

Marts 2020

# Kommunernes demenstilbud



Spørgeskemaundersøgelse blandt personer med demens og pårørende i Danmark

# Kommunernes demenstilbud – anno 2020



Ifølge Den Nationale Demenshandlingsplan 2025 skal behandling og pleje til personer med demens tage udgangspunkt i den enkeltes behov og tilbydes i sammenhængende forløb med fokus på forebyggelse, tidlig indsats og nyeste viden. Pårørende skal samtidig have mere støtte i livet som pårørende.

Sådan er det ikke blevet – i hvert fald ikke endnu. Alzheimerforeningen har spurgt flere end 1.500 personer med demens og pårørende om deres erfaringer med den kommunale demensindsats. Og 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 hver fjerde person med demenssygdom får ingen eller kun relevante demenstilbud i lav eller meget lav grad.

Rapporten om familiernes svar er et vigtigt vidnesbyrd om den kommunale demensindsats. 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.

**Se selv hvorfor ...**

# Har kommunerne relevante demenstilbud



## Kommentar til den kommunale demensindsats \*

*”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

\*) 605 ud af 1.560 personer, der har svaret på spørgeskemaet, har skrevet en personlig kommentar. Hver femte kommentar har ros til kommunen. Fire ud af ti kommer med forslag til forbedringer eller er kritiske overfor den kommunale demensindsats.

# Mange familier berørt af demens får ingen kommunale tilbud



**Hver fjerde person med demens** får **ingen** kommunale demenstilbud eller kun relevante tilbud i **lav/meget lav grad**, og hver tiende pårørende og person med demens ved ikke om kommunen har relevante **demenstilbud til personen med demenssygdom**.



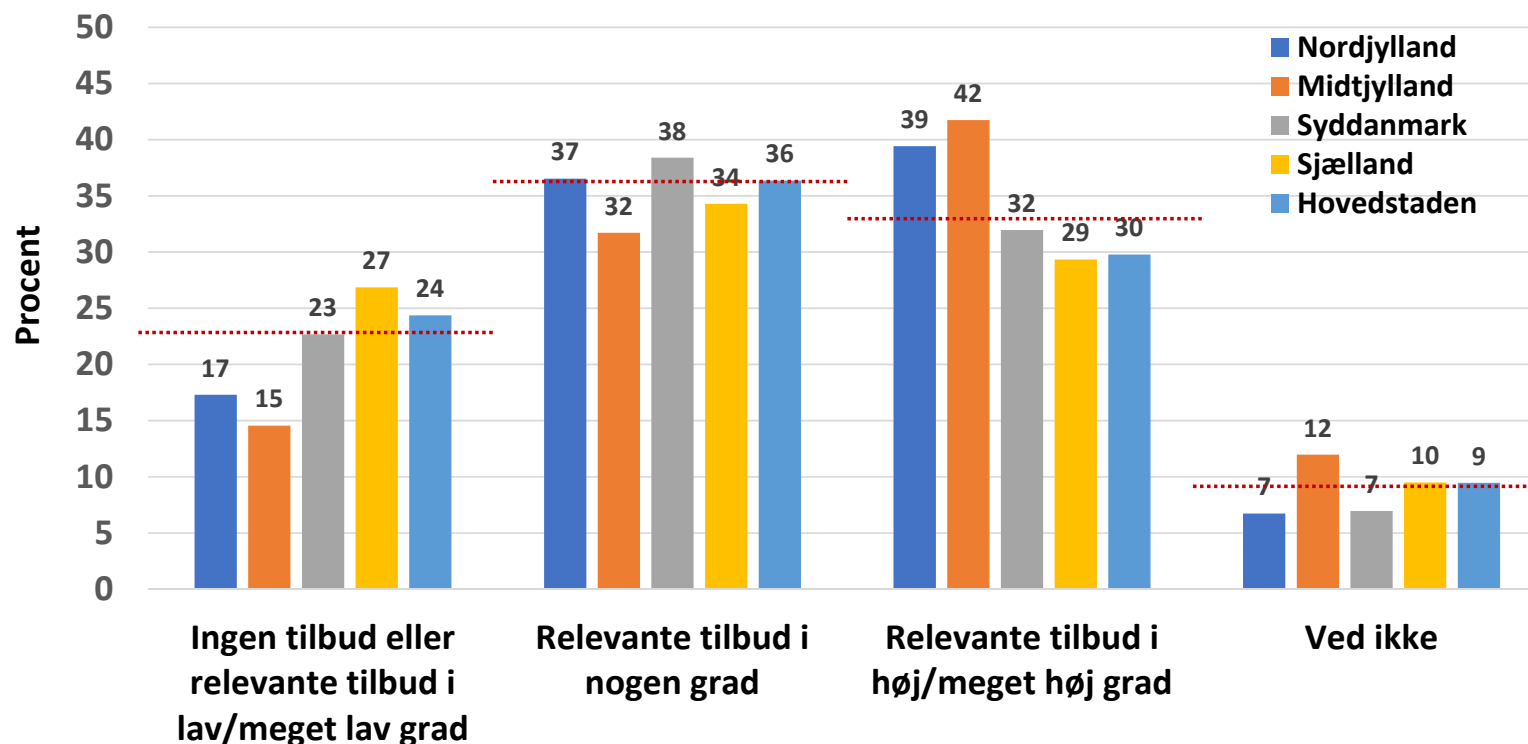
**Hver fjerde ægtefælle** får **ingen** kommunale tilbud om støtte til pårørende eller kun relevante pårørendetilbud i **lav/meget lav grad**.



Der er **markante forskelle kommunerne** imellem, på hvor mange familier berørt af demens der får relevante demenstilbud til personen med demenssygdom.

# Hver fjerde person med demens får ingen relevante tilbud

## I hvor høj grad har kommunen, hvor personen med demens bor, relevante tilbud til ham/hende?



Når en person får en demenssygdom, er det afgørende, at kommunerne tilbyder behandling, støtte og rådgivning både til personen med demens og til dennes familie. Men hver fjerde person med demenssygdom får ingen eller kun relevante tilbud i lav/meget lav grad.

Der er dog markante forskelle kommunerne i mellem på hvor mange familier, der får relevante demenstilbud.

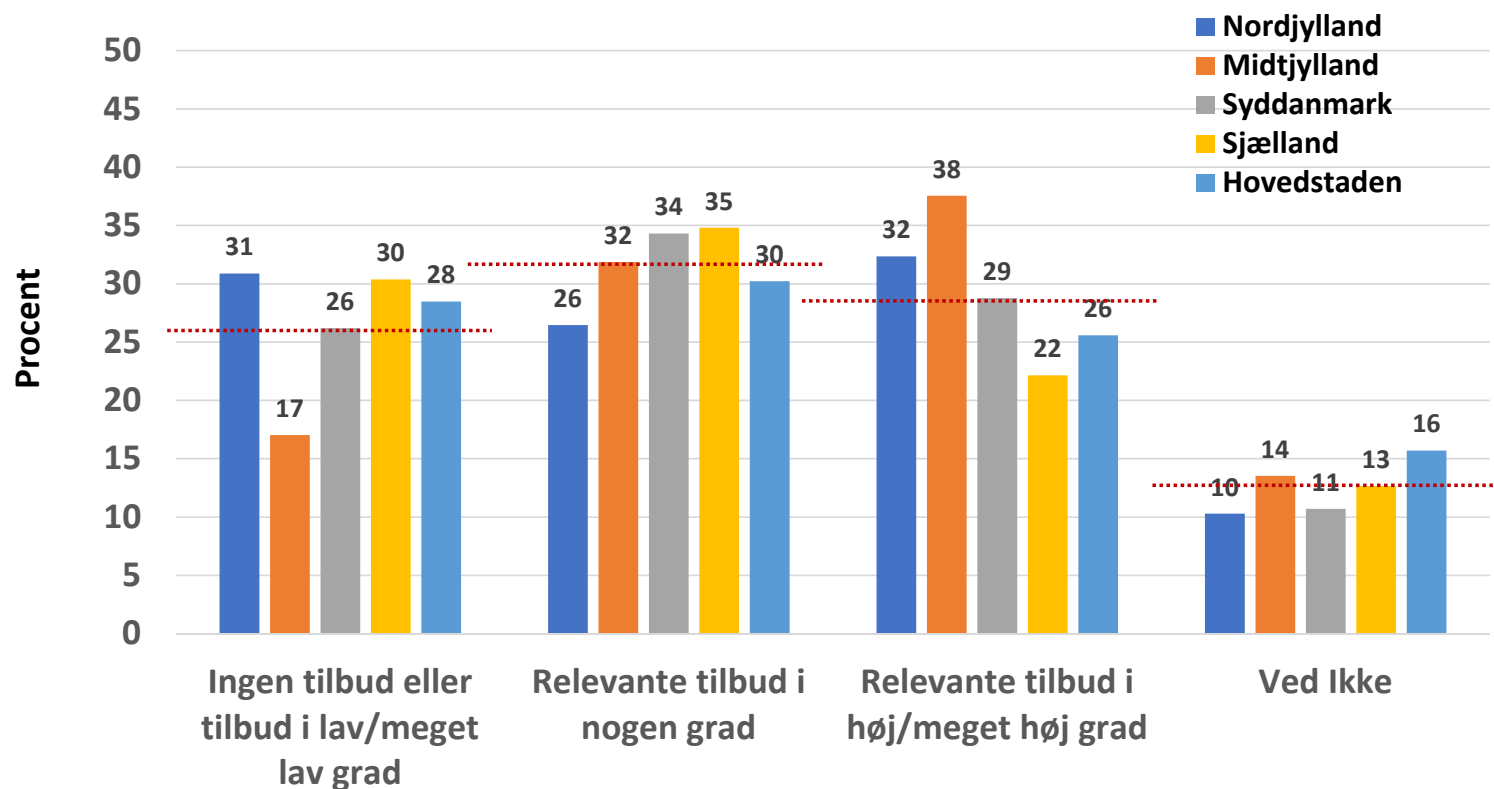
I kommunerne i Region Midtjylland er det fire ud af ti (42%), der får relevante tilbud i høj/meget høj grad. Mens det i Region Sjælland er lidt flere end hver fjerde (29%).\*

I kommuner i Region Nordjylland får hver sjettede familie (17%) ingen eller kun relevante demenstilbud i lav/meget lav grad. Mens det for kommunerne i Region Hovedstaden er hver fjerde (24%).\*

\*) Forskellen er statistisk signifikant ved p-værdi <0,05. Både demenspatienter og pårørende, n=1560. Den stiplede røde linje er gennemsnittet for alle kommuner.

# Hver fjerde pårørende får ikke relevante tilbud

## I hvor høj grad har din egen kommune relevante tilbud til dig som pårørende?



Støtte til pårørende er afgørende for kvaliteten af behandlingsforløbet for personer med demenssygdom. Derfor indgår tilbud om rådgivning, kursusforløb og aflastning af pårørende som en integreret del af sundhedsaftaler og forløbsprogrammer for demens. Men hver fjerde pårørende får ingen eller kun relevante tilbud i lav/meget lav grad.

I kommuner i Region Midtjylland er det fire ud af ti pårørende (38%), der får relevante tilbud i høj/meget høj grad. Mens det i Region Sjælland er færre end hver fjerde (22%).\*

I kommuner i Region Nordjylland får hver tredje pårørende (31%) ingen eller kun relevante tilbud i lav/meget lav grad. Mens det for kommunerne i Region Midtjylland er hver sjette (17%).\*

\*) Forskellen er statistisk signifikant ved p-værdi <0,05. Kun ægtefæller eller "ansvarshavende" voksne børn. n=1070. Den stiplede røde linje er gennemsnittet for alle kommuner.

# Hvornår kontakter kommunerne familier med demens





## Kommentar til tidlig indsats fra kommunen\*

*"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

*"Jeg har selv kontaktet demenskonsulenten. Hun havde ikke fået besked fra hospitalets demensafsnit. Jeg bad selv om et besøg. Hun skulle efter aftale have kontaktet om nyt besøg her i maj. Jeg har intet hørt så jeg må nok selv anmode om et igen. Hun var der 30. januar i år."*

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

*"Det er nu et år siden vi fik konstateret demens og i den tid har vi ikke hørt fra demenskoordinatoren."*

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Midtjylland

\*) 605 ud af 1.560 personer, der har svaret på spørgeskemaet, har skrevet en personlig kommentar. Hver femte kommentar har ros til kommunen. Fire ud af ti kommer med forslag til forbedringer eller er kritiske overfor den kommunale demensindsats.

# Hver femte demenspatient bliver ikke kontaktet af kommunen



**Hver femte person med demens** er **ikke blevet kontaktet** af egen kommune eller kontaktet af kommunen via nærmeste pårørende **efter demensdiagnosen** blev stillet, og kun hver tredje er kontaktet indenfor 4 uger



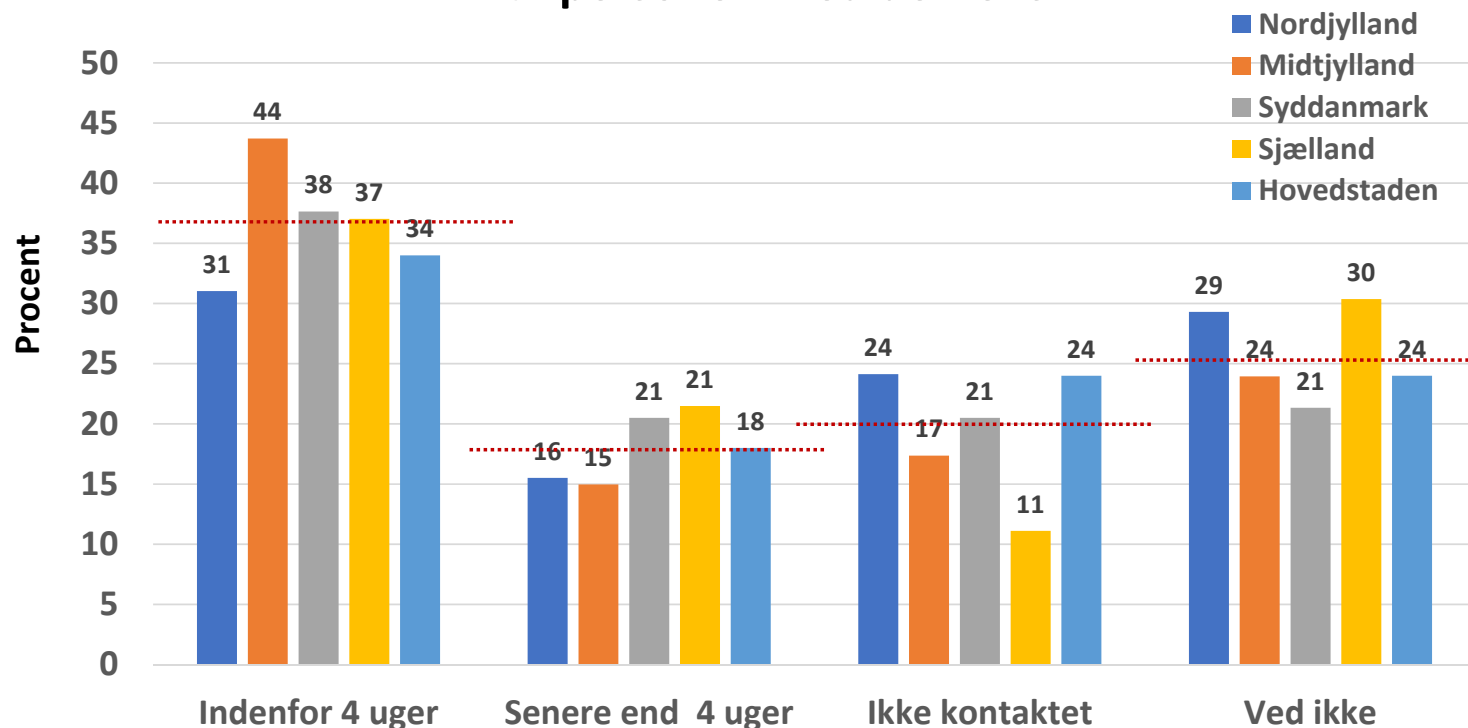
**Hver en uge tæller.** Kontakter kommunen familier med demens indenfor 1 uge efter demensdiagnosen svarer **2/3 at kommunen har relevante tilbud** i høj/meget høj grad. Går der en uge mere, er det under halvdelen, og efter fire uger **mindre end 1/3.**



**Færre end ti procent** af alle familier er blevet **kontaktet af kommunen indenfor 1 uge** efter demensdiagnosen blev stillet, og kun 11 procent er blevet kontaktet efter 2 uger. Til gengæld er ni ud af ti tilfredse med tidspunktet hvis de er kontaktet indenfor 2 uger efter demensdiagnosen.

# Hver femte familie er ikke kontaktet efter demensdiagnosen

## Hvornår, efter demensdiagnosen blev stillet, blev du kontaktet af din kommune med information om tilbud til personen med demens?



Personer med demenssygdom og deres pårørende prioriterer en tidlig indsats til hele familien, umiddelbart efter demensdiagnosen er stillet. Tidlig indsats 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.

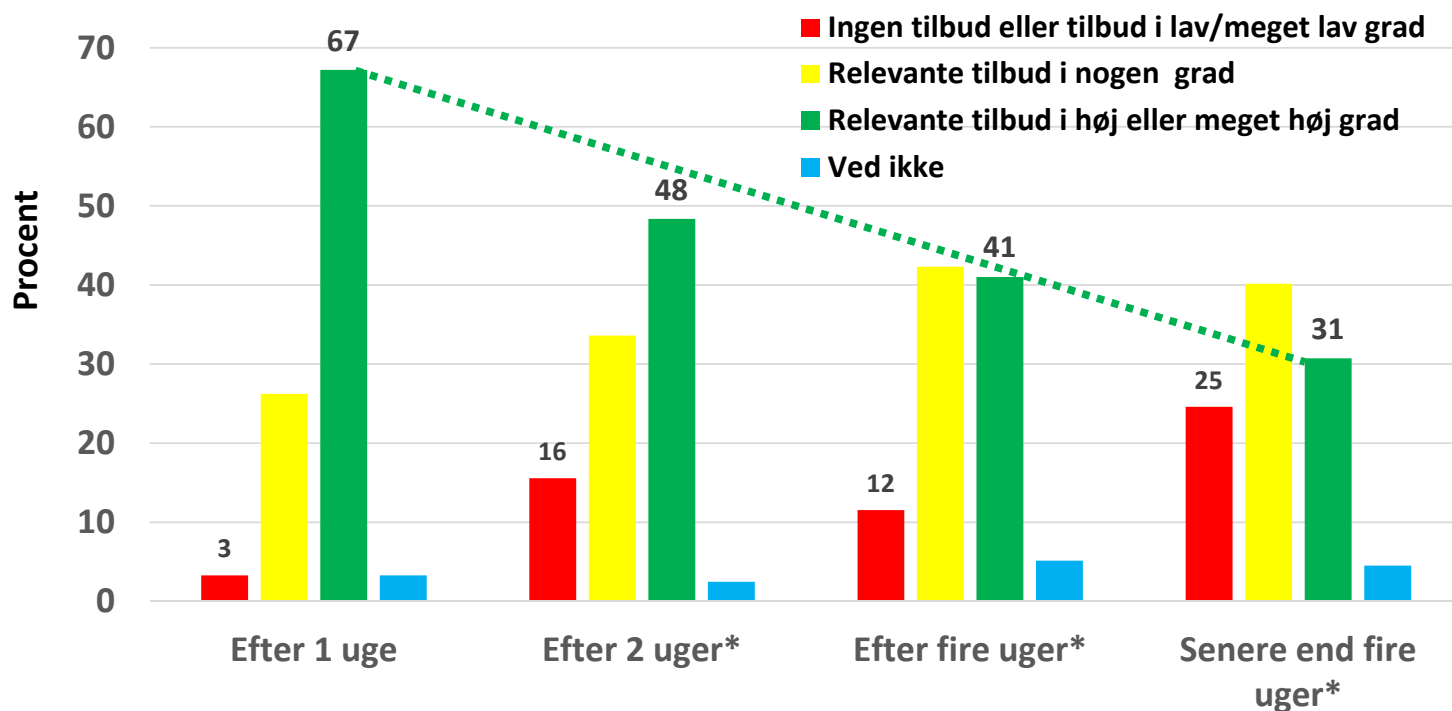
Hver fjerde familie berørt af demens i Region Nordjylland (24%) og Region Hovedstaden (24%) er slet ikke blevet kontaktet af kommunen efter demensdiagnosen. Det er mere end dobbelt så mange som i Region Sjælland (11%)\*

I kommuner i Region Midtjylland er næsten halvdelen af alle familier med demens (44%) kontaktet inden for en uge efter demensdiagnosen. I Region Nordjylland er det hver tredje (31%).\*

\*) Forskellen er signifikant ved  $p$ -værdi  $< 0,05$ . Kun personer med demens, ægtefæller eller "ansvarshavende" voksne børn.  $n=1070$ . Den stiplede røde linje er gennemsnittet for alle kommuner.

# Tidlig kontakt fra kommuner er bedre for personer med demens

## Relevans af kommunale demenstilbud sammenholdt med tidspunkt for kontakt efter demensdiagnose blev stillet



Jo tidligere efter demensdiagnosen kommunen kontakter familier berørt af demens, desto bedre for personen med demenssygdom.

Kontakter kommunen familien indenfor en uge efter demensdiagnosen blev stillet svarer to tredjedele (67%) af demenspatienter og pårørende, at kommunen har relevante tilbud til personen med demenssygdom i høj/meget høj grad. Går der en uge ekstra før kommunen kontakter familien, er det under halvdelen (48%)

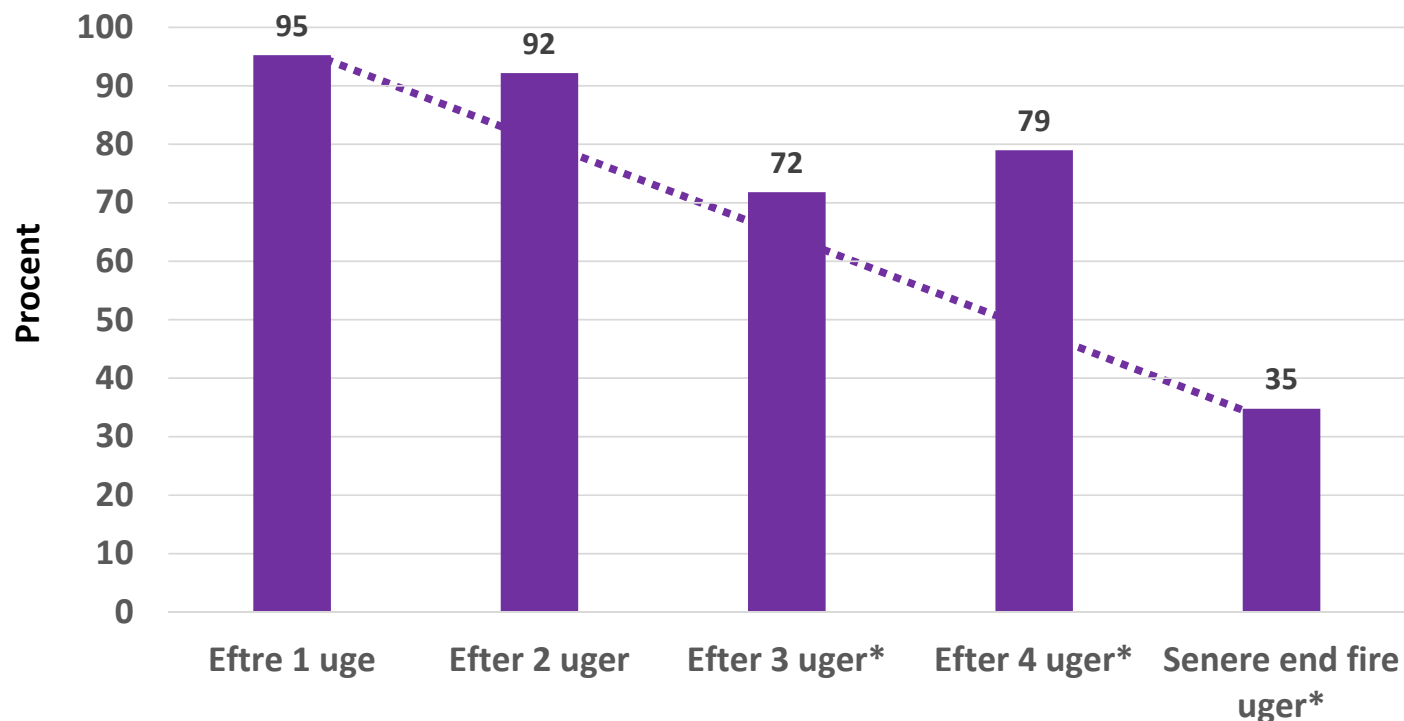
Hvis kommunen først kontakter familien med demens senere end 4 uger efter demensdiagnosen blev stillet er andelen af familier, der har svaret at kommunen har relevante tilbud til personen med demenssygdom i høj/meget høj grad, faldet yderligere til under en tredjedel (31%).

Men færre end 10 procent af alle familier er kontaktet indenfor 1 uge, og 11 procent er kontaktet efter 2 uger (data ikke vist i diagrammet)

\*) Forskellen til "Efter 1 uge" er signifikant ved p-værdi <0,05, n=1.560.

# Stor tilfredshed med tidlig kontakt

## Andel, der har svaret ja til at tidspunktet for kontakt fra kommunen var passende



Nogle familier ønsker ikke kontakt fra kommunen lige efter de har fået stillet en demensdiagnose. Andre vil gerne have kontakt så tidlig som muligt.

Andelen, der svarer ja til, at tidspunktet for kommunens første kontakt var passende, er betydeligt større blandt de familier, der er blevet kontaktet efter 1 uge (95%) eller 2 uger (92%), end blandt familier, der er kontaktet efter 3 uger (72%) og 4 uger (79%).

Går der længere tid end 4 uger fra demensdiagnosen er stillet, til kommunen kontakter familien med demens, er det kun godt en tredjedel (35%), der svarer ja til at tidspunktet for kommunens kontakt var passende.

\*) Forskellen til "Efter 1 uge" er signifikant ved p-værdi <0,05, n=1.560.

# Hjælper kommunen hele familien med demens



## Kommentar til hjælp til hele familien \*

*”Mere hjælp til hele familien, også børn og unge under 18. Mulighed for lønkomensation ved nedgang i tid for at hjælpe sin ægtefælle med demens. Der er svært at være en forholdsvis ung familie 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

*Vi er kontaktet af en demensrådgiver, men vedkommende kunne slet ikke sætte sig ind i hvad behov en landmand havde. (Den demente) snakkede kun om støvsugning etc. Og for en på det tidspunkt nogenlunde fungerende dement var der INTET. Min mand kan ikke være alene 37 timer om ugen og et dagcenter kan ikke komme på tale. Derfor er jeg stoppet på arbejdsmarkedet, og vi må leve sparsommeligt/fornuftigt.*

Ægtefælle til person med demenssygdom, Region Hovedstaden

\*) 605 ud af 1.560 personer, der har svaret på spørgeskemaet, har skrevet en personlig kommentar. Hver femte kommentar har ros til kommunen. Fire ud af ti kommer med forslag til forbedringer eller er kritiske overfor den kommunale demensindsats.

## Kommunerne tilbyder ikke støtte til hele familien



**Hver tredje** person med demens og pårørende **kender ikke til en eneste** kommunal **pårørende- eller støttegruppe** for mennesker med demenssygdom eller deres familier.



Flere end **1.000 børn og unge** har mindst én forældre med en demenssygdom. Alligevel **kender fem ud af seks** ægtefæller under 65 år **ikke** til et kommunalt tilbud om **pårørendegrupper for mindreårige børn**.

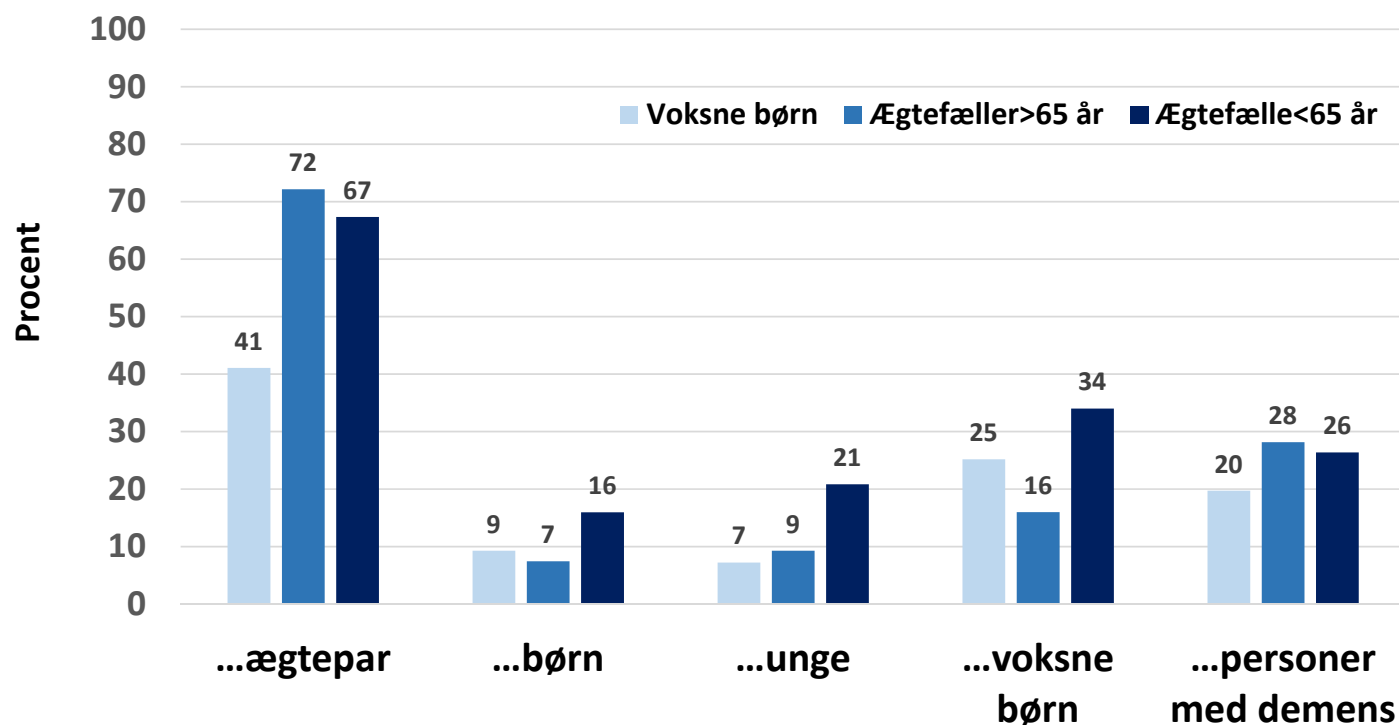


**To ud af tre** personer med demenssygdom og pårørende **kender ikke til en eneste form for kommunal rådgivning** udover den demensfaglige rådgivning som de kommunale demenskoordinatorer står for.



# Støtte til mindreårige børn, unge og voksne børn ofte ukendt

## Hvilke støttegruppe har du kendskab til i kommunen hvor personen med demens bor? Pårørende-/støttegruppe for ...



Demenssygdom påvirker hele familien. 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 – heraf ca 1.000 under 18 år - hvis ene forælder har en demenssygdom. Voksne børn og svigerbørn har også ofte rollen som nærmeste pårørende.

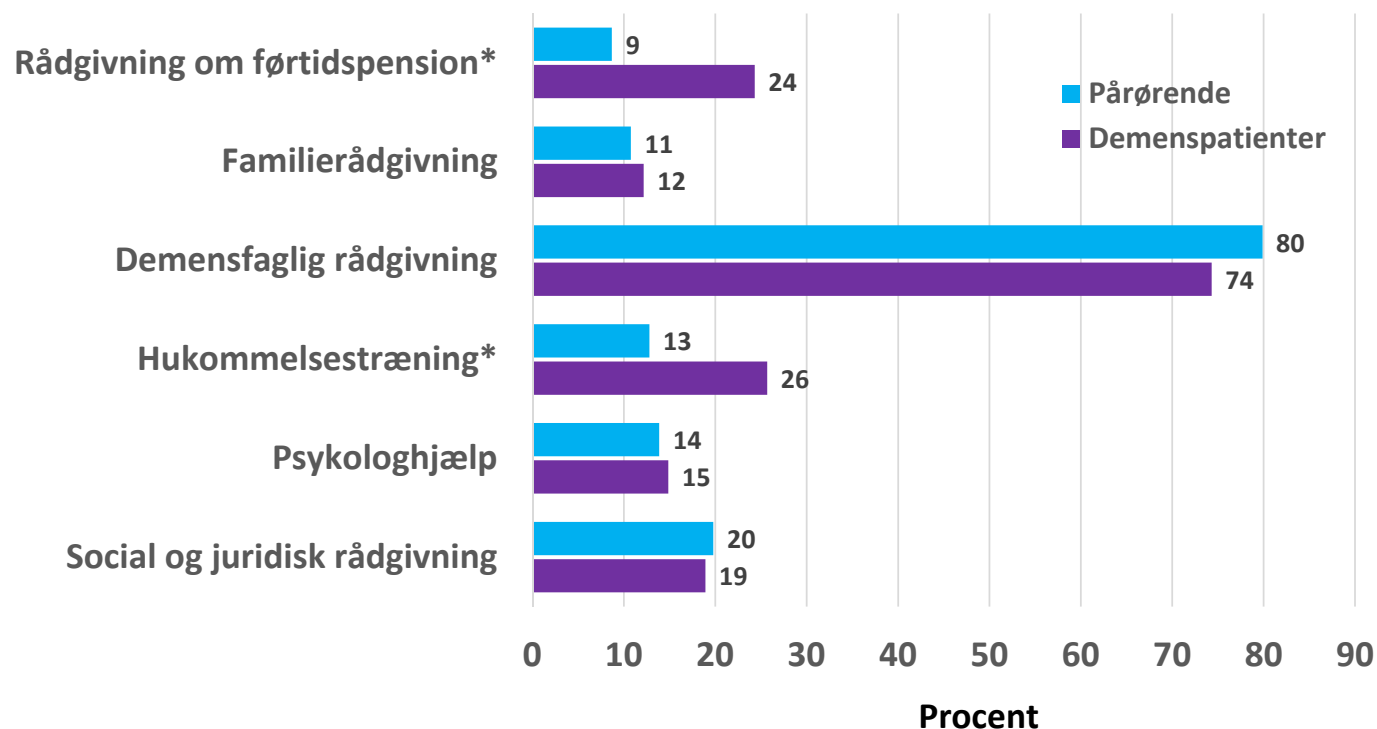
Men spørgeskemaundersøgelsen tyder på, at kommunerne ikke har tilbud om særlige pårørendegrupper for hele familien. Mens tre ud af fire ægtefæller over 65 år (72%) kender til kommunale pårørendegrupper for ægtefæller, er det kun en fjerdedel af voksne børn (25%), der kender til grupper for voksne børn. \* De færreste familier kender til pårørende-grupper for børn og unge. Blandt ægtefæller under 65 år er det henholdsvis hver sjette (16%) og hver femte (21%).

Flere end hver tredje person med demens og pårørende kender ikke til en eneste form for pårørende- eller støttegruppe i kommunen, hvor personen med demens bor (data ikke vist i diagram).

\*) Forskellen er signifikant ved p-værdi <0,05 ; n(voksne børn)=679 ; n(ægtefæller>65år)=550 ; n(ægtefæller<65år)=114

# Rådgivning om hele livet med demens ofte ukendt

## Hvilken rådgivning har du kendskab til i kommunen hvor demenspatienten bor?



En demenssygdom påvirker hele familiens hverdag. Derfor får familier berørt af demens behov for rådgivning om mange andre forhold end den demensfaglige fx om juridiske og sociale spørgsmål eller psykologisk hjælp undervejs i sygdomsforløbet. Men at dømme ud fra svarene i denne undersøgelse har kommunerne som helhed mange tilbud om demensfaglig rådgivning. Men handler det om anden form for rådgivning, halter det gevaldigt.

Mens tre ud af fire personer med demenssygdom (74%) og otte ud af ti pårørende (80%) har kendskab til den kommunale demensfaglige rådgivning, som demenskoordinatorerne står for, er det kun hver femte demenspatient (20%) og pårørende (19%) der kender til social og juridisk rådgivning i kommunen, hvor personen med demenssygdom bor. Og kun hver syvende demenspatient (14%) og pårørende (15%) kender til mulighed for kommunal psykologhjælp.\*

To ud af tre personer med demens og pårørende kender ikke til en eneste form for rådgivning udover den demensfaglige rådgivning som den kommunale demenskoordinator står for. data ikke vist i diagram).

\*) Forskel er signifikant ved p-værdi <0,05 ; n(demenspatienter)=74 ; n(pårørende)=1.486

# Hvad er et godt kommunalt demenstilbud



## Kommentar til kommunernes demenstilbud \*

*”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

\*) 605 ud af 1.560 personer, der har svaret på spørgeskemaet, har skrevet en personlig kommentar. Hver femte kommentar har ros til kommunen. Fire ud af ti kommer med forslag til forbedringer eller er kritiske overfor den kommunale demensindsats.

## En "demenspakke" virker ... men tilbydes stort set ikke



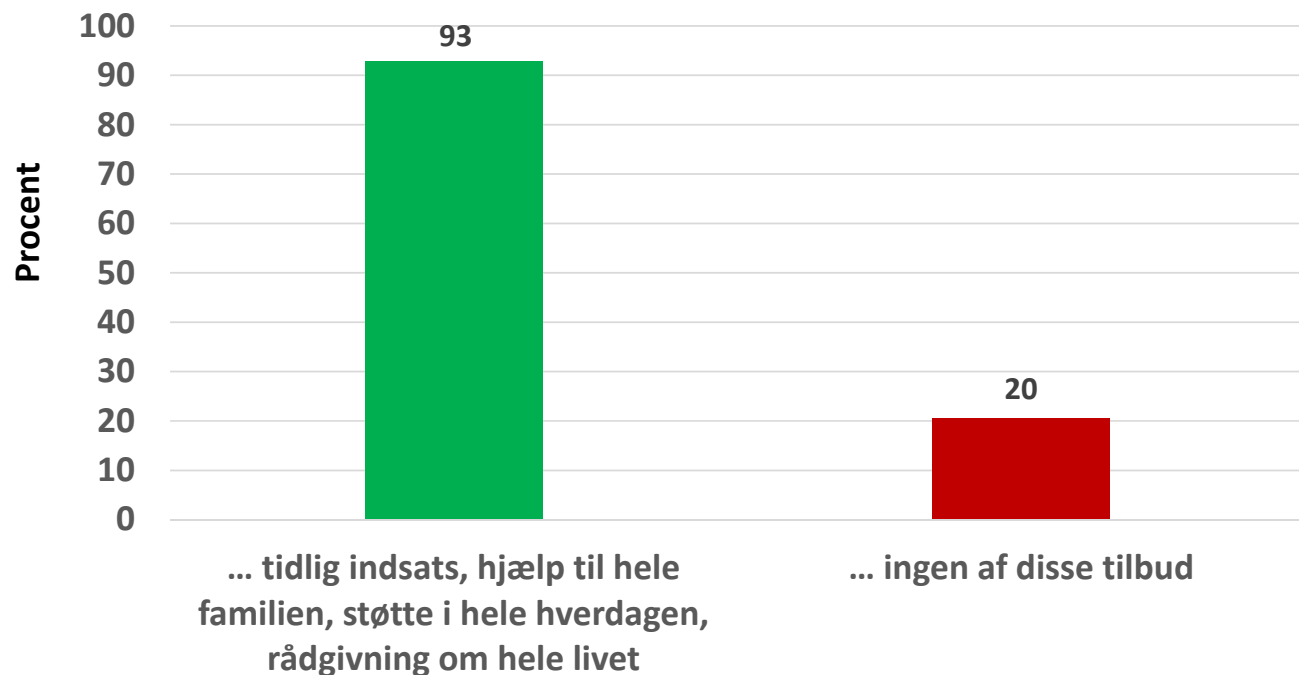
Når familier berørt af demens får kommunale **demenstilbud svarende til familiernes ønske om en "demenspakke"** mener **ni ud af ti**, at kommunen har relevante demenstilbud til personen med demens i **høj eller meget høj grad**.



**Færre end to procent** af alle familier får i dag kommunale demenstilbud svarende til familiernes ønske om en **"demenspakke"** med **tidlig indsats**, støtte til **hele familien**, rådgivning om **hele livet** og hjælp til **alle hverdagens gøremål**, der påvirkes af demenssygdommen.

# Demensindsats virker når familier får hele "demenspakken"

**Andel, der svarer at kommunen, hvor personen med demens bor, har relevante tilbud til ham/hende i høj eller meget høj grad, når familierne får ...**



Personer med demens og deres pårørende efterlyser en "demenspakke" med tidlig indsats og støtte til hele familien i alle hverdagens gøremål. En sådan "demenspakke" findes ikke. Men ser man på hvad familierne svarer om de enkelte kommunale demenstilbud, viser det sig, at, når kommunen leverer demenstilbud svarende til ønsket om en "demenspakke", mener ni ud af ti (93%) familier, at kommunen har relevante demenstilbud i høj eller meget høj grad. \*

## Forklaring:

Følgende demenstilbud er medtaget:

- Er kontaktet inden for 1 eller 2 uger
- Bliver ofte eller en gang imellem kontaktet af kommunen om tilbud til personen med demens
- Har kendskab til pårørendegrupper for ægtefæller og samtalegrupper for personer med demens
- Har kendskab til både demensfaglig rådgivning og social og juridisk rådgivning
- Har kendskab til afløsning i hjemmet, hjemmesygeplejerske, tilbud om fysisk træning og et rådgivnings- og aktivitetscenter.

**Men færre end to procent af alle familier får "hele pakken"\***

*\*) Forskel er signifikant ved p-værdi <0,05 ; CI(95) for andelen, der får "hele pakken" = (0,5-1,5) ; n=1.560*

# Hvordan påvirker kommunens demenstilbud pårørende



## Når demenspatient får relevante tilbud får pårørende det bedre



Når en **person med demenssygdom får relevante tilbud** fra kommunen i høj/meget høj grad **falder andelen af pårørende, hvis helbred påvirkes** negativt, med næsten 25 procent.



Når en **person med demenssygdom får relevante tilbud** fra kommunen i høj/meget høj grad er **der markant færre pårørende**, hvis muligheder for at besøge familie og venner er begrænset.

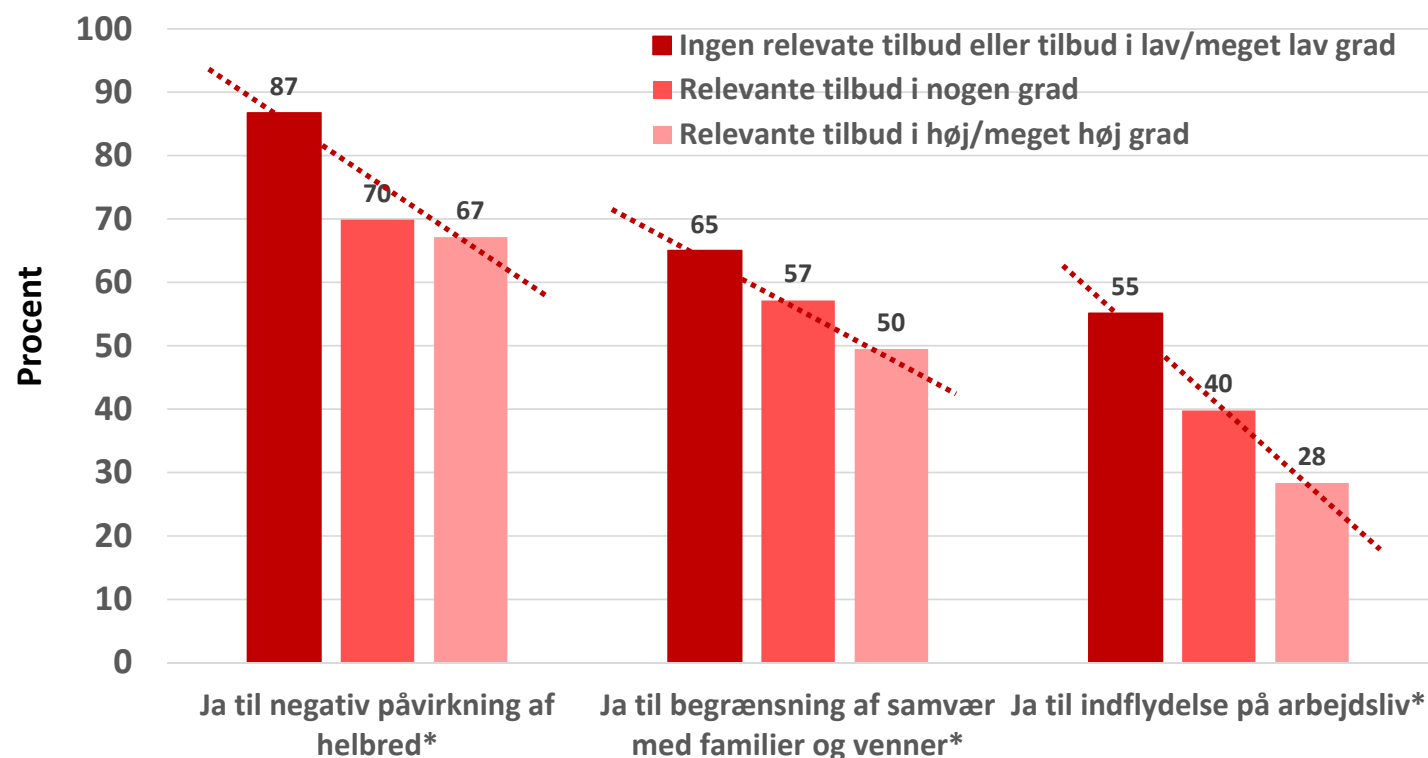


Når en **person med demenssygdom får relevante tilbud** fra kommunen i høj/meget høj grad er **der halvt så mange pårørende**, hvis arbejdsliv påvirkes af rollen som pårørende.



# ”Demenspakken” virker og pårørende belastes mindre !

## Andel der svarer ja til negativ påvirkning af helbred, begrænsning i muligheder for at se familie og venner samt til at rollen som pårørende har påvirket arbejdslivet



En undersøgelse, som Alzheimerforeningen gennemførte i 2018 blandt 1.600 pårørende, viste at pårørendes helbred blev påvirket negativt, at mulighederne for at se familie og venner blev begrænset samt at rollen som pårørende havde indflydelse på pårørendes arbejdsliv.

Sammenligner man besvarelsene fra 2018 med besvarelsene 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.

Andelen af pårørende, der i 2018 svarede, at deres helbred var negativt påvirket, er således 25% højere blandt de pårørende, der i 2019 har svaret at kommunen ingen relevante demenstilbud har eller kun tilbud i lav/meget lav grad (87%) sammenlignet med andelen af pårørende, der har svaret, at kommunen har relevante tilbud i høj/meget høj grad (67%). Det samme sammenfald ses også når det gælder mulighederne for at besøge venner og familie, samt for indflydelse på arbejdsmarkedet.\*

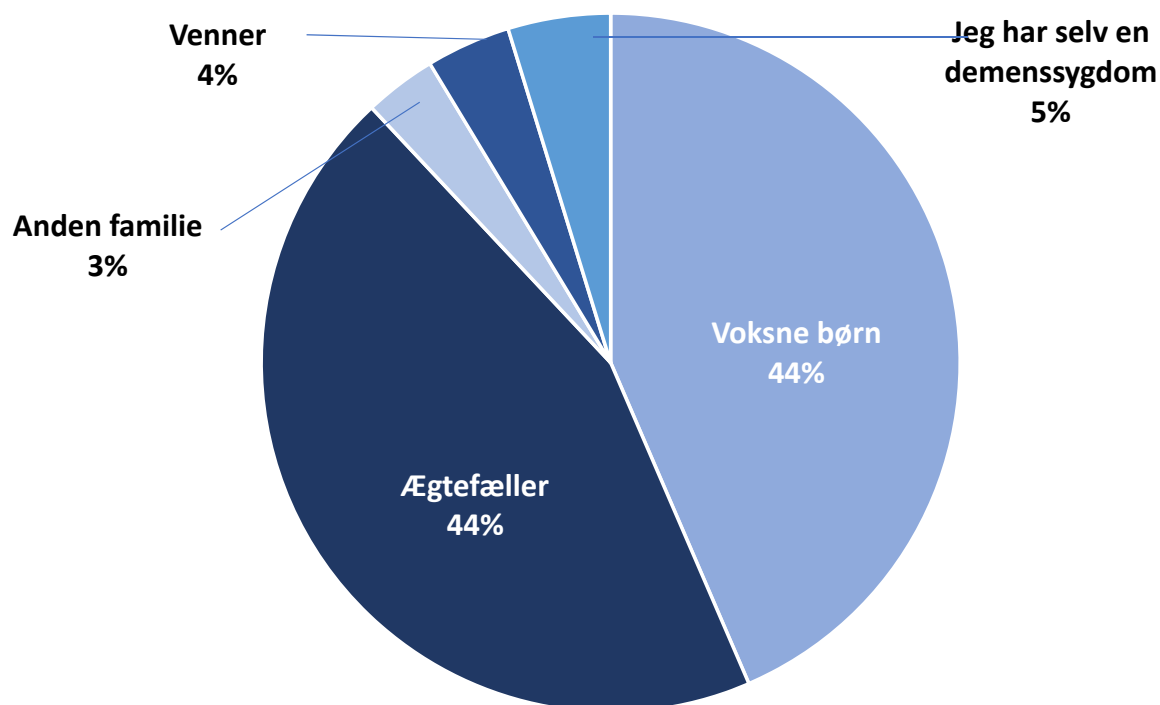
\*) forskellen mellem ”ingen relevante tilbud mm” og ”relevante tilbud i høj/meget høj grad” er signifikant ved p-værdi <0,05 ; n=329

# Baggrundsdata om spørgeskemaundersøgelsen



## Om undersøgelsen

### Hvad er din relation til personen med demenssygdom?



Undersøgelsen er foretaget blandt deltagere i Alzheimerforeningens Demenspanel og medlemmer af Alzheimerforeningen, i alt 9.354 personer, i perioden 20. maj til 6. juni 2019.

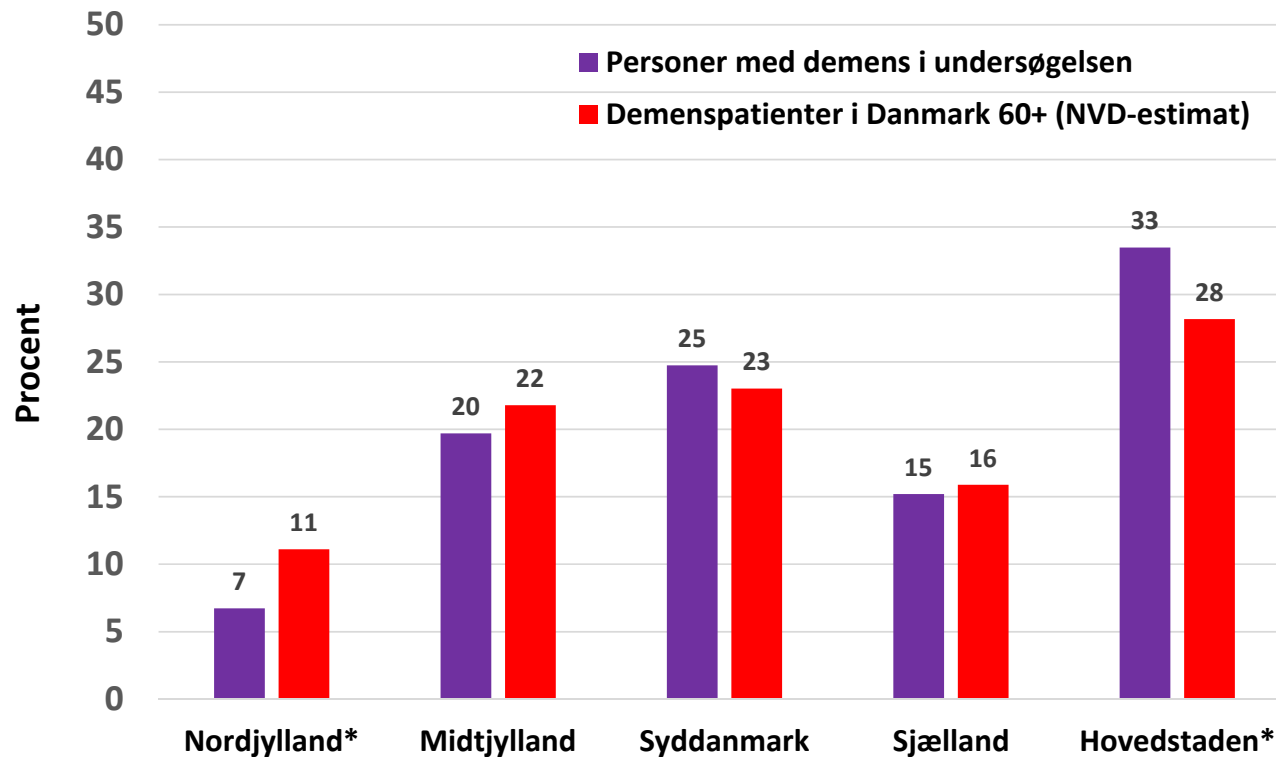
Spørgeskemaet er besvaret online; 2.424 svarende til 26 procent har besvaret spørgeskemaet, heraf har 1.560 fuldført hele besvarelsen. Kun respondenter, der har svaret på alle spørgsmål, er medtaget i analysen.

Af de 1.560, der har besvaret alle spørgsmål, har 74 personer (5%) en demenssygdom, resten (1486) er pårørende - dvs ægtefæller (44%), voksne børn (44%) fx døtre, sønner eller svigerbørn, venner og naboer mm (4%) og anden familie (3%) fx søskende eller børnebørn.

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 (data ikke vist i diagram).

# Om undersøgelsen

## Demenspatientens bopæl – 60 år eller ældre



I forhold til bopæl for personer med demens svarer den geografiske fordeling i spørgeskemaundersøgelsen til den generelle fordeling af personer med demens i Danmark (kilde: Nationalt Videncenter for Demens).

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 spørgeskemaundersøgelse

Når data i denne rapport sammenlignes, er forskellene kontrolleret for signifikans. Til det formål udregnes p-værdien, som fortæller, hvor sandsynligt det er, at resultatet skyldes tilfældigheder. P-værdien udregnes med sikkerheds-niveauet  $p < 0,05$ , dvs. at man med 95 pct. sikkerhed kan sige, at forskellen ikke er tilfældig, hvis p-værdien er mindre end 0,05.

Datagrundlaget i denne undersøgelse er dog ikke stort nok til at sige noget om forskelle imellem enkelte kommuner.

Læs mere om spørgeskemaundersøgelsen på Alzheimerforeningens hjemmeside

\*) forskellen er signifikant ved p-værdi  $< 0,05$ ;  $n=1.560$ ;  $n(\text{NVD estimat})=89.984$

**Alzheimerforeningen**

**Løngangstræde 25**

**1468 København K**

**Tlf.: 3940 0488**

**Email: [post@alzheimer.dk](mailto:post@alzheimer.dk)**

**Website: [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)**