dårlig, særdeles dårlig og ved ikke.* Besvarelse med *særdeles god* og *ret god* og *ret dårlig* og *særdeles dårlig* er lagt sammen. n(tid/god)=251, n(tid/dårlig)=139, n(lytte/god)=351, n(lytte/dårlig)=121. *) betyder at forskellen er signifikant, P(95)værdi-tid=0,0026, P(95)værdi-lytter=0,1556 *) betyder at forskellen er statistisk signifikant.

¹³ Spørgsmålet om anden sygdom lød: *Har personen med demenssygdom fået behandling for følgende sideløbende med sin demenssygdom? Du har mulighed for at vælge flere svar: Kræft, Hjertekarsygdom, Lungesygdom, Depression, Infektionssygdom, Diabetes, Gigt, Akut ulykkestilfælde, ved ikke og Andet behandlingskrævende. Angiv venligst hvad.* n(anden sygdom)=511, n(kun demenssygdom)=213 P(95)værdi=0,0332

Ser man på om det at have en anden sygdom har indflydelse på, hvordan man prioriterer, viser det sig, at andelen af respondenter, der giver høj prioritet til forslag om mere sundhedspersonale på plejehjem er signifikant større blandt familier, hvor demenspatienten lider af en anden behandlingskrævende sygdom, sammenlignet med familier, hvor personen kun har en demenssygdom (se diagram 7).

Når den demente flytter på plejehjem, er det vigtigt, at der er nok personale til at gå lange ture eller deltage i andre aktiviteter uden for plejehjemmet, som man gjorde, da man boede hjemme. På den måde er det ikke så stor en omvæltning at flytte. Samtidig vedligeholder man sine færdigheder bedre og bibeholder noget af sin identitet og får en følelse af mening med livet.

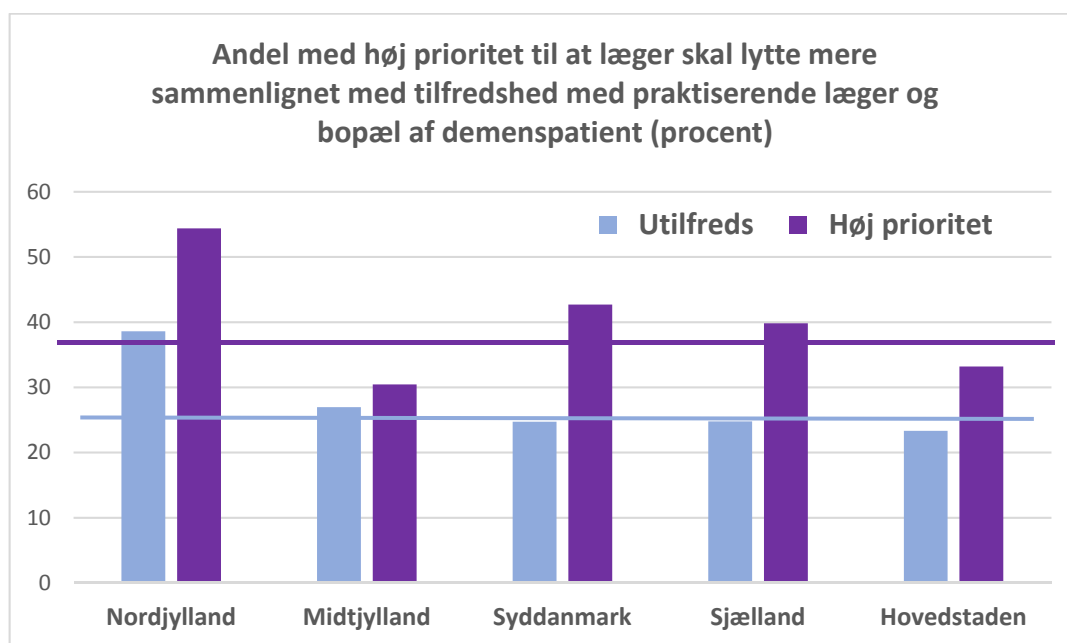
Pårørende til demenspatient, der bor på plejehjem

4. Læger skal lytte mere til pårørende

Den praktiserende læge er sundhedsvæsenets ”gatekeeper” og derfor en helt central person, når det handler om at sikre bedre behandling til demenspatienter og mere støtte til pårørende. Flere end hver tredje (38 procent) af de adspurgte patienter og pårørende giver da også forslaget om at de praktiserende læger skal lytte mere til pårørende en første, anden eller tredje prioritet. Kigger man alene på patienter er det halvdelen, mens det for pårørende er 37 procent. (se diagram 1).

Der er ikke forskel på, hvilken demenssygdom patienten har, og hvor stor en andel af familier berørt af demens, der prioriterer at læger skal lytte mere til pårørende højt. Der er heller ikke forskelle på hvor stor en andel af mænd og kvinder, der har givet forslaget om at læger skal lytte mere til pårørende en første, anden eller tredje prioritet. Det gælder hverken når man kigger på respondentens eget køn eller på om demenspatienten er mand eller kvinde. Hvis demenspatienten derimod også har en anden behandlingskrævende sygdom udover demenssygdommen, er andelen af respondenter, der prioriterer at lægen skal lytte mere til pårørende højt, signifikant større (40 procent) end for demenspatienter uden en anden behandlingskrævende sygdom (28 procent).¹⁴

Diagram 8: Prioritet, tilfredshed og demenspatients bopæl ¹⁵



Kilde: Alzheimerforeningen 2018. Linierne markerer landsgennemsnittet.

Der er også forskel på hvor i landet demenspatienten bor. Familier berørt af demenssygdom, hvor demenspatienten bor i Nordjylland, har både en signifikant større andel respondenter, der er utilfredse med den praktiserende læge, og en signifikant større andel af respondenter, der har givet forslaget om at læger skal lytte mere til pårørende en første anden eller tredje prioritet. Nordjylland er den eneste region, hvor forskellen til landsgennemsnittet er signifikant.

¹⁴ Data ikke vist i diagram. n(demenspatient med anden sygdom)=511, n(demenspatient uden anden sygdom)=213, P(95)værdi for forskellen mellem demenspatienter med eller uden anden behandlingskrævende sygdom=0,0011.

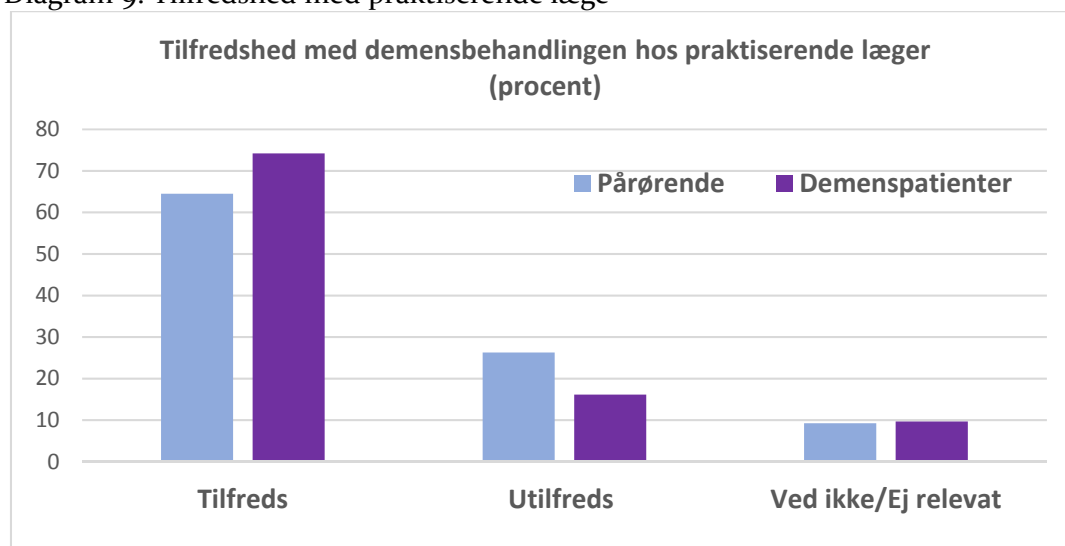
¹⁵ n(nord)=57, n(midt)=115, n(syd)=178, n(sjæl.)=113, n(hovedst.)=253, n(DK)=724. P(95)værdi for forskel til Nordjylland <0,005.

At læger ikke altid lytter til pårørende er tidligere dokumenteret af Alzheimerforeningen i en analyse af flere end 1.100 henvendelser til Demenslinien. Her viste analysen, at i knapt 20% af alle samtaler, hvor ordet læge optræder, har pårørende givet udtryk for, at den praktiserende læge ikke har lyttet til deres bekymringer. Nordjylland skilte sig også ud i den analyse, idet de pårørende i 32 procent af alle samtaler, hvor lægen optrådte, i Nordjylland gav udtryk for, at lægen ikke lyttede til deres bekymringer -i modsætning til 18 procent for landsgennemsnittet.¹⁶

Den foreliggende spørgeskemaundersøgelse bekræfter således billedet af, at pårørende til demenspatienter i Nordjylland i højere grad end i andre regioner oplever at den praktiserende læge ikke lytter. Det er på den baggrund derfor ikke overraskende, at nordjyderne også i højere grad end pårørende til demenspatienter i andre regioner, prioriterer forslag om at praktiserende læger skal lytte mere til pårørende højt.

Demenspatienter og pårørende er dog generelt set tilfredse med den praktiserende læge. Seks til syv ud af ti demenspatienter og pårørende angiver således, at de har været tilfredse eller meget tilfredse med den behandling, de har fået for demenssygdommen hos deres praktiserende læge. Se diagram 9.

Diagram 9: Tilfredshed med praktiserende læge¹⁷



Kilde: Alzheimerforeningen 2018

Men flere end hver fjerde familie berørt af demens er utilfredse eller meget utilfredse med behandlingen hos den praktiserende læge. Sammenligner man utilfredsheden med praktiserende læger med andre aktører i sundsvæsenet – fx demenskoordinatorer, speci-
allæger eller hjemmesygeplejersken - er praktiserende læger suverænt den aktør i sund-
hedsvæsenet, der sammen med plejehjem, har den største andel af patienter og

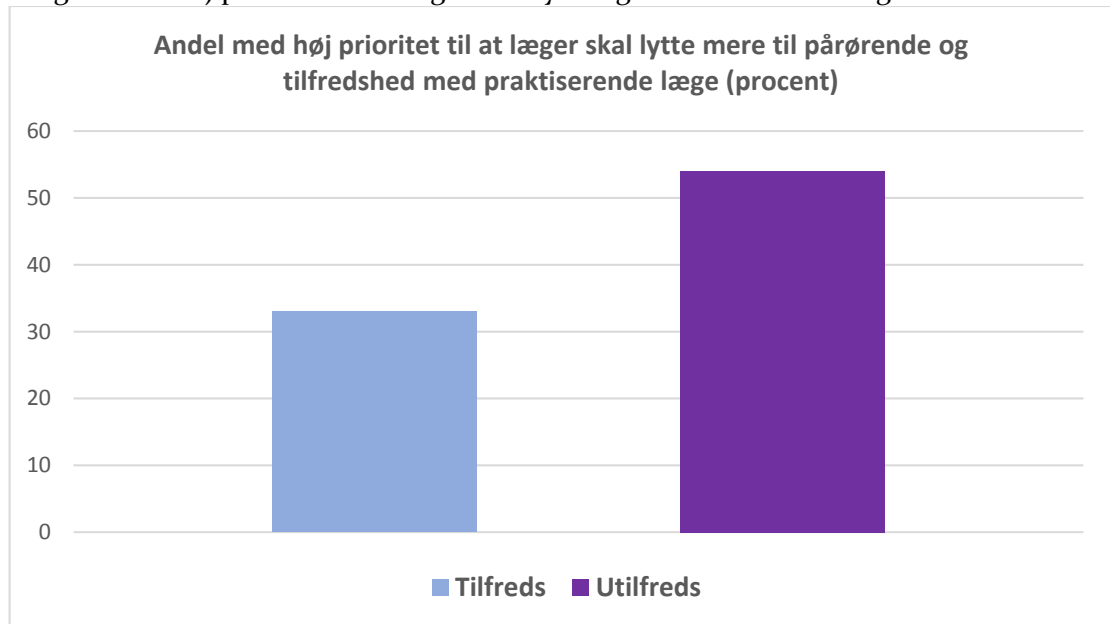
¹⁶ Alzheimerforeningen: Region Nordjyllands demensindsats - Notat om behandling, pleje og omsorg for familier med demens i kommuner og region i Region Nordjylland, januar 2018 <https://www.alzheimer.dk/media/194701/2018-01-01-region-nordjyllands-demensindsats-enderlig.pdf>

¹⁷ Spørgsmålet lød: *Hvor tilfreds er du med den behandling, du/I har fået i forbindelse med demenssygdommen af den praktiserende læge?* Der var følgende svarmuligheder: *Meget tilfreds, Tilfreds, Utilfreds, Meget utilfreds, Ved ikke og Ej relevant.* I diagrammet er "meget tilfreds" og "tilfreds" er lagt sammen, og "meget utilfreds" og "utilfreds" samt "ved ikke" og "ej relevant" lagt sammen. Der er ikke signifikant forskel på pårørende og demenspatienter $P(95)\text{værdi} > 0,005$.

pårørende, der er meget utilfredse eller utilfredse med behandlingen for demenssygdommen.¹⁸

Utilfredshed med demensbehandlingen hos den praktiserende læge ser også ud til at hænge sammen med hvor højt familier berørt af demens prioriterer forslaget om, at læger skal lytte mere til pårørende. Andelen af respondenter, der har givet forslaget en første, anden eller tredje prioritet, er således signifikant større, når respondenterne har angivet, at de har været utilfredse med demensbehandlingen hos den praktiserende læge, end hvis de har været tilfredse. (se diagram 10).

Diagram 10: Høj prioritet til at læger skal lytte og tilfredshed med læge¹⁹



Kilde: Alzheimerforeningen, 2018

Besvarelsene fra familier berørt af demens tyder således på, at det i højere grad er familiernes helt konkrete erfaringer med behandlingen til demenspatienten, der er baggrunden for, at de prioriterer forslaget om, at de praktiserende læger skal lytte mere til pårørende, blandt de tre topprioriteter.

Mere fokus på demens hos den praktiserende læge. Vi har haft en oplevelse af at det tog lang tid før egen læge reagerede på ændret adfærd hos min mor og min fars fortælling!

Datter til demenspatient med Alzheimers sygdom

¹⁸ Data ikke vist i diagram. Andel af respondenter, der har været utilfredse eller meget utilfredse er for praktiserende læger=27%, plejehjem=27%, hjemmesygeplejerske=19%, udredning=18%, demenskoordinator=17%, speciallæge=12%. P(95)værdi for alle forskelle <0,005.

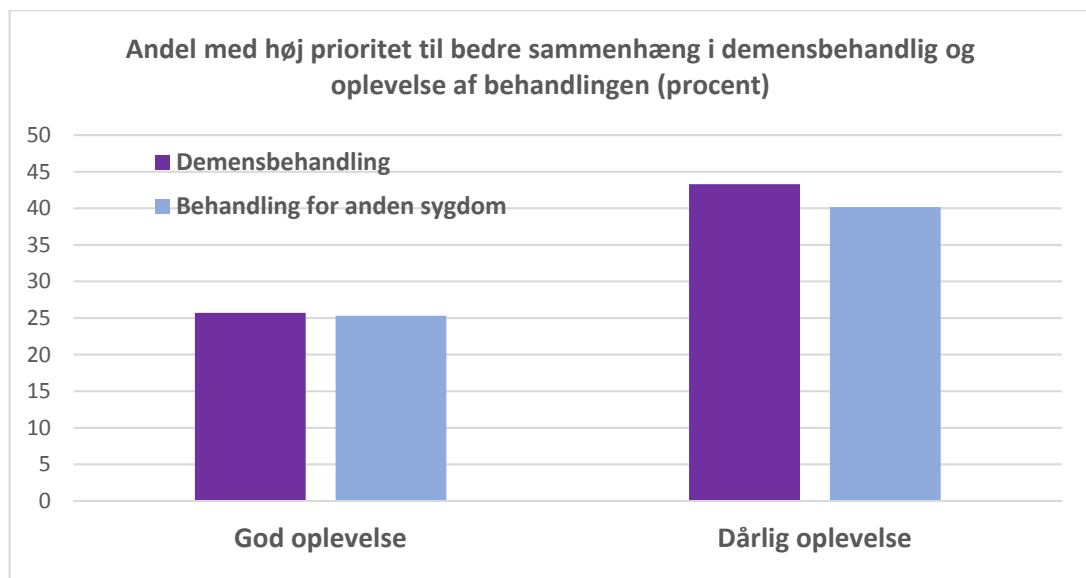
¹⁹ Meget tilfreds og tilfreds er lagt sammen. Meget utilfreds og utilfreds er lagt sammen. n(tilfreds)=470, n(utilfreds)=187. P(95)værdi<0,0001

5. Sammenhæng i behandlingen prioriteres ikke højest

Bedre sammenhæng i sygdomsbehandlingen er suverænt den mest omtalte grund til at Danmark skal have en ny sundhedsreform. Ordet sammenhæng optræder således i næsten hver anden artikel, kommentar eller nyhedsopslag i medierne om den kommende sundhedsreform.²⁰ Men mere sammenhæng i behandlingen kommer ”kun” ind på en femteplads på den prioriterede ønskeliste, familier berørt af demens, har til en sundhedsreform. Tre ud af ti af de adspurgte familier gavedes forslaget om mere sammenhæng i behandlingen en første, anden eller tredje prioritet. Til sammenligning gav næsten seks ud af ti familier topprioritet til en demenspakke. (Se diagram 1).

Der er i undersøgelsen ingen forskel på hvor i landet demenspatienten bor og hvor højt familier berørt af demenssygdom prioriterer mere sammenhæng i behandlingen. Der er heller ingen forskel på hvilken demenssygdom demenspatienten har og hvor højt sammenhæng prioriteres.²¹

Diagram 11: Høj prioritet til mere sammenhæng og oplevelse²²



Kilde: Alzheimerforeningen

Men der er et sammenfald mellem hvordan oplevelsen af sammenhæng i behandlingen og hvor højt på ønskelisten familier berørt af demenssygdom prioriterer mere sammenhæng i behandlingen. Dette gælder både mere sammenhæng i demensbehandlingen og mere sammenhæng for eventuelt andre sygdomme. Ikke overraskende viser det sig, at

²⁰ Der er søgt i Infomedias artikeldatabase i perioden 30. maj – 18. november 2018 efter følgende ord: sundhedsreform* kombineret med de relevante ord fra de elleve forslag (minus USA, Obama eller Amerika*, da omtale af Obamas sundhedsreform i USA også optræder i danske medier, og Bent Hansen, da ordet sundhedsreform indgik i omtale af Bent Hansens 70 års fødselsdag). Ordet ”sammenhæng” optræder i 44% af de godt 2.000 artikler mm, der er fundet.

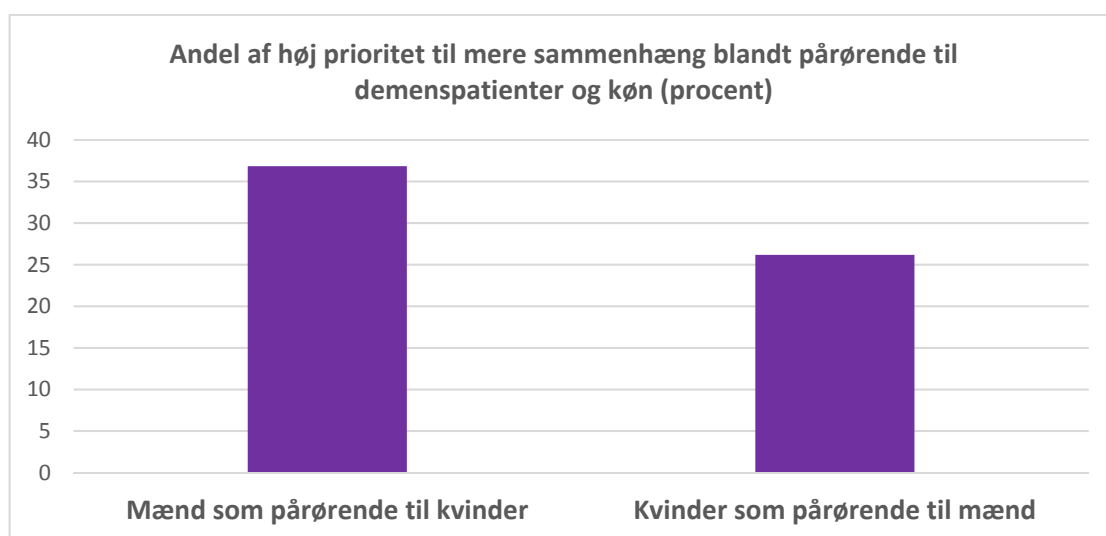
²¹ Data ikke vist i diagram. P(95)værdi for forskellene i bopæl og demenssygdom > 0,005

²² Spørgsmålet lød: *Hvad er din oplevelse af følgende i forbindelse med demenssygdommen: Sammenhæng i behandlingen?* Det var følgende svarmuligheder: *særdeles god, ret god, nogenlunde, ret dårlig, særdeles dårlig og ved ikke*. Besvarelse med *særdeles god* og *ret god* og *ret dårlig* og *særdeles dårlig* er lagt sammen. n(god oplevelse)=253/166, n(dårlig oplevelse)=171/122 for henholdsvis demensbehandling og behandling for anden sygdom. P(95)værdi er henholdsvis 0,0002/0,0074.

har man haft en dårlig oplevelse af sammenhæng i behandlingen er andelen af respondenter, der prioriterer mere sammenhæng i behandlingen, høj. (se diagram 11).

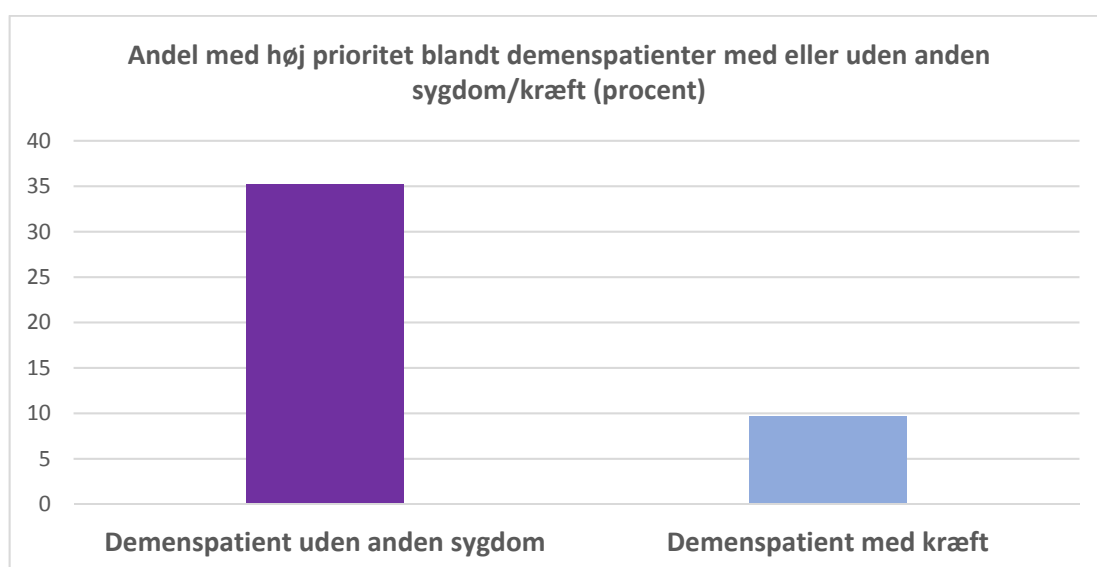
Der er også forskel på mænd og kvinder, når det gælder forslaget om mere sammenhæng i behandlingen. Mænd er mere tilbøjelige til at give forslag om mere sammenhæng i behandlingen høj prioritet. Andelen af mænd, der er pårørende til en kvinde med en demenssygdom, og som giver mere sammenhæng i demensbehandlingen en første, anden eller tredje prioritet, er således signifikant højere end den tilsvarende andel for kvinder, der er pårørende til en mand med demenssygdom. (se diagram 12).

Diagram 12: Køn og prioritet til mere sammenhæng i demensbehandlingen ²³



Der er generelt ikke forskel på hvor højt mere sammenhæng i demensbehandlingen prioriteres mellem demenspatienter med eller uden anden behandlingskrævende sygdom. Men der en undtagelse – demenspatienter med kræft.

Diagram 14: Høj prioritet til mere sammenhæng og kræft ²⁴



Kilde: Alzheimerforeningen

²³ n(kvinder-mænd)=317 ; n(mænd-kvinder)=114 ; p(95)værdi=0,0316

²⁴ n(demenspatient uden anden sygdom)=213, n(demenspatient med kræft)=72 ; p(95)værdi<0,00001

”Kun” hver tiende familie til en demenspatient med kræft har givet forslaget om mere sammenhæng i demensbehandlingen topprioritet blandt de elleve forslag, familierne blev præsenteret for. Det er markant færre end for demenspatienter uden anden sygdom, hvor andelen på 35 procent er mere en tre gange så høj. (se diagram 13).

Sammenhæng i behandlingen har igennem længere tid især været omtalt i forbindelse med kræftbehandlingen. Der er derfor både indført patientansvarlig læge og pakkeforløb, der giver patienterne tryghed og en oplevelse af sammenhæng. Det er derfor ikke overraskende, at demenspatienter, der også har kræft, ikke prioriterer sammenhæng i behandlingen som det vigtigste al den stund, de må formodes at have haft en god oplevelse af sammenhæng i forbindelse med kræftbehandlingen. Om den gode oplevelse af kræftbehandlingen har indflydelse på familiernes oplevelse af demensbehandlingen kan denne undersøgelse dog ikke påvise.²⁵

6. Om undersøgelsen

Undersøgelsen er foretaget blandt deltagere i Alzheimerforeningens Demenspanel i oktober og november 2018. Demenspanelets deltagere er rekrutteret via Alzheimerforeningens 20.000 medlemmer og 80.000 følgere på sociale medier. For at blive inkluderet i Demenspanelet skal deltagerne være over 18 år og pårørende til en nulevende eller afdød person med en demenssygdom. Deltagerne skal have adgang til internettet, da spørgeskemaet skulle besvares on-line.

I alt 1.268 heraf 68 demenspatienter deltog i undersøgelsen. 994 svarede på alle spørgsmål om prioritering og 724 besvarede alle spørgsmål. Der er ikke tale om et repræsentativt udtræk fra den danske befolkning, men om et såkaldt ”convenience sample”, hvor respondenterne selv har meldt sig på basis af en opfordring fra Alzheimerforeningen.²⁶

Da der ikke findes repræsentative data fra Danmark om familier berørt af demenssygdom generelt, kan det ikke afgøres, om respondenterne i denne spørgeskemaundersøgelse er repræsentative for alle familier berørt af demens i Danmark. Det er dog muligt at foretage en sammenligning på enkelte parameter – fx på om demenspatienterne omtalt i undersøgelsen er repræsentative i forhold til, hvad der generelt vides om demenspatienter i Danmark fx i forhold til alder, demensdiagnose og geografi.²⁷

I forhold til aldersfordelingen af demenspatienterne i undersøgelsen er der en lille overrepræsentation af demenspatienter i aldersgruppen 70-74 år og en tilsvarende lille underrepræsentation af demenspatienter i aldersgruppen 80-84 år sammenlignet med andelen af demenspatienter for de samme aldersgrupper i hele Danmark. Forskellene vurderes dog kun at have marginal betydning for undersøgelsens samlede resultat.

²⁵ 82 % af kræftpatienter oplever i 2017, at der var en klar plan for deres forløb. I 2011 var andelen kun 74 %. Kilde: Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse, 2017

²⁶ Deltagerne i spørgeskemaundersøgelsen i Demenspanelet er blevet spurgt om Alzheimerforeningen må kontakte vedkommende. Hvis deltageren har svaret ja, er vedkommende blevet spurgt om kontaktoplysninger. Alzheimerforeningen behandler disse oplysninger som fortrolige og de opbevares under særlige beskyttede forhold. Alle personhenføre data vil endvidere blive slettet, når alle analyser af spørgeskemaundersøgelsen er afsluttet.

²⁷ Se **Alzheimerforeningen: Livet med demens - Rapport om en spørgeskemaundersøgelse blandt Pårørende til demenspatienter i Danmark, februar 2018.**

I forhold til køn er der i undersøgelsen en overrepræsentation af mandlige demenspatienter sammenlignet med fordelingen for hele Danmark. Dette kan hænge sammen med at der er en klar overvægt af kvinder, der har besvaret spørgeskemaet. Selvom der ikke findes officielle tal for kønsfordelingen blandt pårørende til demenspatienter, afspejler kønsfordelingen i nærværende undersøgelse sandsynligvis det generelle billede i Danmark.

I forhold til hvilke demenssygdomme demenspatienterne lider af er der i undersøgelsen en lille overrepræsentation af patienter med Alzheimers sygdom og en lidt større underrepræsentation af patienter med vaskulær demens sammenlignet med fordelingen af demensdiagnoser generelt i Danmark. Forskellen vurderes ikke at have betydning for undersøgelsen resultater,

I forhold til demenspatientens bopæl er der en lille underrepræsentation af respondenter fra Nordjylland og Midtjylland og tilsvarende lille overrepræsentation af respondenter fra Region Hovedstaden. Det kan ikke udelukkes at underrepræsentationen af respondenter fra Nordjylland kan have betydning for undersøgelsens resultater, men da resultaterne i denne undersøgelse er sammenfaldende med andre undersøgelser af tilsvarende problemstillinger, vurderes resultaterne, hvor Nordjylland adskiller sig fra de øvrige regioner, dog at være dækkende.

Selvom man således ikke kan afgøre om undersøgelsen er repræsentativ i forhold til alle familier berørt af demens i Danmark – da repræsentative data om sidstnævnte ikke findes - er det samlet set Alzheimerforeningens vurdering, at undersøgelsens resultater giver et dækkende indblik i hvilke ønsker og prioriteringer familier berørt af demenssygdom har til en eventuelt kommende sundhedsreform.

Mere fokus på demenssygdomme og mere forskning
er mit største ønske.

Tak til sundhedsvæsenet - I gør det bedste I kan.

Pårørende til demenspatient med frontotemporal demens