

Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark



Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum

Rapporten er udarbejdet af
Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark

© Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark (2020)

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark
Snorresgade 19
2300 Kbh S

folkebevaegelsen@demensvenligtdanmark.dk
<https://www.demensvenligtdanmark.dk/>

Publikationen kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden.

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark er en non-profit paraplyorganisation bestående af 13 organisationer, der sammen og hver for sig arbejder for at gøre det lettere for mennesker med demens og deres pårørende at leve fortsat deltagende liv med demens.

Organisationerne bidrager til det demensvenligt samfund gennem koordinerede nationale indsatser og står også bag den nationale Demensuge, hvor vi samarbejder med lokale aktører for at sætte ekstra fokus på demens. Demensugen foregår i uge 19.





Indhold

Forord	6
Sammenfatning og konklusioner	7
Læsevejledning	23
Indledning	24
Om Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark	24
Om indsatsen	25
Om undersøgelsen	26

Kapitel 1: Undersøgelsens målgrupper 27

1.1	Formål og læsevejledning	28
1.2	Befolkningens berøring med demens	29
1.3	Mennesker med demens	30
1.4	Pårørende og bekendte til mennesker med demens	32
1.5	Fagpersoner	37
1.6	Frivillige	40
1.7	Personer i berøring med demens ifm. deres uddannelse	40
1.8	Danskere uden berøring til demensområdet	40

Kapitel 2: Et godt og deltagende liv med demens 43

2.1	Resumé	44
2.2	Demensvenligt Danmarks vision	46
2.3	Troen på, at man kan leve et godt og deltagende liv med demens	47
2.4	Fokus på de ting mennesker med demens fortsat kan	52
2.5	Færden uden for hjemmet og oplevet tryghed	54
2.6	Isolation fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter	60
2.7	Aktive mennesker med demens	64

Kapitel 3: Udfordringer i dagligdagen for mennesker med demens **65**

3.1	Resumé	66
3.2	Baggrund for kapitlet	68
3.3	Erkendelse af daglige udfordringer	70
3.4	Udfordringer uden for hjemmet ifølge pårørende	72
3.5	De vigtigste situationer at takle	76
3.6	Udfordringerne ved de vigtigste situationer	82
3.7	Nuværende initiativer, der takler disse udfordringer	94

Kapitel 4: Et demensvenligt samfund **95**

4.1	Resumé	96
4.2	Hvad forstås ved et 'demensvenligt' samfund?	98
4.3	Hvad forstår vi ved et demensvenligt samfund?	98
4.4	Overordnet vurdering af demensvenligheden i Danmark	99
4.5	Demensvenlige aktiviteter	100
4.6	Demensvenlige omgivelser i det offentlige rum	105
4.7	Demensvenligt butiks- og servicepersonale	109
4.8	Befolkningens viden og hjælpsomhed	114

Kapitel 5: Metode **119**

5.1	Introduktion til metode	120
5.2	Spørgeskema	121
5.3	Dataindsamling	122
5.4	Usikkerhed på estimater	129
5.5	Datarens og svarprocenter	130
5.6	Analyse og bearbejdning af data	130
5.7	Kvalitative interviews med mennesker med demens	132

Litteraturliste	134
-----------------	-----

Forord

En demensdiagnose vender op og ned på tilværelsen som den var, og et liv med demens er udfordrende, omvæltende og hårdt for både den person, der får diagnosen og dennes pårørende. Gøremål som tidligere var en selvfølge, bliver af mange og forskellige grunde en udfordring, og omverdenen bliver usikker på, hvordan de skal forholde sig.

Vi kan alle - hele samfundet spille en rolle og være med til at give plads til livet med demens og være med til at skabe rammer, så man kan leve et fortsat deltagende og godt liv med demens. Vi kan samme sætte mennesket før sygdommen. Vi kan fokusere på styrker, og at det fortsat er muligt at deltage i fritidsaktiviteter, mestre indkøb i supermarkedet, gå på kunstmuseum og i biografen. I Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark vil vi gerne være med til at klæde os alle sammen på med viden og handlemuligheder, der gør, at vi kan hjælpe og eventuelt blot vise lidt tålmodighed - hvilket kan være det eneste, der skal til for at eksempelvis oplevelsen i betalingssituationen ved kassen bliver en succesoplevelse frem for en fiasko.

Hertil kommer, at det er vigtigt at huske, at et menneske med demens aldrig ér sin sygdom, man er ikke dement! Man har demens, men man er først og fremmest det nuancerede menneske bag sygdommen.

Det anslås at cirka 90.000 har demens og ud fra resultaterne i denne rapport, kan vi se, at cirka 2 millioner danskere mellem 18-90 år er i berøring med demens, enten som pårørende, bekendt, via deres arbejde, uddannelse eller som frivillige. 2,5 millioner danskere er ikke i berøring med demens, men møder sandsynligvis mennesker med demens, når de er på arbejde; i toget, bussen, i butikken, til fritidsaktiviteter, mv.

Vi kan gøre en forskel, særligt når vi løfter i flok, deler viden og arbejder sammen på tværs. Demensvenligt Danmark er sat i verden for, at vi sammen løfter opgaven om, at gøre det lettere for mennesker, der lever med demens, at få hjælp - og lettere for det omgivende samfund at hjælpe, hvis der er behov. Selvom vi er 13 store organisationer, kan vi ikke gøre det alene. Vi skal gøre det sammen på tværs af hele Danmark, i store og små samarbejder med det mål for øje, at gøre det muligt for mennesker berørt af demens at indgå på lige vilkår med andre i samfundet.

Rapporten her danner grundlag for vores fremtidige arbejde i Demensvenligt Danmark, men vi håber også, den vil være til inspiration ift. både lokale og nationale indsatser og samarbejder og gerne på tværs af en mangfoldighed af forskellige aktører.

Rigtig god læselyst.

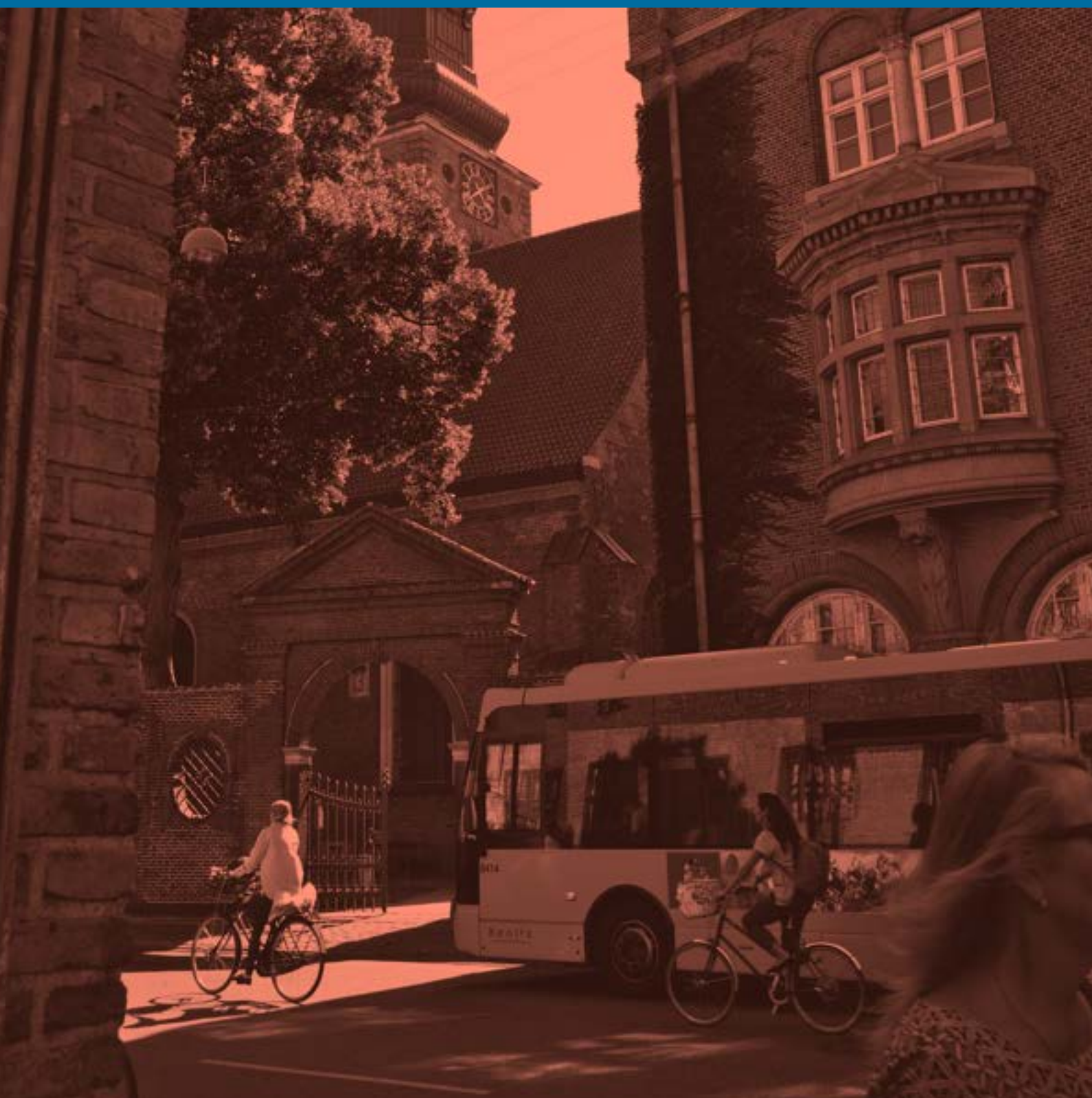
På vegne af Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark,
Lone Harlev



Data er indsamlet i foråret, og selvom COVID-19 har sat sit aftryk på hele vores samfund i år, har vi haft fokus på at afdække de allerede eksisterende udfordringer, som hjemmeboende med demens oplever, også før COVID-19. Vi er selvfølgelig bevidste om, at COVID-19 på flere måder har forstørret både udfordringer og behov - også for mennesker med demens. Vi skal bære mundbind i den offentlige transport, hvilket eksempelvis gør det endnu sværere at afkode, om en person har brug for hjælp. På den anden side har COVID-19 affødt en tålmodig køkultur i supermarkederne - med afstandsmarkeringer på gulvet. Lad os bruge både forstørrelsesglasset og de gode løsninger, der er dukket op i kølvandet på COVID-19 i vores fortsatte arbejde.

Sammenfatning og konklusioner

Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum



Formål og baggrund for undersøgelsen

Denne rapport har til formål at belyse, hvordan livet med demens ser ud i 2020, hvilke udfordringer mennesker med demens oplever, når de færdes på egen hånd i det offentlige rum, og hvor langt vi er med at skabe et mere demensvenligt samfund. Resultaterne fra undersøgelsen skal bruges af Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark til at prioritere og designe den nationale indsats: 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum'.

Med indsatsen bliver der sat fokus på fem overordnede delmål, som denne undersøgelse bidrager med viden omkring:

- *Større oplevet tryghed ved at færdes i det offentlige rum (også pårørende).*
- *Mindre grad af isolation.*
- *Et mere deltagende liv med demens.*
- *Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum).*
- *Større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund.*

Formålet med indsatsen 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum' er, at mennesker berørt af demens trygt kan indgå på lige fod med andre i samfundet. Herunder, at de fortsat kan tage del i den hverdag, de lever i - såsom at benytte indkøbsmuligheder, transport og kulturtilbud samt være en del af det foreningsliv, de hidtil har været en del af. Denne rapport belyser således, gennem ovenstående fem delmål, hvordan det står til med demensvenlighed i det offentlige rum på nuværende tidspunkt.

På de følgende sider er de vigtigste resultater sammenfattet på 1-2 sider for hvert af delmålene.



Undersøgelsens metode

Denne rapport indeholder resultaterne fra en spørgeskemaundersøgelse med 5.762 komplette besvarelser. Undersøgelsens målgrupper er følgende:

Hjemmeboende mennesker med demens	121 besvarelser
Pårørende og bekendte til mennesker med demens (nulevende)	1.498 besvarelser
Pårørende og bekendte til mennesker med demens (bortgåede)	691 besvarelser
Fagpersonale, der arbejder med mennesker med demens	1.040 besvarelser
Frivillige, der laver aktiviteter for eller med mennesker med demens	370 besvarelser
Personer uden berøring med demens	2.042 besvarelser
Total	5.762 besvarelser

Den samlede gennemførselsprocent for undersøgelsen ligger på 78 pct. Data er indsamlet i perioden d. 28. februar til d. 26. april 2020 igennem:

- Ti af Demensvenligt Danmarks organisationer der har delt undersøgelsen via sociale medier, nyhedsbreve, medlemspaneler og direkte mail.
- Et eksternt panel, hvor 1.997 besvarelser er indsamlet repræsentativt på køn, alder og region. Panel: Nordstat, via Epinion.
- Deling af undersøgelsen via Demensvenligt Danmarks eget netværk, kanaler og via lokale rådgivnings- og aktivitetscentre.

Desuden er der foretaget 24 kvalitative interviews via telefon med mennesker med demens med det formål at supplere den kvantitative data.

Du kan læse mere dybdegående om undersøgelsens metode i kapitel 5.



Sammenfatning af resultater

På de følgende sider opsummeres udvalgte resultater relateret til Demensvenligt Danmarks fem delmål.

Befolkningens berøring med demens

46%

af den danske befolkning er eller har været i berøring med demens. Enten som tæt pårørende, bekendt, fagperson, frivillig, via uddannelse og/eller som person med demens.

54%

af den danske befolkning er ikke i berøring med demens.

Overblik over befolkningsandele for de forskellige grupper og deres berøring med demens:

	Mennesker med demens	2%	~ 90.000 pax
	Pårørende og bekendte til mennesker med demens (nulevende)	20%	~ 915.000 pax
	Pårørende og bekendte til mennesker med demens (bortgaaede)	21%	~ 930.000 pax
	Fagpersonale der arbejder med mennesker med demens	9%	~ 420.000 pax
	Frivillige der laver aktiviteter for eller med mennesker med demens	2%	~ 80.000 pax
	Personer under uddannelse i berøring med demens ifm. deres uddannelse	4%	~ 180.000 pax
	Personer uden berøring med demens	54%	~ 2.525.000 pax

Procentsats for mennesker med demens er udregnet på baggrund af en estimeret prævalens på 90.000 (Nationalt Videnscenter for Demens, 2018) og ikke undersøgelsens resultater. Alle andre målgruppe størrelser er udregnet ud fra repræsentativ stikprøve for befolkningen, n=1.997. Bemærk 1) Procentsatserne summerer til mere end 100 pct., da samtlige målgrupper (undtaget personer uden berøring med demens) overlapper. Det er f.eks. muligt, at være både pårørende og frivillig. Dertil kommer, at procentsatser er afrundet til hele tal. 2) Der er +/- 2,2 procentpoints usikkerhed på alle estimater (se mere om usikkerhed i metodeafsnit 5.4). Anvendt populationsstørrelse: 4,5 mio. (18-90 år).

Læs mere i Kapitel 1:

'Undersøgelsens målgrupper'

Delmål

Større oplevet tryghed ved at færdes i det offentlige rum (også pårørende)

Delmålet belyses gennem en vurdering af, hvorvidt mennesker med demens er trygge ved at færdes ude på egen hånd, og om deres pårørende er trygge, når deres nærtstående færdes ude på egen hånd.

Hjemmeboende mennesker med demens er overvejende trygge ved at færdes alene i det offentlige rum.

33% utrygge

En tredjedel af hjemmeboende med demens føler sig *utrygge*, når de færdes på egen hånd uden for boligen.

62% ikke utrygge

Tre ud af fem blandt hjemmeboende med demens føler sig *ikke utrygge*, når de færdes på egen hånd uden for boligen.

"Jeg føler mig sommetider utryg, når jeg færdes på egen hånd uden for min bolig (fx går tur, handler ind, tager transport, er på hospitalet)." 5 pct. angiver 'ved ikke' som svar. Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

Halvdelen af tætte pårørende oplever utryghed ifm. at deres nærtstående færdes alene i det offentlige rum.

54% utrygge

Lidt over halvdelen af tætte pårørende til hjemmeboende med demens føler sig *utrygge*, når deres nærtstående færdes på egen hånd uden for boligen.

44% ikke utrygge

Lidt under halvdelen af tætte pårørende til hjemmeboende med demens føler sig *ikke utrygge*, når deres nærtstående færdes på egen hånd uden for boligen.

"I hvilken grad føler du dig utryg, når din nærtstående med demens færdes på egen hånd uden for hjemmet (i byen, i lokalområdet)." 2 pct. angiver 'ved ikke' som svar. 54 pct.: procentandel der har svaret i meget høj, høj eller nogen grad. 44 pct.: procentandel der har svaret 'i mindre grad' eller 'slet ikke'. Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende, n=495.

Læs mere i Kapitel 2:

Afsnit 2.5 - 'Færden uden for hjemmet og oplevet tryghed'.

Delmål

Mindre grad af isolation

Delmålet belyses ved at vurdere, hvor ofte mennesker med demens færdes uden for hjemmet på egen hånd, om de deltager i færre aktiviteter, efter de har fået diagnosticeret deres demenssygdom og i forlængelse af det, hvorfor de evt. deltager i færre aktiviteter.

Overordnet, færdes hjemmeboende med demens ofte uden for hjemmet på egen hånd.

92%

af hjemmeboende med demens angiver, at de minimum på ugentlig basis **færdes uden for hjemmet på egen hånd.**

"Hvor hyppigt færdes du alene uden for dit hjem?" Procentandel der har svaret 'dagligt', 'flere gange om ugen' eller 'en gang om ugen'. Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

56%

af tætte pårørende til hjemmeboende med demens angiver, at deres nærtstående **færdes alene uden for hjemmet minimum på ugentlig basis.**

"Hvor ofte færdes din nærtstående med demens på egen hånd uden for hjemmet/plejecenteret? Procentandel der har svaret 'dagligt', 'flere gange om ugen' eller 'en gang om ugen'. Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.



Forskellen her kan bl.a. skyldes, at de tætte pårørende ikke tæller alle situationer med eller omvendt, at mennesker med demens også inkluderer de situationer, hvor de forlader hjemmet sammen med andre.

Størstedelen af mennesker med demens deltager i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter efter at have fået demens.



83%

af mennesker med demens **deltager i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter** efter at have fået demens, ifølge de tætte pårørende.

"Er det din oplevelse, at din nærtstående med demens deltager i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter efter at have fået demens?" Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Delmål

Mindre grad af isolation (fortsat)

Årsager til deltagelse i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter.

90%

angiver en eller flere **årsager relateret til demensdiagnosens symptomer**: forvirring, manglende overskud, initiativløshed og/eller manglende indsigt i tid/sted.

67%

angiver en eller flere **årsager relateret til demensvenlighed**: utryghed og frygt for at blive væk, udfordringer med at færdes på egen hånd, at venner og bekendte har trukket sig, udbud af samt oplevelser med deltagelse i aktiviteter og tilbud og/eller frygt for at tabe ansigt.

"Hvad tror du er årsagen til, at din nærtstående i mindre grad deltager i sociale- og/eller fritidsaktiviteter end før?" Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende, n=591.

Læs mere i Kapitel 2:

Afsnit 2.5 - 'Færden uden for hjemmet og oplevet tryghed'

Afsnit 2.6 - 'Isolation fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter'

Delmål

Et mere deltagende liv med demens

Et mere deltagende liv med demens er centralt for Demensvenligt Danmarks arbejde. Inden for denne målsætning vurderes troen på, at man kan leve et godt og aktivt liv med demens samt hvilke områder, der er mest relevante at sætte ind omkring for at sikre dette.

Der er en generel tro på, at man kan leve et godt og aktivt liv med demens.

78%

af hjemmeboende med demens tror på, at de **kan leve et godt og aktivt liv med en demensdiagnose.**

“Jeg tror på, at jeg kan leve et godt og aktivt liv med demens.”
Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

68%

af den brede befolkning er enige i, at man kan leve et godt og deltagende liv med en demensdiagnose **(16 pct. uenige).**

“Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Det er muligt at leve et godt og aktivt liv med demens.”
Procentandel der har svaret ‘enig’ eller ‘delvist enig’.
Antal besvarelser: Total (repræsentativ stikprøve i befolkningen), n=1.994

Læs mere i Kapitel 2:

Afsnit 2.3 - ‘Troen på, at man kan leve et godt og aktivt liv med demens’

Delmål

Et mere deltagende liv med demens (fortsat)

De vigtigste udfordringer at takle.

De udfordringer, som vurderes af pårørende, fagpersoner og frivillige at være de vigtigste at takle, for at hjemmeboende med demens fortsat kan leve et selvstændigt og deltagende liv, er listet i prioriteret rækkefølge i de blå bokse nedenfor:

Prioriteret udfordring

Årsager til udfordringen opstår



1. Deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen

- Der kan være et begrænset udvalg af aktiviteter i den givne kommune.
- Personen med demens kan have svært ved at tage initiativ til at komme af sted.
- Det kan være svært at planlægge aktiviteter.
- Logistik vedr. transport til og fra aktiviteter.



2. Finde rundt i nærområdet

- At fare vild og ikke at kunne finde hjem er et vilkår for mange med demens.
- Dårlige oplevelser med at færdes på egen hånd kan føre til utryghed og øget isolering.
- Få gør brug af teknologiske hjælpemidler (f.eks. en GPS eller mobiltelefonens kortfunktioner), og det offentlige rum bliver i stigende grad digitalt.
- De, der finder det naturligt at spørge om hjælp, er afhængige af, at nogen kan og vil hjælpe dem.
- Det offentlige rum er ikke demensvenligt indrettet.



3. Handle dagligvarer

- Det kan være en stressende og travl situation.
- Problemer med at huske hvilke varer der skal købes.
- Betaling ved kassen - f.eks. at huske pinkode.
- Utålmodighed fra andre handlende.

Prioritering på tværs af pårørende til hjemmeboende med demens, pårørende til mennesker med demens som er på plejehjem eller bortgået, og fagpersoner med daglig kontakt med hjemmeboende med demens.

Pårørende til hjemmeboende med demens: "Hvis du fik mulighed for at ændre på én ting, som du vurderer, ville have den største betydning for, at din nærtstående kan leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv. Jeg ville vælge, at det skulle være lettere at..."; Pårørende til mennesker med demens som er på plejehjem eller bortgået: "Tænk tilbage til dengang, at din nærtstående med demens fortsat boede derhjemme. Vælg op til tre ting, som, du mener, kunne have gjort det lettere for din nærtstående at leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv (som hjemmeboende med demens)"; Fagpersoner: "Vælg tre af nedenstående situationer, som, du mener, er de vigtigste at gøre noget ved, for at hjemmeboende med demens fortsat kan leve et selvstændigt og deltagende liv." Antal besvarelser: Pårørende til nulevende, hjemmeboende med demens, n=711. Pårørende til mennesker med demens på plejehjem eller som er bortgået, n=874. Fagpersoner, n=811.

Læs mere i Kapitel 3:

Afsnit 3.5 - 'De vigtigste situationer at takle'

Afsnit 3.6 - 'Udfordringerne ved de vigtigste situationer'.

Delmål

Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum)

Under dette delmål belyses hvorvidt mennesker med demens er gode til at have fokus på det, de fortsat kan. Dernæst hvor mange mennesker med demens, der oplever udfordringer med at færdes i det offentlige rum og hvilke udfordringer, der oftest forekommer.

Blandt mennesker med demens er lidt over halvdelen gode til at have fokus på det, de fortsat kan.

53%

af tætte pårørende til hjemmeboende med demens oplever, at deres nærtstående er **god til at have fokus på de ting, han/hun fortsat kan.**

"Du bedes svare, i hvilken grad følgende udsagn passer på din nærtstående med demens: Min nærtstående med demens er god til at have fokus på de ting, som han/hun fortsat kan frem for de ting, han/hun ikke længere kan." Procentandel der har svaret 'i meget høj grad', 'i høj grad' eller 'i nogen grad'. Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

62%

af tætte pårørende til hjemmeboende kan godt selv have en **tendens til at fokusere på det, deres nærtstående ikke længere kan.**

"Du bedes svare, i hvilken grad disse udsagn passer på dig: Jeg kan godt have en tendens til at fokusere på det, han/hun ikke længere kan, frem for det han/hun fortsat kan." Procentandel der har svaret 'i meget høj grad', 'i høj grad' eller 'i nogen grad'. Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Læs mere i Kapitel 2:

Afsnit 2.4 - 'Fokus på de ting, mennesker med demens fortsat kan'.

Langt størstedelen af de hjemmeboende med demens oplever udfordringer, når de færdes på egen hånd uden for boligen.

58%

af hjemmeboende med demens angiver selv, at de **oplever udfordringer, når de færdes alene uden for hjemmet.**

"Nu vil du blive bedt om at svare på en række udsagn, som bliver vist én ad gangen på de næste sider: Der er ting uden for mit hjem, som jeg kan have svært ved at gøre alene, uden en ledsager, pga. min demenssygdom (f.eks. købe ind, komme fra et sted til et andet, besøg på hospitalet eller lignende)." Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

93%

af tætte pårørende til hjemmeboende med demens **angiver en eller flere situationer, som deres nærtstående oplever udfordringer med, når de færdes alene uden for hjemmet.**

"Sæt kryds ved de aktiviteter og gøremål uden for boligen, som din nærtstående med demens oplever udfordringer med." Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

58%

af tætte pårørende til hjemmeboende med demens **oplever, at deres nærtstående er bevidst om de udfordringer, han/hun oplever i dagligdagen.**

"Du bedes svare, i hvilken grad følgende udsagn passer på din nærtstående med demens: 'Min nærtstående med demens er bevidst om, hvilke udfordringer han/hun har i dagligdagen.'" Procentandel, der har svaret 'i meget høj grad', 'i høj grad' eller 'i nogen grad'. Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Delmål

Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum) (fortsat)

Overordnede udfordringer.

De overordnede udfordringer som mennesker med demens oplever, når de færdes alene uden for hjemmet (ifølge tætte pårørende):

73%



at bevæge sig i det offentlige rum fra A til B (færdes i nærområde, nye steder og/eller bruge offentlig transport)

63%



digitale og selvbetjeningsløsninger

60%



at deltage i aktiviteter, hobbyer, motion, kulturliv, o. lign.

56%



at handle ind (dagligvarer samt andet indkøb)

48%



at finde rundt på sygehuset

“Sæt kryds ved de aktiviteter og gøremål uden for boligen, som din nærtstående med demens oplever udfordringer med.” Svarkategorier er samlet efter overordnet emne. Se tabel 3.e for detaljer. Procentsatserne angiver hvor mange tætte pårørende, der har svaret en eller flere af angivne svarkategorier under hvert overordnet emne.
Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Læs mere i Kapitel 3:

Afsnit 3.3 - 'Erkendelse af daglige udfordringer'

Afsnit 3.4 - 'Udfordringer uden for hjemmet for mennesker med demens'.

Delmål

Større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund

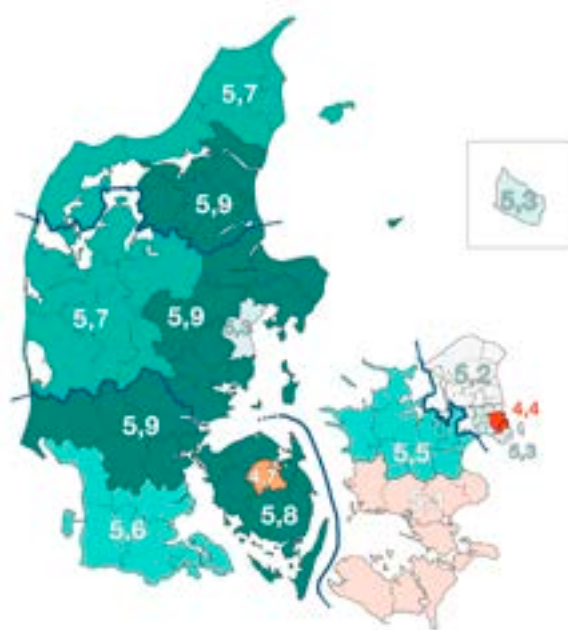
Under dette delmål vurderes det, hvorvidt mennesker med demens oplever inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund. Dette belyses gennem en vurdering af demensvenligheden inden for samfundets aktiviteter, omgivelser og personale (primært i servicerelevante erhverv f.eks. butiksansatte) ifølge mennesker med demens, pårørende, fagpersoner og frivillige. Ligeledes vurderes befolkningens viden om, hvordan man bedst hjælper og viser hensyn overfor mennesker med demens.

Demensvenligheden vurderes overordnet at have brug for et løft på tværs af lokalområder i Danmark.

5,4/10

Pårørende, fagpersoner og frivillige vurderer, at demensvenligheden i deres lokalområde ligger omkring middel; **5,4 på en skala fra 0-10**, hvor 0 er 'slet ikke demensvenligt' og 10 er 'meget demensvenligt'.

"På en skala fra 0-10 hvor demensvenligt oplever du, at dit lokalområde er? Giv en samlet vurdering, hvor du både tager omgivelser, tilbud og aktiviteter, personale og mennesker i dit lokalområde i betragtning." Antal besvarelser: n=2.643, se fordelinger i kapitel 5, afsnit 5.6.3. Blandt tætte pårørende, fagpersoner samt frivillige.



Der er stadig behov for flere demensvenlige aktiviteter, selvom det er det område, hvor vi er længst med at skabe et demensvenligt samfund.



Demensvenlige aktiviteter inden for kultur, fritid og motion skaber livsglæde, og for mange er de en vigtig del af det at leve et godt og deltagende liv med demens.

42%

blandt pårørende, fagpersoner og frivillige mener *ikke*, at lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens.

32%

af mennesker med demens savner aktiviteter i deres lokalområde, der er henvendt til dem.

Mens 58 pct. angiver, at de ikke savner aktiviteter i deres lokalområde.

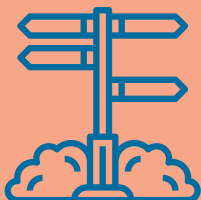
'Demensvenlige aktiviteter' er dog uden tvivl det parameter af demensvenligheden, som vurderes mest positivt blandt de adspurgte, hvor 41 pct. er enige eller delvist enige i, at lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens.

"Jeg savner aktiviteter i mit lokalområde, som er henvendt til mig og andre med en demenssygdom (fx fritidsaktiviteter, kultur- og musikaktiviteter, motionsaktiviteter m.m.)" Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121. "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Lokale aktiviteter (inden for kultur, fritid og motion) er tilpasset mennesker med demens." Procentandel der har svaret 'uenig' eller 'delvist uenig'. Antal besvarelser: Total (pårørende, fagpersoner, frivillige), n=2642. Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens, n=395. Frivillige, n=370.

Delmål

Større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund (fortsat)

Det offentlige rum er ikke tilstrækkeligt demensvenligt indrettet.



Demensvenlige omgivelser er vigtige, fordi demens kan forårsage rum- og retningsforstyrrelser samt øget forvirring - særligt i hektiske omgivelser.

66%

blandt pårørende, fagpersoner og frivillige **angiver, at de ikke oplever, at det offentlige rum er demensvenligt indrettet** (veje, opmærkning og/eller skiltning).

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Det offentlige rum (veje, opmærkning og/eller skiltning) er demensvenligt indrettet."
Procentandel der har svaret 'uenig' eller 'delvist uenig'.
Antal besvarelser: Total (tætte pårørende, fagpersoner og frivillige), n=2.642. Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens, n=395. Frivillige, n=370.

Service- og butikspersonale har ikke tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper mennesker med demens.



Demensvenligt butiks- og servicepersonale, der tager hensyn til mennesker med demens' behov, er vigtige ift., at mennesker med demens har en god og tryk oplevelse, når de færdes i det offentlige rum.

78%

af mennesker med demens **oplever generelt, at blive mødt af venlighed, når de færdes uden for hjemmet.**
Kun 5 pct. oplever ikke at blive mødt af venlighed og hjælpsomhed.

62%

mener ikke, at servicepersonale har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper mennesker med demens (blandt pårørende, fagpersoner og frivillige).

"Jeg oplever at blive mødt med venlighed og hjælpsomhed, når jeg færdes uden for mit hjem (fx fra personalet i supermarkedet, i bussen, på restauranten osv.)"
Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Personale i butikker, i offentlig transport mv. har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper mennesker med demens."
Procentandel der har svaret 'uenig' eller 'delvist uenig'.
Antal besvarelser: Total, n=2.642 (blandt tætte pårørende, fagpersoner og frivillige).

Delmål

Større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund (fortsat)

Undersøgelsens målgrupper mener ikke, at befolkningen ved nok om, hvordan man bedst hjælper en person med demens.



Viden om demens er vigtigt. Endnu mere vigtigt er, at der i befolkningen er tilstrækkelig viden om, hvordan man bedst hjælper eller tager hensyn til mennesker med demens.

75%

af den brede befolkning **mener ikke, at der i befolkningen er tilstrækkelig viden** om, hvordan man bedst hjælper eller tager hensyn til mennesker med demens.

"Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Befolkningen har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper og/eller tager hensyn til mennesker med demens." Procentandel der har svaret 'uenig' eller 'delvist uenig'. Antal besvarelser: Befolkning, repræsentativ stikprøve, n=1.994.

Jo tættere relation til demens, des bedre er man til at afkode en demensdiagnose.



56%

af tætte pårørende til bortgæede



30%

af bekendte til nulevende og bortgæede



20%

af dem uden relation til demens

... vurderer, at de ville være i stand til at afkode, at en person, de ikke kender, har demens.

"Forestil dig, at du i supermarkedet, på gaden eller i den lokale forening møder en person. Tror du, at du kan se/afkode, at personen har en demenssygdom?" Procentandel der har svaret 'ja, med stor sandsynlighed' eller 'ja, med nogen sandsynlighed'.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til bortgæede, n=252. Bekendte til nulevende og bortgæede, n=704. Ingen relation til demens, n=1.973.

Læs mere i Kapitel 4:

'Et demensvenligt Danmark.'

Konklusion

Undersøgelsen konkluderer overordnet, at der er behov for et fortsat målrettet fokus på og samarbejde om at skabe et mere demensvenligt Danmark. Et Danmark hvor mennesker med demens fortsat har mulighed for at leve et meningsfuldt, trygt, deltagende og selvstændigt liv trods de udfordringer, som demens medfører. Samtidig belyser undersøgelsen, hvor vi med fordel kan sætte ind og forbedre eksisterende og nye initiativer som samfund og i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark.

Omfanget af problemet

Undersøgelsen viser, at majoriteten af hjemmeboende mennesker med demens har troen på, at de kan leve et godt og deltagende liv med demens. Endvidere oplever langt hovedparten af mennesker med demens, at de bliver mødt med venlighed og hjælpsomhed, når de færdes uden for deres hjem.

Dog peger undersøgelsen også på:

- At langt størstedelen af mennesker med demens oplever udfordringer, når de færdes på egen hånd uden for deres bolig. Især ift. at bevæge sig fra A til B, bruge digitale løsninger, deltage i fritids-, kultur- og motionstilbud samt at handle ind.
- At to ud af fem personer med demens primært fokuserer på, hvad de ikke længere kan frem for, hvad de fortsat kan.
- At en tredjedel føler sig utrygge ved at færdes på egen hånd i det offentlige rum.
- At fire ud af fem har isoleret sig fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter efter at have fået demens, bl.a. grundet årsager relateret til manglende demensvenlighed i samfundet.
- At en tredjedel savner aktiviteter i deres lokalområde målrettet dem og andre med demens.

Resultaternes betydning for Demensvenligt Danmarks arbejde

Hvor langt er vi med at gøre Danmark mere demensvenligt?

Med udsagn fra pårørende, fagpersoner, frivillige samt personer uden tilknytning til demensområdet konkluderer undersøgelsen, at der stadigvæk er et godt stykke vej igen med hensyn til at skabe et mere demensvenligt samfund. Der er bred enighed om, at befolkningen og service-/butikspersonale ikke har tilstrækkelig viden om, hvordan man bedst hjælper en person med demens. Ligeledes konkluderer undersøgelsen, at det offentlige rum (veje, skiltning, afmærkning) ikke på nuværende tidspunkt er demensvenligt indrettet.

Undersøgelsen viser, at der, hvor vi i Danmark er længst med demensvenligheden, er i forhold til at skabe lokale aktiviteter inden for kultur, fritid og motion, som er tilpasset mennesker med demens. Det betyder ikke, at vi er i mål, men det er uden tvivl den parameter af demensvenligheden, som vurderes mest positivt blandt de adspurgte.

Fokus fremadrettet

Der er mange steder, man kan sætte ind for i højere grad at imødekomme nogle af de udfordringer, som mennesker med demens oplever, når de færdes på egen hånd uden for deres bolig. Derfor har vi i undersøgelsen stillet skarpt på de tre udfordringer, som pårørende, fagpersoner og frivillige vurderer, er de vigtigste at takle, for at hjemmeboende med demens fortsat kan leve et selvstændigt og deltagende liv.

Disse er:

1. Deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen.
2. Finde rundt i nærområdet (samt nye områder).
3. Handle dagligvarer.

Ovenstående prioritering betyder ikke, at det er her flest mennesker med demens oplever udfordringer. Derimod er budskabet, at hvis vi vil løfte livskvaliteten for hjemmeboende personer med demens, så foreslås det, at det er disse tre områder, som vi starter med at sætte fokus på. En anden vigtig kommentar til førsteprioriteten: 'deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen' er, at det handler om mere end blot udbuddet af demensvenlige aktiviteter. Det handler også om, at blive klar over, at aktiviteterne eksisterer, blive hjulpet og måske endda at blive opmuntret til at komme afsted og ikke mindst at kunne transportere sig derhen.

Hvor har Demensvenligt Danmark sit fokus?

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark vil i de kommende år arbejde målrettet for, at hjemmeboende med demens kan leve et fortsat deltagende og selvstændigt liv – at færre isolerer sig, at flere føler sig trygge, når de forlader deres bolig, og at de får succesoplevelser og tro på, at de kan overkomme de udfordringer, de møder uden for deres bolig.

Dette vil vi gøre ved:

- At udvikle og designe en genstand i samarbejde med mennesker med demens, som de kan have på eller med sig, når de forlader deres bolig. Genstanden skal gøre det mere trygt samt lettere at færdes i det offentlige rum, fordi andre i højere grad er opmærksomme, tålmodige og ved, hvordan de kan tilbyde deres hjælp til en person med demens.
- At designe og udrulle et tiltag, der skal gøre den brede befolkning bedre i stand til at hjælpe mennesker med demens – i den lokale forening, ved busstoppestedet og i supermarkedet.
- At skabe partnerskaber med relevante brancher og organisationer for at understøtte eksisterende samt etablere nye tiltag. Med udgangspunkt i undersøgelsens resultater vil vi i første omgang have særlig fokus på brancher inden for: kultur og fritid, byrum og transport samt brugsforeninger.
- At dele nye indsigter, egne såvel som andres, der kan bidrage til ny viden om, hvordan eksisterende demensvenlige initiativer kan justeres og forbedres for i højere grad at overkomme nogle af de barrierer, som mennesker med demens oplever.

I Demensvenligt Danmark håber vi, at nærværende undersøgelse kan bidrage med nye indsigter og viden om livet med demens. Indsigter som kan afstedkomme nye tiltag, eventuelle justeringer af eksisterende og måske endda inspirere til nye og andre samarbejder på tværs af offentlige og private aktører – gerne med Demensvenligt Danmark som medspiller.

Læsevejledning

Rapportens opbygning

I rapportens indledning finder du en introduktion til Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark og indsatsen, som denne rapport er en del af.

Rapportens kerne er inddelt i nedenstående fire kapitler, hvoraf kapitel 1 fungerer som et indledende kapitel, der skaber overblik over undersøgelsens målgrupper, mens vi i kapitel 2-4 primært præsenterer undersøgelsens resultater. Sidstnævnte kapitler indledes med et resumé af kapitlets resultater.



1. Undersøgelsens målgrupper

Kapitlet indeholder en gennemgang af undersøgelsens målgrupper: mennesker med demens, pårørende og bekendte, fagpersoner, frivillige og personer uden berøring med demens. Ligeledes findes her en præsentation af faktiske målgruppestørrelser i befolkningen samt et demografisk overblik over de enkelte målgrupper.



2. Et godt og deltagende liv med demens

I dette kapitel præsenteres centrale dele af det, at leve et godt og deltagende liv med demens. Herunder: troen på at man kan leve et godt og aktivt liv med demens, fokus på de ting man fortsat kan, tryghed ifm. at færdes uden for hjemmet på egen hånd samt oplevelsen af isolation fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter.



3. Udfordringer i dagligdagen for mennesker med demens

Her findes en kortlægning af hvilke situationer mennesker med demens oplever udfordringer med uden for deres bolig. Desuden findes en prioritering af hvilke udfordringer, der er de vigtigste at tackle, og hvad de specifikke udfordringer er i de prioriterede situationer.



4. Et demensvenligt samfund

Rapportens sidste kapitel er en måling af demensvenligheden i Danmark indenfor fire områder: demensvenlige aktiviteter, demensvenlige omgivelser, demensvenligt personale og befolkningens viden om hvordan man bedst hjælper og tager hensyn til en person med demens.

Bagerst i rapporten findes et kapitel (5) om metoden anvendt ifm. undersøgelsen samt en litteraturliste.

Figurer i rapporten

Gennem rapporten er undersøgelsens resultater visualiseret i grafer og tabeller. Alle figurer har en titel og et figurnummer (f.eks. 1.a), der henvises til i rapportens tekst. Under hver figur er spørgsmålsformulering, antal besvarelser for hver målgruppe samt kilde for figurens data angivet. I figurer, hvor det er relevant, er signifikante forskelle mellem målgrupper angivet med en stjerne (*) og ligeledes forklaret i anmærkningen.

Farverne på figurernes svarkategorier er anvendt aktivt til at guide læseren i rapporten. De svar, der i henhold til Demensvenligt Danmarks vision og målsætninger kan tolkes som 'positive', er farvet med turkise og grønne nuancer, mens svar, der kan tolkes som 'negative', er farvet med orange nuancer. Således kan læseren bruge farverne til hurtigere at afkode hvor stor en andel, der eksempelvis oplever et givent problem.

Indledning

Om Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark

Demensvenligt Danmark blev stiftet 23. august 2017 og fik tildelt puljemidler 2018-2019 i forbindelse med demenshandleplanen under initiativer, der skal gøre samfundet mere demensvenligt. I 2018 kørte vi i Demensvenligt Danmark kampagnen "Giv demens et twist", hvor dans og dansearrangementer i Demensugen (uge 19) var omdrejningspunktet - og afsæt til at fokusere på nærvær, glæde og kontakt mellem mennesker med demens, pårørende, medarbejdere og resten af Danmark. I 2019 arbejdede vi med smilet som korteste vej til kontakt og brugte smilet som omdrejningspunkt i vores kommunikation. Vores arrangementer i Demensugen kom rundt om dans, smag, sang, hjernegymnastik, dyr og berøring. Alle sanser kan nemlig være med til at skabe mening og gode stunder, også når man har demens. Demensvenligt Danmarks kampagner har haft form som opmærksomhedsskabende kampagner, og Demensugerne har under kampagneoverskrifterne søgt at skabe lokale netværk og aktiviteter.

Vores vision i Demensvenligt Danmark er: "at mennesker berørt af demens har mulighed for at indgå på lige fod med andre i lokalsamfundet". Denne lever vi efter med følgende overordnede mål om et mere demensvenligt samfund:

1. At øge inklusionen af mennesker berørt af demens i lokalsamfundet gennem lokale aktiviteter.
2. At aftabuisere demens via oplysning og vidensdeling.
3. At øge viden om det demensvenlige samfund.

Medlemmer og organisering

Vi er på nuværende tidspunkt 13 medlemsorganisationer, der arbejder sammen om et mere demensvenligt Danmark:



Demensvenligt Danmark er organiseret med et fælles sekretariat, en koordinationsgruppe, en styregruppe og tre arbejdsgrupper. Som organisationsmedlem bidrager medlemmerne med viden, netværk, faglighed, kommunikationskanaler, økonomi og personaleressourcer. Medlemsorganisationerne bidrager til, at vi sammen når det fælles mål om et mere demensvenligt Danmark.

Den daglige ledelse, udvikling og drift varetages af sekretariatet, som holder til hos Ældre Sagen, Snorresgade 19, 2300 København S.

Om indsatsen

Som en del af Satspuljeaftalen for 2019-2022 arbejder vi i Demensvenligt Danmark med udvikling og lancering af en national indsats under overskriften: 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum'. Modsat de tidligere år har vi i langt højere grad fokus på, at det er en indsats, der skal afføde konkret handling hos både mennesker berørt af demens og det omgivende samfund – og at det ikke kun handler om at skabe opmærksomhed.

Indsatsen retter sig mod den enkeltes mulighed for at indgå i lokalsamfundet og i fællesskabet - også efter man har fået en demensdiagnose. Når demens rammer, kan eksempelvis sproget, hukommelsen og evnen til at orientere sig forsvinde langsomt, hvilket stiller særlige krav til omverdenen. Disse krav kan dog være svære for omverdenen at efterleve – primært fordi demens ikke nødvendigvis er synligt, og fordi dem, der skal hjælpe, mangler viden om, hvilken hjælp mennesker med demens egentlig har brug for. Den manglende støtte og rummelighed kan betyde, at mennesker med demens og deres pårørende oplever det omgivende samfundet som utrygt og som konsekvens heraf isolerer sig og bliver ensomme.

Med indsatsen sættes fokus på fem overordnede målsætninger, som vises nedenfor:

- Større oplevet tryghed ved at færdes i det offentlige rum (også pårørende).
- Mindre grad af isolation.
- Et mere deltagende liv med demens.
- Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum).
- Større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund.

Vi ønsker, at indsatsen resulterer i, at mennesker berørt af demens trygt kan indgå på lige fod med andre i samfundet. Herunder at de fortsat kan tage del i den hverdag, de lever i - såsom at benytte indkøbsmuligheder, transport og kulturtilbud samt være en del af det foreningsliv, de hidtil har været en del af. Vi ønsker på en værdig måde at skabe synlighed omkring mennesker med demens i samfundet og dele viden om, hvordan man hjælper, så det bliver lettere for dem, der ønsker det, både at hjælpe og at få hjælp.

Vores indsats er afgrænset til det offentlige rum og i mødet mellem det offentlige rum og med de steder (kontekster) mennesker med demens færdes og har gøremål i.

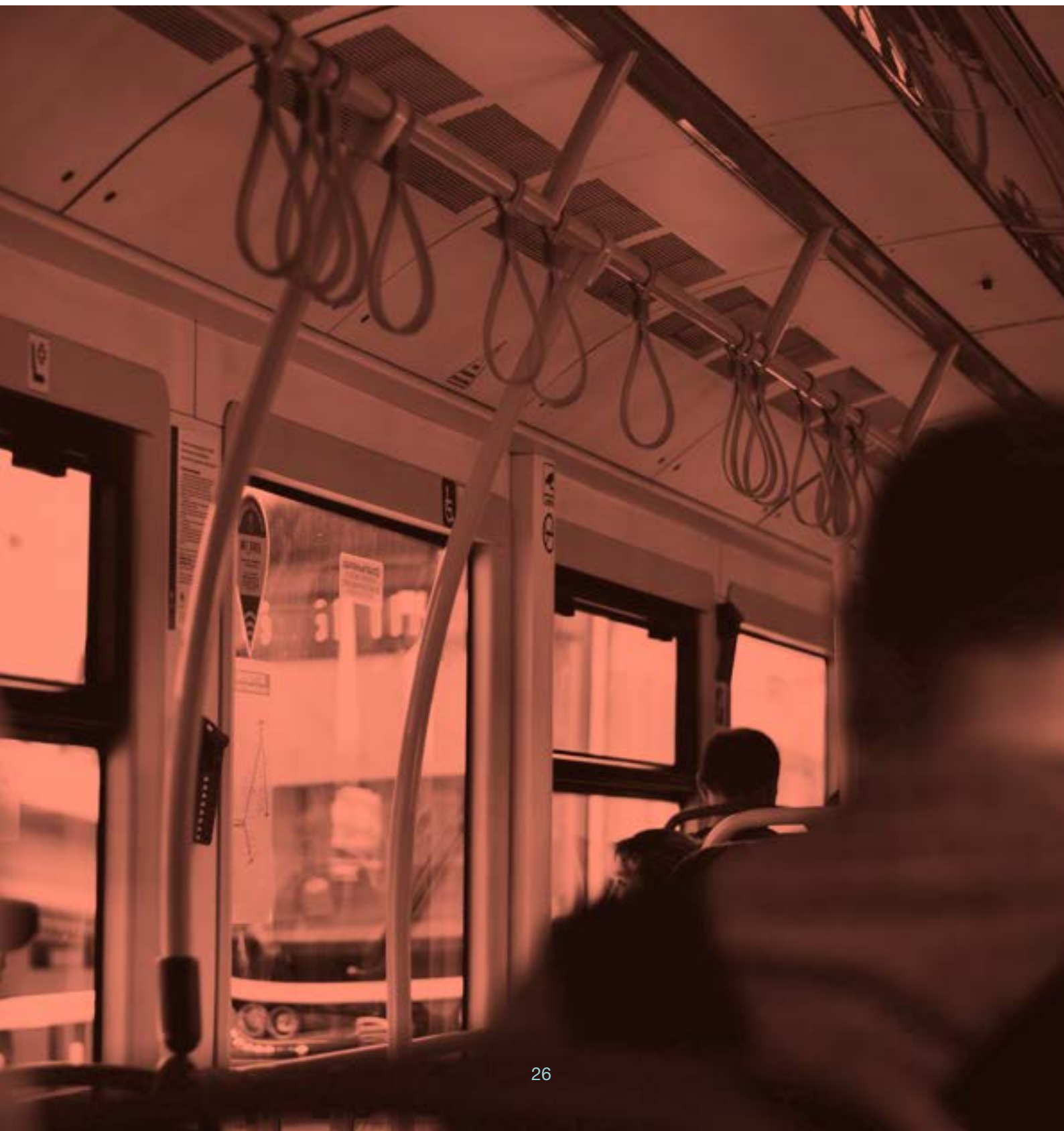


Den primære målgruppe for indsatsen er hjemmeboende mennesker med demens, der bor i egen bolig alene eller sammen med andre. Vi afgrænser os således fra mennesker med demens, der bor i plejebolig.

Om undersøgelsen

I undersøgelsen har 5.762 delt deres erfaringer, oplevelser, meninger og viden. Både mennesker med demens, pårørende og bekendte, frivillige, fagpersoner og personer uden relation til demensområdet har deltaget. De mange besvarelser og perspektiver er helt essentielle. Vi ønsker nemlig, at den nationale indsats bliver udviklet i fællesskab.

Rapporten skal danne udgangspunkt for vores vurdering af, hvor vi står mht. vores målsætninger for indsatsen, 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum'. Rapporten indeholder resultater, der omhandler delmålene præsenteret på forrige side og fokuserer på, hvordan livet med demens ser ud, hvilke udfordringer der er, og hvor langt vi er med at skabe et mere demensvenligt samfund.



1 Undersøgelsens målgrupper



1.1 Formål og læsevejledning

Formålet med dette kapitel er at tegne et billede af hvor mange danskere, der er berørt af eller i berøring med demens i deres dagligdag, samt at beskrive, hvad der karakteriserer de enkelte målgrupper i befolkningen.

Indledningsvist i dette kapitel præsenteres et overblik over hvor stor en del af befolkningen, der er i berøring med demens gennem relationer, arbejde, uddannelse og/eller frivilligt arbejde. Dernæst præsenteres relevante baggrundskarakteristika for hver af undersøgelsens målgrupper. Følgende fem målgrupper er i fokus i dette og de efterfølgende kapitler.

1. Mennesker med demens.
2. Pårørende og bekendte til personer med demens (nulevende samt bortgaaede).
3. Fagpersoner inden for demensområdet.
4. Frivillige inden for demensområdet.
5. Personer uden berøring med demens.

Dette kapitel er baseret udelukkende på en repræsentativ stikprøve for danskerne mellem 18-90 år (se metodeafsnit 5.3.2). Resten af rapporten inkluderer, udover den repræsentative stikprøve, supplerende data for at styrke udsagnskraften inden for hver af målgrupperne. Andele og karakteristika inden for den supplerende stikprøve kan ligeledes findes i metodeafsnittet.



1.2 Befolkningens berøring med demens

I 2015 var der 36.000 personer med en registreret demensdiagnose i Danmark, men ifølge Nationalt Videnscenter for Demens anslås det, at knap 90.000 60+ årige lever med en demensdiagnose (Nationalt Videnscenter for Demens, 2018; 2019b). Sidstnævnte er et estimat, og tallene for prævalens er usikre, eftersom ikke alle tilfælde er registrerede eller diagnosticerede. Derfor antages også et stort mørketal i disse statistikker.

Ud fra antagelsen om at knap 90.000 lever med en demensdiagnose, anslås det, at op mod 300.000-400.000 er tætte pårørende til en person med demens¹ (Nationalt Videnscenter for Demens, 2019b).

Tabel 1.a viser et overblik over befolkningens berøring med demens, baseret på undersøgelsens repræsentative stikprøve af danskere i alderen 18-90 år. Af tabellen fremgår det, at 54 pct. er *uden* nuværende eller tidligere berøring med demens, og dermed at knap halvdelen (46 pct.), er eller har været berørt af eller i berøring med demens - enten som tæt pårørende, bekendt, fagperson, frivillig og/eller som person med demens.

Tabel 1.a

Befolkningens berøring med demens

	Mennesker med demens	2 pct.	~ 90.000 pax
	Pårørende og bekendte til mennesker med demens (nulevende)	20 pct.	~ 915.000 pax
	Pårørende og bekendte til mennesker med demens (bortgåede)	21 pct.	~ 930.000 pax
	Fagpersonale der arbejder med mennesker med demens	9 pct.	~ 420.000 pax
	Frivillige der laver aktiviteter for eller med mennesker med demens	2 pct.	~ 80.000 pax
	Personer under uddannelse i berøring med demens ifm. deres uddannelse	4 pct.	~ 180.000 pax
	Personer uden berøring med demens	54 pct.	~ 2.525.000 pax

Anm: Procentsats for mennesker med demens er udregnet på baggrund af en estimeret prævalens på 90.000 (Nationalt Videnscenter for Demens, 2018) og ikke undersøgelsens resultater. Alle andre målgruppestørrelser er udregnet ud fra en repræsentativ stikprøve for befolkningen, n=1.997.

Bemærk 1) Procentsatserne summerer til mere end 100 pct., da samtlige målgrupper (undtaget personer uden berøring med demens) overlapper. Det er f.eks. muligt at være både pårørende og frivillig. Dertil kommer at procentsatser er afrundet til hele tal. 2) Der er +/- 2,2 procentpoints usikkerhed på alle estimater (se mere om usikkerhed i metodeafsnit 5.4).

Anvendt populationsstørrelse: 4,5 mio. (18-90 år).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

I de følgende afsnit præsenteres, hvad der kendetegner hver af målgrupperne vist i tabel 1.a.

¹ Estimatet fra Nationalt Videnscenter for Demens på 300.000-400.000 er baseret på en antagelse om, at mennesker med demens (hvis antal er estimeret til ca. 90.000) i gennemsnit har 3-4 personer (f.eks. ægtefælle, børn, søskende) som betragtes som tætte pårørende.

1.3 Mennesker med demens

Som nævnt i begyndelsen af dette kapitel anslås det, at ca. 90.000 60+ årige i Danmark lever med en demensdiagnose. Prævalensen anslås at være omtrent samme andel af ældrebefolkningen i hver af Danmarks regioner (~seks pct.). Derfor findes de største andele af mennesker med demens også i de regioner med størst ældrebefolkning: Region Hovedstaden og Region Syddanmark (Nationalt Videnscenter for Demens, 2018).

1.3.1 Om sygdomme der kan føre til demens

Demens er tegn på sygdom i hjernen. Der findes over 200 hjernesygdomme, der kan føre til demens. Alzheimer er den mest forekommende form for demens, mens vaskulær demens, Lewy body demens, Frontotemporal demens og Parkinson med demens er mindre hyppige (Nationalt Videnscenter for Demens, 2019a).

Risikoen for demens stiger med alderen, men det er vigtigt at påpege, at selvom demens primært rammer ældrebefolkningen, så er demens ikke en naturlig følge af at blive ældre. Desuden kan de patologiske forandringer, der fører til demens, også - om end mere sjældent - ramme yngre mennesker under 65 år.

Fælles er det, at demens svækker hjernens funktioner, hvilket gradvist medfører nedsat funktionsevne i dagligdagen f.eks. i form af hukommelsesproblemer og svigt i andre kognitive funktioner som f.eks. sproglige færdigheder, opfattelse af rum/retning, problemløsning, overblik, initiativ og sociale færdigheder.

Demens påvirker hverdagen, og gøremål, der tidligere var selvfølgelige, bliver gradvist en udfordring. Praktiske færdigheder som at handle ind, at finde det rette beløb frem og at lægge varer på båndet kan synes forvirrende. Det kan blive svært at finde vej i selv kendte omgivelser. De sociale færdigheder kan svigte, så man springer over i køen i supermarkedet, hukommelsen kan svigte, og man glemmer måske, hvad der skal købes ind. Det kan være svært at finde de rigtige ord, og man kan blive ramt på initiativet (Region Sjælland, 2017).

En vigtig pointe er dog, at uanset hvilken type af demens, man har, og uanset hvilken del af hjernen, der er påvirket, opleves demens meget forskelligt fra person til person (Alzheimerforeningen, 2015). Man kan ikke alene på baggrund af en demensdiagnose forudse, hvordan det er at leve med demens for den enkelte. Hvordan, livet med demens udvikler sig, afhænger både af, hvilken demenssygdom personen rammes af, hvem man er som person, og hvordan det omgivende samfund forstår og håndterer sygdommen.

1.3.2 Karakteristika for mennesker med demens i undersøgelsen

Den primære målgruppe for Demensvenligt Danmarks indsats er mennesker med demens, der fortsat bor hjemme. Størstedelen af denne målgruppe formodes at have en let til moderat grad af demens. I rapporten omtales målgruppen 'hjemmeboende med demens', og 121 hjemmeboende med demens har besvaret undersøgelsen. Data for denne målgruppe er ikke indsamlet via den repræsentative stikprøve, men via andre kanaler (se metodeafsnit 5.3.1).

De adspurgte mennesker med demens' demografiske karakteristika findes i tabel 1.b. Tabellen viser, at 36 pct. af de adspurgte har haft en diagnose i under to år, mens 63 pct. har været diagnosticeret i mere end to år. Fordelingen mellem køn er 40 pct. kvinder og 60 pct. mænd. Størstedelen (43 pct.) bor i en mellemstor by, og 79 pct. bor med en partner. Halvdelen (50 pct.) har gennemført spørgeskemaet alene, mens den anden halvdel har gennemført med en anden person ved siden af.

Tabel 1.b

Demografiske karakteristika for mennesker med demens i undersøgelsen

Antal år med demens	
Under 2 år	36%
Over 2 år	63%
Ved ikke/ønsker ikke at oplyse	2%
Køn	
Kvinde	40%
Mand	60%
Urbanitet	
Stor by (over 100.000 indbyggere)	21%
Mellem stor by (20.000-100.000 indbyggere)	43%
Mindre by (1.000-20.000 indbyggere)	23%
Landdistrikt (under 1.000 indbyggere)	8%
Ved ikke	4%
Boligsituation	
Hjemmeboende, bor med partner	79%
Hjemmeboende, bor alene	21%
Har svaret på spørgeskemaundersøgelsen	
Alene	50%
Sammen med nogen	50%

Anm: Spørgsmålsformulering: *Antal år med demens*; "Hvor længe har du levet med en demenssygdom?" *Køn*; "Hvad er dit køn?" *Urbanitet*; "Hvor stor er den by, du bor i?" *Boligsituation*; "Hvordan bor du?" *Svar på undersøgelsen*; "Svarer du på undersøgelsen alene eller sammen med nogen?"
 Besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

1.3.2.1 Mennesker med demens: begreber brugt i undersøgelsen

I rapporten omtales mennesker med demens både som 'nærtstående' ifm. resultater for pårørende og 'hjemmeboende' ifm. resultater for fagpersoner. F.eks. "tre pct. angiver, at deres nærtstående ikke oplever udfordringer, når de færdes uden for egen bolig". Der vil også være steder i rapporten, særligt ifm. citater, hvor det nævnes, at udtalelsen er af en 'yngre' med demens. Det kan ikke vides, hvordan mennesker med demens selv betragter det at være 'yngre med demens', men 'yngre' er, ifm. demens, typisk defineret som værende under 65 år (Nationalt Videnscenter for Demens, 2019c).

1.4 Pårørende og bekendte til mennesker med demens

Ifølge Nationalt Videnscenter for Demens er op mod 300.000-400.000 tætte pårørende til en person med demens. Der er således en stor del af befolkningen, der har demens helt inde på livet.

I denne undersøgelse er pårørende og bekendte til *nulevende* med demens inddelt i tre grupper:

1. *Tætte pårørende til hjemmeboende*¹
2. *Tætte pårørende til plejehjemsbeboere*¹
3. *Bekendte.*

... og to grupper af pårørende og bekendte til *bortgåede*, der havde demens:

1. *Tætte pårørende til bortgåede*
2. *Bekendte til bortgåede.*

Der er personer i befolkningen, som både er pårørende til en nulevende med demens og til en, der er gået bort. I undersøgelsen har det ligeledes været muligt at falde inden for begge kategorier. Respondenter, der har begge typer af relationer, er blevet bedt om at svare med udgangspunkt i deres nulevende relation. Såfremt de kender flere nulevende med demens, er de blevet bedt om at svare ud fra deres tætteste relation.

I næste afsnit gennemgås først, hvordan målgrupperne bestående af pårørende og bekendte til mennesker med demens er repræsenteret i befolkningen, og dernæst hvilke demografiske karakteristika, der associeres med målgrupperne.

1.4.1 Pårørende og bekendte til mennesker med demens i befolkningen

Undersøgelsen viser, at 20 pct. af befolkningen i dag er tætte pårørende eller bekendte til en (eller flere) nulevende med demens. Blandt disse, er syv pct. af befolkningen tætte pårørende til *hjemmeboende* med demens, og fem pct. er tætte pårørende til mennesker med demens, *der bor på plejehjem* (se tabel 1.c). Jf. populationsstørrelserne for de to grupper, betyder det, at lidt over en halv million danskere er tætte pårørende til en person med demens. Såfremt der tages højde for usikkerhederne på undersøgelsens estimer (+/-2,2 procentpoint, se afsnit 5.4), kan dette tal spænde fra ~ 435.000 til ~ 635.000. Således observerer denne undersøgelse en lidt større andel af tætte pårørende end estimeret fra Nationalt Videnscenter for Demens (2019b). Den sidste gruppe inden for pårørende til nulevende er 'bekendte', der udgør syv pct., som har en mere fjern pårørenderelation.

¹ At være tæt pårørende til en nulevende person med demens er defineret ved, at respondenter har svaret 'ja' til følgende spørgsmål: Er du i stand til kunne svare på en række spørgsmål, der omhandler din nærtstående/bekendte med demens og hans/hendes dagligdag? (se også tabel 1.f). Denne definition er brugt frem for familierelation, da det ikke altid er de nærmeste familiemedlemmer, der er de tætteste relationer. Derimod kan eksempelvis en person, der bor alene med demens, muligvis have en ven eller nabo, som den tætteste relation. Definitionen bygger altså på at respondenter selv vurderer, at kunne svare på spørgsmål om og på vegne af deres nærtstående.

Tabel 1.c

Pårørenderelation til mennesker med demens

Pårørende til nulevende	20 pct.	~ 915.000 pax
Tætte pårørende til hjemmeboende med demens	7 pct.	~ 295.000 pax
Tætte pårørende til plejehjemsbeboere	5 pct.	~ 240.000 pax
Bekendte	8 pct.	~ 380.000 pax
Pårørende til bortgåede, der havde demens	21 pct.	~ 930.000 pax
Tætte pårørende til bortgåede	5 pct.	~ 150.000 pax
Bekendte til bortgåede	16 pct.	~ 560.000 pax
Samlet andel af befolkningen, der er pårørende eller bekendte til en nulevende med demens og/eller en bortgået, der havde demens	39 pct.	~ 1.755.000 pax

Anm: Submålgrupper for pårørende og bekendte til nulevende er inddelt i hhv. tætte pårørende og bekendte efter respondentens svar på spørgsmålet: "Er du i stand til kunne svare på en række spørgsmål, der omhandler din nærtstående/bekendte med demens og hans/hendes dagligdag?", hvor dem der svarer 'ja', betragtes som tætte pårørende. Dernæst er de inddelt efter deres nærtståendes boligforhold: "Hvordan bor din nærtstående/bekendte med demens?" Submålgrupper for pårørende og bekendte til bortgåede, der havde demens, er inddelt efter deres relation til deres nærtstående, hvor tætte pårørende betragtes som børn og ægtefæller, mens 'bekendte' udgør resten. Bemærk, at en mindre andel pårørende til nulevende også har berøring med demens som fagperson eller frivillig, og har valgt at besvare undersøgelsen fra dette perspektiv. Derfor er de ikke blevet spurgt yderligere ind til deres relation til den nulevende, herunder hvor tæt relationen er. Disse indgår i tabellen som bekendte til nulevende. Andelen for pårørende til nulevende og pårørende til bortgåede (nederste grønne bjælke), der er vist i tabellen ovenfor, rummer det samlede antal i befolkningen, og de to grupper er dermed delvist overlappende. Tabellens sidste linje angiver den samlede andel af befolkningen, der minimum tilhører én af de to grupper.

Respondenterne har besvaret den resterende del af undersøgelsen som enten pårørende eller bekendt til en nulevende med demens, pårørende eller bekendt til en bortgået med demens, fagperson eller frivillig, og derfor indgår der udelukkende ikke-overlappende målgrupper i undersøgelsens resultater.

Målgruppestørrelser ud fra repræsentativ stikprøve for befolkningen, n=1.997.

Anvendt populationsstørrelse: 4,5 mio. (18-90 år).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Tabel 1.c viser ligeledes, at 21 pct. er pårørende til mennesker med demens, der ikke lever længere. Heriblandt er fem pct. tætte pårørende til bortgåede og har altså tidligere haft demens helt tæt inde på livet¹. Den sidste linje i tabel 1.c angiver, at 39 pct. af befolkningen enten er pårørende eller bekendte til en nulevende med demens og/eller pårørende eller bekendte til en bortgået, der havde demens.

1.4.2 Karakteristika for pårørende og bekendte til mennesker med demens

Tabel 1.d nedenfor viser demografiske karakteristika for tætte pårørende og bekendte til mennesker med demens. Tabellen er opdelt i hhv. tætte pårørende og bekendte til *nulevende* og tætte pårørende og bekendte til *bortgåede*; de overordnede grupper, der også blev vist i tabel 1.c.

Tætte pårørende og bekendte til nulevende mennesker med demens består i højere grad af ægtefæller/samleverer samt børn, mens pårørende til bortgåede, i højere grad består af børn, børnebørn og andre familiemedlemmer. Blandt tætte pårørende til nulevende med demens er over halvdelen (54 pct.) pårørende til mennesker med demens, der bor hjemme enten med partner eller alene. Disse er, som nævnt tidligere, den primære gruppe af pårørende, der præsenteres i undersøgelsens resultater: 'tætte pårørende til hjemmeboende med demens'.

¹ At være tæt pårørende til en bortgået person med demens er defineret ved, at respondenterne er enten ægtefælle til eller barn af deres nærtstående.

Tabel 1.d

Karakteristika for pårørende og bekendte til mennesker med demens

	Pårørende og bekendte til nulevende	Pårørende og bekendte til bortgaaede
Relation til den nærtstående		
Ægtefælle/samlever	2%	2%
Barn	12%	20%
Barnebarn	14%	31%
Søskende	3%	1%
Andet familiemedlem	41%	40%
Ven	14%	3%
Kollega	3%	0%
Nabo	3%	0%
Andet	7%	3%
Boligforhold for den nærtstående		
Hjemmeboende - bor alene	21%	-
Hjemmeboende - bor sammen med andre (familie, ægtefælle, mv)	33%	-
På plejecenter/plejehjem	44%	-
Andet	2%	-
Ved ikke	1%	-
Antal år med diagnose ifølge den nærtstående		
Mindre end 3 måneder siden	6%	-
3-11 måneder (under et år)	11%	-
1-2 år	26%	-
2-5 år	32%	-
Mere end 5 år	16%	-
Ved ikke/ønsker ikke at oplyse	8%	-
Tæt relation (Kan de svare på spørgsmål om deres nærtståendes hverdag?)		
Ja	64%	-
Nej	36%	-
Overlap med andre målgrupper		
Fagpersoner	11%	11%
Frivillige	3%	2%

Anm: Spørgsmålsformulering: *Relation*; "Hvad er din primære relation til personen med demens?" *Boligforhold for nærtstående*; "Hvordan bor din nærtstående/bekendte med demens?" *Antal år med diagnose*; "Hvor mange år siden er det, at din nærtstående/bekendte fik diagnosticeret sin demenssygdom?" *Tæthed af relation*; "Er du i stand til kunne svare på en række spørgsmål, der omhandler din nærtstående/bekendte med demens og hans/hendes dagligdag?" *Overlap med andre målgrupper*; "Er du i kraft af dit arbejde, frivilligt arbejde eller uddannelse i berøring med mennesker, der lever med en demenssygdom?"

Under relation indgår frivillige under 'Andet'. Denne svarkategori er separat fra frivillige som selvstændig målgruppe (se afsnit 1.6), og har været en del af spørgsmålet her, for at imødekomme eventuelle besvarelser fra de respondenter, der betragter sig selv som pårørende qua deres frivillige rolle. Besvarelser: Pårørende og bekendte til nulevende, repræsentativ stikprøve, n=406. Pårørende og bekendte til bortgaaede, repræsentativ stikprøve, n=413.

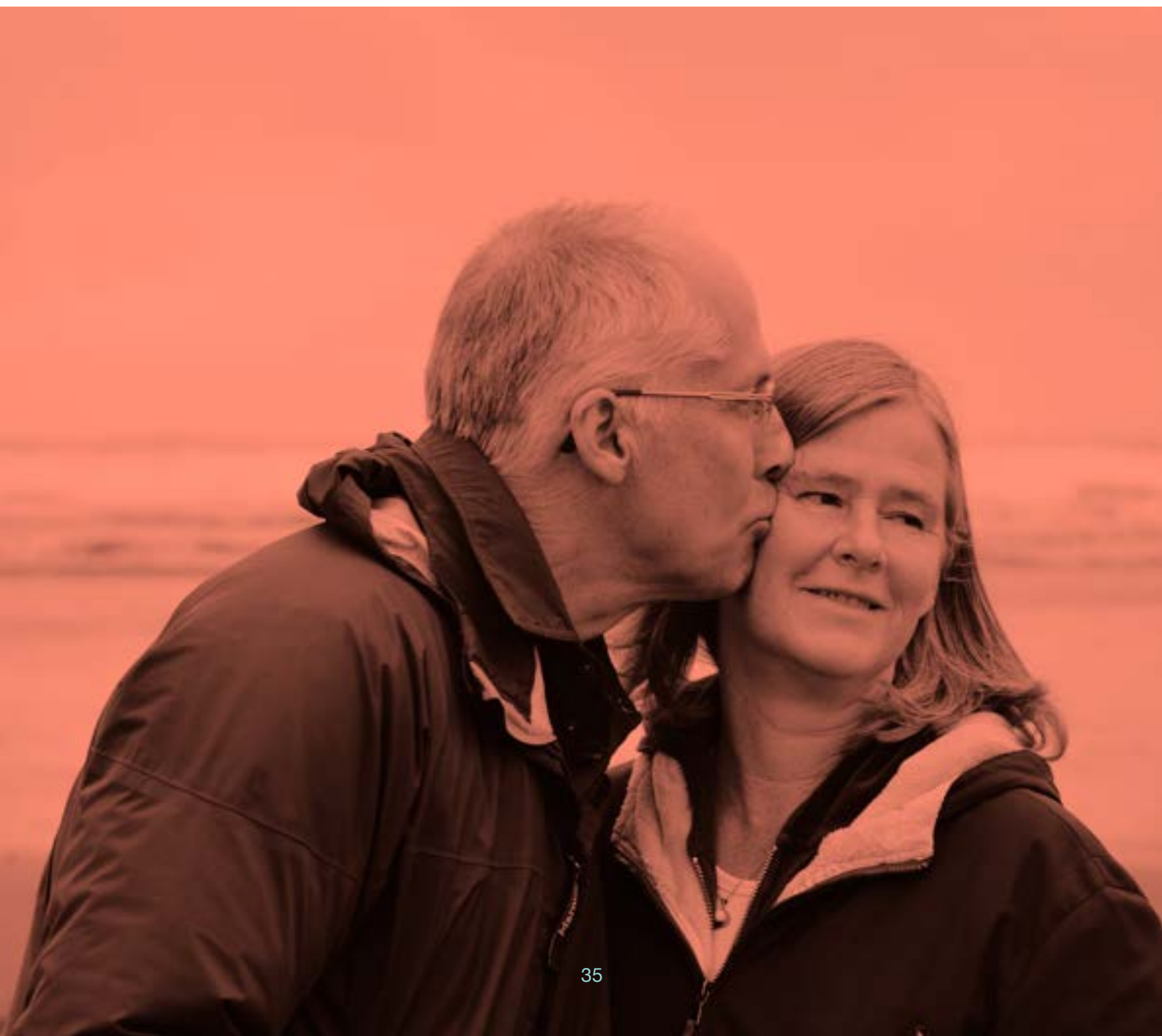
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Tabel 1.d viser også, hvorvidt de pårørende og bekendte overlapper med andre af undersøgelsens målgrupper. Her ses det, at 11 pct. af de pårørende til nulevende med demens også er i berøring med demens via deres arbejde, og ligeledes er 11 pct. af pårørende til bortgåede. Tre pct. af pårørende til nulevende er frivillige inden for demensområdet, og det samme er tilfældet for to pct. af pårørende til bortgåede. I undersøgelsen er dem, der er faldet inden for flere målgrupper, blevet bedt om at vælge, hvorvidt de ønskede at udfylde spørgeskemaet som pårørende, fagperson eller frivillig. Respondenterne indgår således kun i én målgruppe i undersøgelsen.

1.4.3 Supplerende data for pårørende og bekendte

Data for pårørende og bekendte til nulevende med demens er i undersøgelsen suppleret med 1.126 ekstra besvarelser, dvs. at der i alt indgår 1.498 besvarelser fra denne målgruppe. Ligeledes er data for pårørende og bekendte til bortgåede med demens suppleret med 375 ekstra besvarelser, dvs. at der i alt indgår 691 besvarelser i afrapporteringen.

De ekstra besvarelser er indsamlet via 10 af organisationerne i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark samt Demensvenligt Danmarks egne kanaler. Formålet med at supplere data har været at få større udsagnskraft i de enkelte målgrupper, så det bl.a. har været muligt at lave nedbrud på data (se forskelle i karakteristika for den repræsentative stikprøve og supplerende stikprøve i tabel 5.c i metodeafsnittet).





1.5 Fagpersoner

Dette afsnit præsenterer data for fagpersoner, som arbejder inden for demensområdet. I undersøgelsen behandles fagpersoner dels som en samlet målgruppe, og som isolerede besvarelser fra de fagpersoner, som har daglig kontakt til hjemmeboende mennesker med demens.

Første del af dette afsnit omhandler hvor stor en del af befolkningen, der har faglig berøring med demens gennem deres arbejde. Anden del præsenterer karakteristika for fagpersoner, som arbejder inden for demensområdet.

1.5.1 Fagpersoner inden for demensområdet i befolkningen

Ni pct. af befolkningen har et erhverv, hvor de igennem deres arbejde er i berøring med mennesker, der lever med demens. Herunder er tre pct. fagpersoner, der er i daglig kontakt med mennesker med demens, der bor hjemme, to pct. er i daglig kontakt med mennesker med demens, der bor på plejehjem, og fire pct. er ikke i daglig kontakt med mennesker med demens.

Tabel 1.e

Fagpersoner, der arbejder inden for demensområdet i befolkningen

Fagpersoner, der arbejder inden for demensområdet	9 pct.
Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens	3 pct.
Fagpersoner udelukkende med daglig kontakt til mennesker med demens der ikke bor hjemme	2 pct.
Fagpersoner uden daglig kontakt til mennesker med demens	4 pct.

Anm: Submålgrupper er inddelt baseret på fagpersonernes svar på boligsituationen for mennesker med demens: "Jeg arbejder med mennesker med demens, der..." og hvorvidt de er i daglig kontakt med mennesker med demens: "Er du igennem dit arbejde i daglig (næsten daglig) kontakt med mennesker med en demenssygdom?". Disse spørgsmål er udfoldet med alle svarkategorier i tabel 1.f. Da submålgrupperne er baseret på to forskellige spørgsmål, og svarkategorierne 'Andet' og 'Jeg er ikke klar over deres boligsituation' er udeladt, summerer disse ikke eksakt til de overordnede 9 pct., som er fagpersoner. Ydermere, overlapper 'daglig kontakt til hjemmeboende' med 'daglig kontakt til mennesker med demens der ikke bor hjemme', da det har været muligt at angive, at man både arbejder i hjemmet og på plejehjem.

Målgrupppestørrelser ud fra repræsentativ stikprøve for befolkningen, n=1.997.

Anvendt populationsstørrelse: 4,5 mio. (18-90 år).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

1.5.2 Karakteristika for fagpersoner, der arbejder inden for demensområdet

Tabel 1.f giver et overblik over forskellige karakteristika for fagpersoner, der arbejder inden for demensområdet.

De fagpersoner, som er i daglig kontakt med mennesker med demens i deres arbejde, har ligeledes svaret på, hvorvidt de føler sig klædt på til deres daglige arbejde med mennesker med demens. Fire pct. svarer 'nej, slet ikke', og halvdelen (52 pct.) angiver, at de i nogen eller mindre grad føler sig klædt på til arbejdet. Ydermere svarer knap halvdelen (44 pct.), at de i høj eller meget høj grad føler sig klædt på til det arbejde, de udfører.

Tabel 1.f

Demografiske karakteristika for fagpersoner i befolkningen

	Alle fagpersoner
Profession	
Demenskoordinator	0%
Ergo- eller fysioterapeut	6%
Pædagog eller socialpædagog	13%
Social- og sundhedsassistent eller tilsvarende (fx plejehjemsassistent, sygehjælper)	14%
Social- og sundhedshjælper eller tilsvarende (fx hjemmehjælper)	12%
Sygeplejerske, læge eller portør	25%
Anden	30%
Ønsker ikke at oplyse	2%
Arbejdssted	
Aktivitetstilbud	2%
Forskning	2%
Forvaltningen i kommunen	6%
Hjemmeplejen	14%
Hospital/sygehus/lægepraksis	20%
Plejehjem/plejecenter	16%
Psykiatrien eller socialpsykiatrien	11%
På genoptræningstilbud eller rehabiliteringscenter	4%
Andet	29%
Ønsker ikke at oplyse	2%
Daglig kontakt med mennesker med demens (blandt fagpersoner med direkte kontakt med mennesker med demens)	
Daglig kontakt med mennesker med demens	61%
Ikke i daglig kontakt	37%
Ved ikke	1%
Boligsituation for mennesker med demens, de arbejder med	
Bor i eget hjem	51%
Bor på plejehjem/plejecenter	50%
Andet	12%
Jeg er ikke klar over deres boligsituation	13%

Tabel 1.f (fortsat)

Antal år inden for demensområdet	
Mindre end 1 år	11%
1-2 år	11%
2-5 år	21%
5-10 år	12%
10-15 år	12%
Mere end 15 år	21%
Ved ikke	1%
Ikke i direkte kontakt med mennesker med demens	10%
Føler sig klædt på til at arbejde med mennesker med demens (blandt fagpersoner der har daglig kontakt)	
I meget høj grad	14%
I høj grad	30%
I nogen grad	45%
I mindre grad	7%
Nej, slet ikke	4%
Ledelsesansvar	
Ledelsesansvar	14%
Ikke ledelsesansvar	84%
Ved ikke	2%

Anm: Spørgsmålsformulering: *Profession*; "Hvad er din nuværende profession?" *Arbejdssted*; "Hvor er du ansat?" *Daglig kontakt*; "Er du igennem dit arbejde i daglig (næsten daglig) kontakt med mennesker med en demenssygdom?" *Boligsituation*; "Jeg arbejder med mennesker med demens, der..." *Antal år*; "Hvor mange år har du arbejdet med mennesker, der lever med en demenssygdom?" *Føler sig klædt på*; "Føler du dig klædt på til at arbejde med mennesker med demens i dit daglige arbejde?" *Ledelsesansvar*; "Har du ledelsesansvar i dit arbejde?"

Under arbejdssted er medicinalindustri placeret under 'Andet'.

Besvarelser: Fagpersoner, n=170.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

1.5.3 Supplerende data for fagpersoner

Data for fagpersoner er i undersøgelsen suppleret med 870 ekstra besvarelser fra fagpersoner, dvs. i alt indgår 1.040 besvarelser fra fagpersoner.

De ekstra besvarelser er indsamlet via 10 af organisationerne i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark samt Demensvenligt Danmarks egne kanaler. Formålet med at supplere data har været at få større udsagnskraft i de enkelte målgrupper, så det bl.a. har været muligt at lave nedbrud på data (se forskelle i karakteristika for den repræsentative stikprøve og supplerende stikprøve i tabel 5.d i metodeafsnittet).

1.6 Frivillige

To pct. af befolkningen er frivillige inden for demensområdet og er en del af eller arrangerer aktiviteter for mennesker med demens¹. Dette omfatter lokalafdelinger for større, nationale foreninger som Ældre Sagen og Alzheimerforeningen, men også mindre, lokale initiativer. Inklusiv de supplerende datakilder, udgør andelen af frivillige i undersøgelsen 370 respondenter (se afsnit 5.3.1 i metodekapitlet).

Denne base er for lille til at vise repræsentative, demografiske karakteristika, og disse er derfor udeladt.

1.7 Personer i berøring med demens ifm. deres uddannelse

Fire pct. af befolkningen er i berøring med demens ifm. deres uddannelse². Med vores supplerende, ikke-repræsentative datakilder (se afsnit 5.3.1 i metodekapitlet) indgår i alt 439 besvarelser fra personer under uddannelse. Denne målgruppe er ikke omtalt som særskilt gruppe i rapporten.

1.8 Danskere uden berøring til demensområdet

54 pct. af befolkningen er *uden* berøring med demens og tilhører altså ingen af de ovennævnte målgrupper. Modsvarende er der 46 pct., der er eller har været berørt af demens - enten som pårørende, bekendt, fagperson, frivillig og/eller som person med demens.

1.8.1 Karakteristika for personer med og uden berøring med demens

Tabel 1.g nedenfor præsenterer karakteristika for hhv. personer, der ingen berøring har med demens, og personer, der er berørt af eller i berøring med demens. Tabellen viser, at der er flere kvinder blandt den del af befolkningen, der er i berøring med demens, men ingen signifikante forskelle på alder.

Den sidste blok i tabellen viser, hvor mange der arbejder inden for erhverv, der kan betegnes som servicerelevante, eller hvor man er i kontakt med kunder ifm. sit arbejde. 22 pct. af målgruppen uden berøring med demens angiver, at de arbejder i et servicerelevante erhverv. Personerne i denne gruppe er således potentielt i kontakt med mennesker med demens gennem deres arbejde uden nødvendigvis at være opmærksomme på det. Dette svarer til ca. en halv million danskere, der gennem deres arbejde potentielt er i berøring med mennesker med demens uden at vide det.

1 Svarer 'Ja, igennem mit frivillige arbejde (fx som demensven eller besøgsven)' til spørgsmålet: "Er du i kraft af dit arbejde, frivilligt arbejde eller uddannelse i berøring med mennesker, der lever med en demenssygdom?"

2 Svarer 'Ja, igennem min uddannelse' til spørgsmålet: "Er du i kraft af dit arbejde, frivilligt arbejde eller uddannelse i berøring med mennesker, der lever med en demenssygdom?"

Tabel 1.g

Karakteristika for personer med og uden berøring med demens

	Ingen berøring med demens (54 pct)	Berørt af eller i berøring med demens (46 pct.)
Køn		
Mand	54%	43%
Kvinde	46%	56%
Alder		
Under 25 år	10%	10%
25-35 år	18%	20%
36-45 år	16%	15%
46-55 år	18%	16%
56-65 år	13%	15%
66-75 år	20%	18%
Over 75 år	5%	5%
Ønsker ikke at svare	0%	0%
Beskæftigelse (blandt personer, som ikke har faglig berøring med demens)		
Arbejder (del-/fuldtid)	53%	57%
Arbejdssøgende	4%	3%
Orlov (syge-, barsels-, mv)	2%	1%
Pensionist, efterløkker og førtidspensionist	30%	27%
Under uddannelse	11%	11%
Andet	2%	2%
Ved ikke	0%	0%
Ikke besvaret	0%	0%
Servicerelaterede erhverv (blandt personer, der er i arbejde, men ikke er i berøring med demens igennem arbejde eller frivilligt arbejde)		
Arbejder inden for et af følgende servicereleaterede erhverv:		
Offentlig transport (fx DSB, Movia, Midttrafik)		
Supermarked (fx Netto, Fakta, Superbrugsen, Rema 1000)		
Butik eller indkøbscenter (fx tøj, optiker, boghandel)		
Vej og park (fx renholdelse, gartner, anlæg af veje)		
Kultur og underholdning (fx ansat på museum, biograf, teater)		
Sport og motion (fx som frivillig i idrætsforening, svømmehal)		
Sygehus eller lægeklinik (fx sygeplejerske, portør, fysioterapeut, læge)	22%	-
Apotek		
Beredskab (fx alarmcentral, brandvæsen, ambulance, politi)		
Ældreplejen (fx plejecenter, plejehjem, rehabilitering, hjemmepleje)		
Lufthavnsansat (fx i sikkerhedskontrol, flypersonale, butik)		
Driftspersonale i boligområde/ejendomme		
Håndværker (fx tømrer, elektriker, VVS, murer)		
Arbejder inden for andre erhverv	78%	-

Anm: Spørgsmålsformulering: *Køn*; "Hvad er dit køn?", *Alder*; "Hvad er din alder?" (inddelt i intervaller), *Beskæftigelse*; "Hvad laver du til daglig?", *Servicerelaterede erhverv*: "Er du ansat inden for et af følgende områder?" ('Andre erhverv' består af svarkategorierne 'Andet' samt 'Ingen af ovenstående').

Besvarelser: Ingen berøring med demens, n=1.085. Berørt af eller i berøring med demens, n=912.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

1.8.2 Supplerende data for personer uden berøring med demens

Som med data for pårørende og fagpersoner er denne målgruppe også suppleret med ekstra besvarelser. Undersøgelsen indeholder i alt 888 ekstra besvarelser og dermed indgår i alt 1.973 besvarelser fra personer uden berøring med demens.

De ekstra besvarelser er indsamlet via 10 af organisationerne i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark samt Demensvenligt Danmarks egne kanaler. Formålet med at supplere data har været at få større udsagnskraft i de enkelte målgrupper, så det bl.a. har været muligt at lave nedbrud på data (læs mere om datakilderne i metodekapitlets afsnit 5.3. og 5.4).



2 Et godt og deltagende liv med demens



2.1 Resumé

Et godt og deltagende liv med demens er en central del af Demensvenligt Danmarks vision om, at mennesker med demens har mulighed for at indgå på lige fod med andre i lokalsamfundet. Med dette afsæt bidrager kapitel 2 med viden, der relaterer sig til fire af indsatsens delmål:

- *Større oplevet tryghed ved at færdes i det offentlige rum (også pårørende).*
- *Mindre grad af isolation.*
- *Et mere deltagende liv med demens.*
- *Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum).*

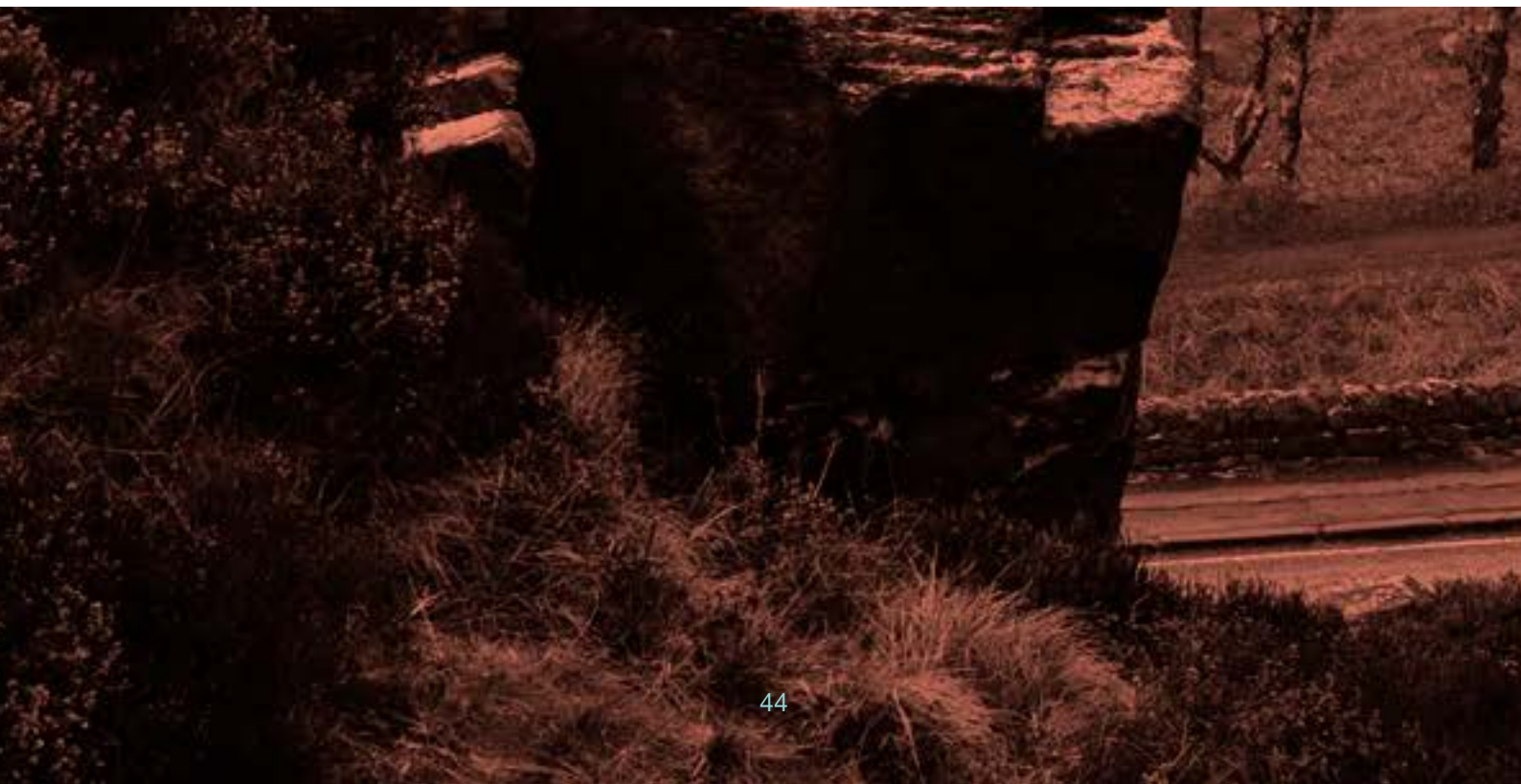
For at bidrage med viden på tværs af disse delmål gennemgår kapitlet forskellige dele ift. dét at leve et godt og deltagende liv med demens: troen på, at man kan leve et godt og aktivt liv med demens, fokus på de ting, man fortsat kan, færden uden for hjemmet på egen hånd (herunder oplevet tryghed) og til sidst isolation fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter. De vigtigste indsigter fra hvert afsnit er opsummeret nedenfor.

Troen på at man kan leve et godt og aktivt liv med demens (afsnit 2.3)

Undersøgelsen viser, at fire ud af fem (78 pct.) personer med demens har en tro på, at de kan leve et godt og aktivt liv med demens. Størstedelen af undersøgelsens andre målgrupper tror også på, at man kan leve et godt og aktivt liv med demens: 70 pct. af tætte pårørende til nulevende, 80 pct. af bekendte til nulevende, 89 pct. af fagpersoner, 84 pct. af frivillige og 68 pct. af den brede befolkning.

Fokus på de ting, mennesker med demens fortsat kan (afsnit 2.4)

Halvdelen (53 pct.) af tætte pårørende til hjemmeboende med demens oplever, at deres nærtstående er gode til at have fokus på de ting, han/hun fortsat kan. Desuden angiver tre ud af fem (62 pct.) tætte pårørende til hjemmeboende også, at de selv have en tendens til at fokusere på det, deres nærtstående ikke længere kan.



Færden uden for hjemmet (afsnit 2.5.1)

92 pct. af mennesker med demens angiver, at de på ugentlig basis færdes uden for hjemmet på egen hånd. Blandt tætte pårørende til hjemmeboende angiver kun lidt over halvdelen (56 pct.), at deres nærtstående færdes alene uden for hjemmet på ugentlig basis. Forskellen her kan bl.a. skyldes, at de tætte pårørende ikke tæller alle situationer med eller omvendt, at mennesker med demens også inkluderer de situationer, hvor de forlader hjemmet sammen med andre.

Oplevelse af tryghed ifm. færden uden for hjemmet (afsnit 2.5.2)

En tredjedel (33 pct.) af mennesker med demens oplever utryghed ifm. at færdes ude på egen hånd. Ligeledes oplever lidt over halvdelen (54 pct.) af de tætte pårørende til hjemmeboende med demens at være utrygge, ifm. at deres nærtstående færdes ude på egen hånd.

Ifølge mennesker med demens medbringer størstedelen (90 pct.) en eller flere hjælpemidler og/eller genstande, når de færdes uden for deres hjem. Flest medbringer en mobiltelefon (85 pct.), mens 35 pct. har en GPS på sig. Blandt tætte pårørende til hjemmeboende med demens angiver 79 pct., at deres nærtstående medbringer en eller flere hjælpemidler og/eller genstande, når de færdes uden for hjemmet. Flest en mobiltelefon (59 pct.), og 40 pct. angiver, at deres nærtstående har deres sundhedskort med.

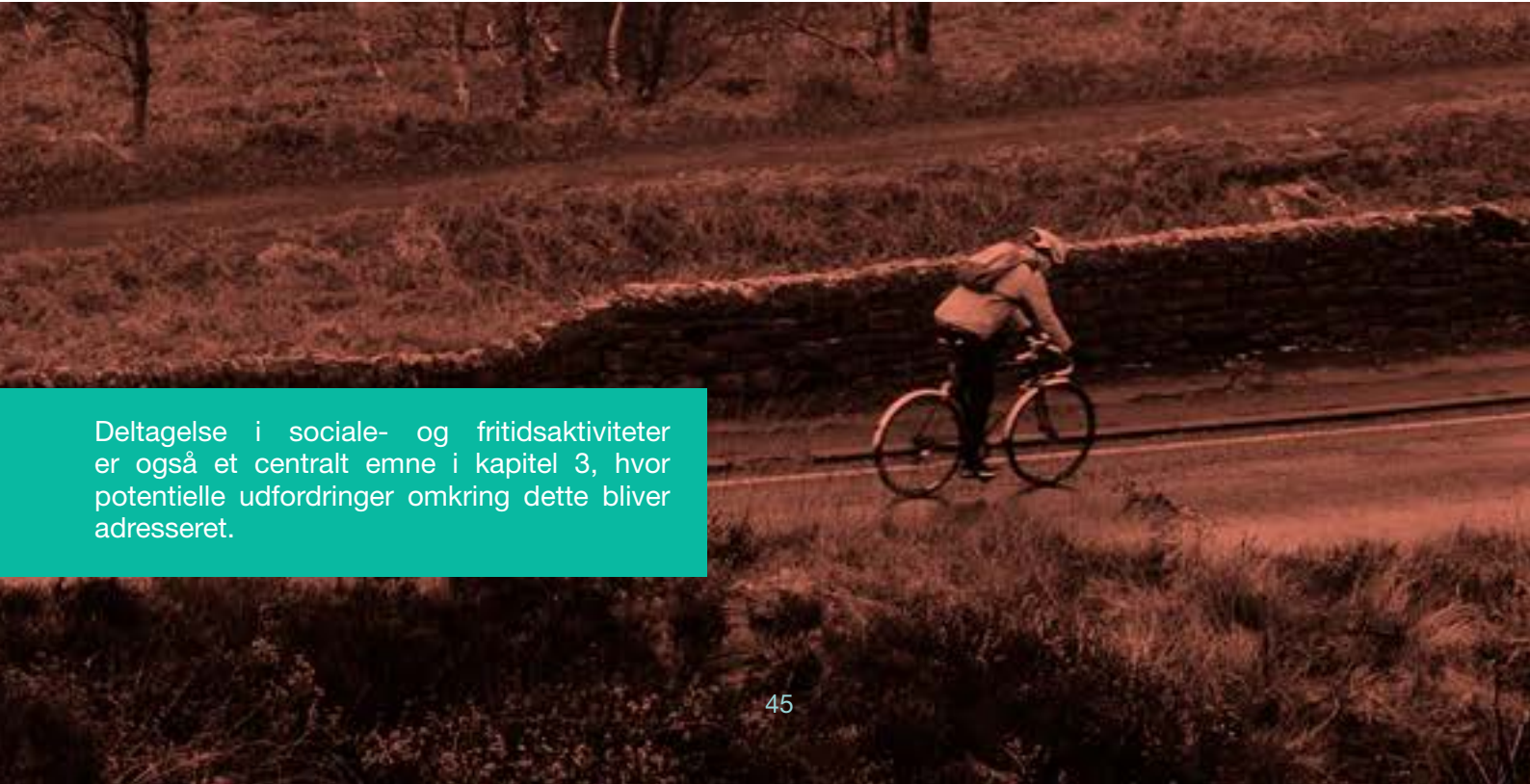
Isolation fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter (afsnit 2.6)

83 pct. af tætte pårørende til hjemmeboende med demens oplever, at deres nærtstående deltager i færre fritids- og/eller sociale aktiviteter, efter vedkommende har fået demens.

Som årsager til dette angiver 90 pct. af de tætte pårørende, en eller flere årsager relateret til demensdiagnosens symptomer: forvirring, manglende overskud, initiativløshed og/eller manglende indsigt i tid/sted. 67 pct. angiver en eller flere årsager relateret demensvenlighed: utryghed og frygt for at blive væk, udfordringer med at færdes på egen hånd, at venner og bekendte har trukket sig, udbud af samt oplevelser med deltagelse i aktiviteter og tilbud og/eller frygt for at tabe ansigt.

Aktive mennesker med demens (afsnit 2.7)

Ifølge tætte pårørende til hjemmeboende med demens foretrækker deres nærtstående bl.a. at være aktive med 'bevægelse og motion' (51 pct.), 'film, serier og tv' (32 pct.) og 'havearbejde, planter og blomster' (23 pct.).

A photograph of a person riding a bicycle on a path through a wooded area. The person is wearing a light-colored jacket and dark pants. The path is surrounded by trees and foliage. The image has a warm, reddish-brown tint.

Deltagelse i sociale- og fritidsaktiviteter er også et centralt emne i kapitel 3, hvor potentielle udfordringer omkring dette bliver adresseret.

2.2 Demensvenligt Danmarks vision

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmarks vision er: "at mennesker berørt af demens har mulighed for at indgå på lige fod med andre i lokalsamfundet".

Vi ønsker med den nationale indsats 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum' at bidrage til, at mennesker med demens kan leve et trygt, værdigt og deltagende liv med demens. En vigtig del af dette er, trygt at kunne færdes i det offentlige rum og fortsat være en del af det fællesskab, man hidtil har været en del af. Det handler om tryghed og oplevelsen af at høre til både for mennesker, der har demens og for deres pårørende.

Indsatsen sætter fokus på nedenstående fem målsætninger:

- Større oplevet tryghed ved at færdes i det offentlige rum (også pårørende).
- Mindre grad af isolation.
- Et mere deltagende liv med demens.
- Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum).
- Større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund.

I undersøgelsen har vi kigget nærmere på, hvordan mennesker med demens og deres pårørende oplever det at leve med demens. Om det at leve et godt liv med demens er en mulighed, og om det er lettere at fokusere på det, man ikke længere kan, frem for det man stadig godt kan.

Vi har undersøgt i hvilken grad mennesker med demens og deres pårørende oplever færdens uden for hjemmet som trygt, og hvorvidt de oplever, at deres sygdom har ført til isolation fra sociale fællesskaber og fravalg af fritidsaktiviteter. En vigtig pointe i forhold til den kommende nationale indsats er, at ingen ér sin sygdom, man er diagnosticeret med en sygdom, og et menneske med demens er først og fremmest et menneske med de styrker og evner, som vedkommende bærer med sig. Demens har konsekvenser for hele familien og bevirker, at mange ting med tiden bliver sværere for personen med demens, men der vil også fortsat være styrker og evner hos den enkelte, som kan bringes i spil.

2.2.1 Formål og læsevejledning

Et godt og deltagende liv med demens er en central del af Demensvenligt Danmarks vision om, at mennesker berørt af demens, har mulighed for at indgå på lige fod med andre i samfundet. I kapitel 2 berøres fire ud af de fem ovenstående målsætninger:

- Større oplevet tryghed ved at færdes i det offentlige rum (også pårørende).
- Mindre grad af isolation.
- Et mere deltagende liv med demens.
- Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum).

De fire målsætninger belyses i kapitlet i fire følgende afsnit: troen på, at man kan leve et godt og deltagende liv med demens, fokus på de ting, mennesker med demens fortsat kan, færdens uden for hjemmet og oplevet tryghed samt isolation fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter. Til sidst i kapitlet gennemgås, hvilke aktiviteter, mennesker med demens foretrækker at være aktive med.

2.3 Troen på, at man kan leve et godt og deltagende liv med demens

At kunne leve et deltagende liv og fortsætte med at gøre de ting, man er glad for, er essentielt for livskvaliteten hos mennesker med demens (Nationalt Videnscenter for Demens, 2017b). Mennesker med demens ønsker at fortsætte med at gøre det, de plejer, i så lang tid som muligt efter deres diagnose (Alzheimer's Society, 2018), og selvom demens bevirker at mange ting med tiden bliver sværere, vil der også fortsat være styrker og evner hos den enkelte, som kan bringes i spil.

I et af undersøgelsens kvalitative interview fortæller en yngre person med demens (under 65 år) om vigtigheden af at have et deltagende liv og at kunne tage del i fællesskaber. Dette er blevet tydeligt for hende, efter hun har måtte stoppe på arbejdsmarkedet ifm. sin diagnose og nu søger fællesskaber et andet sted:

“Jeg er husmor, så det er mig, der gør rent og køber ind. Men det er jo ikke noget, der giver mig noget livskvalitet. Det er jo sådan nogle ting, der bare er. Jeg prøver jo at sige til mig selv, at det er mit arbejde nu. Men jeg savner det der fællesskab.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Afsnittene på de følgende sider handler indledningsvist om mennesker med demens' egen oplevelse af, hvorvidt det er muligt at leve et godt og aktivt liv med demens. Dernæst præsenteres befolkningens opfattelse af samme, efterfulgt af pårørende, fagpersoner og frivillige.

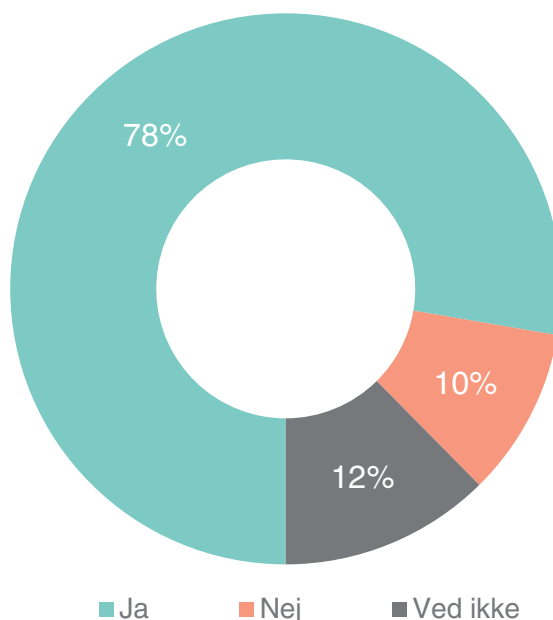


2.3.1 Mennesker med demens' egen tro på at kunne leve et godt og aktivt liv med demens

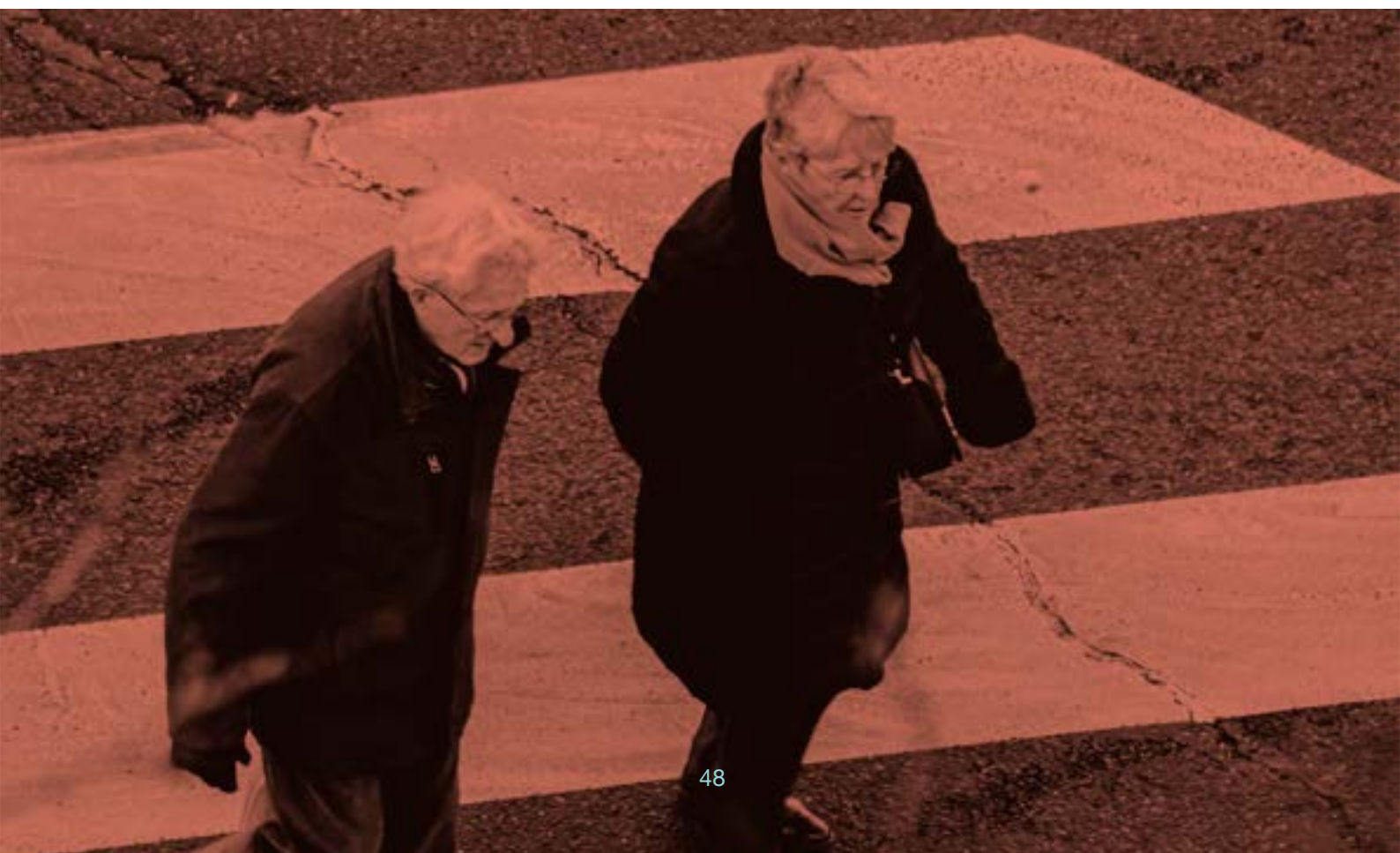
Blandt mennesker med demens angiver fire ud af fem (78 pct.), at de tror på, at de kan leve et godt og aktivt liv med demens (se figur 2.a). 10 pct. svarer 'nej' og 12 pct. svarer 'ved ikke' til spørgsmålet.

Figur 2.a

Mennesker med demens' tro på et godt og aktivt liv med demens



Anm: Spørgsmaalsformulering: "Jeg tror på, at jeg kan leve et godt og aktivt liv med demens."
Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

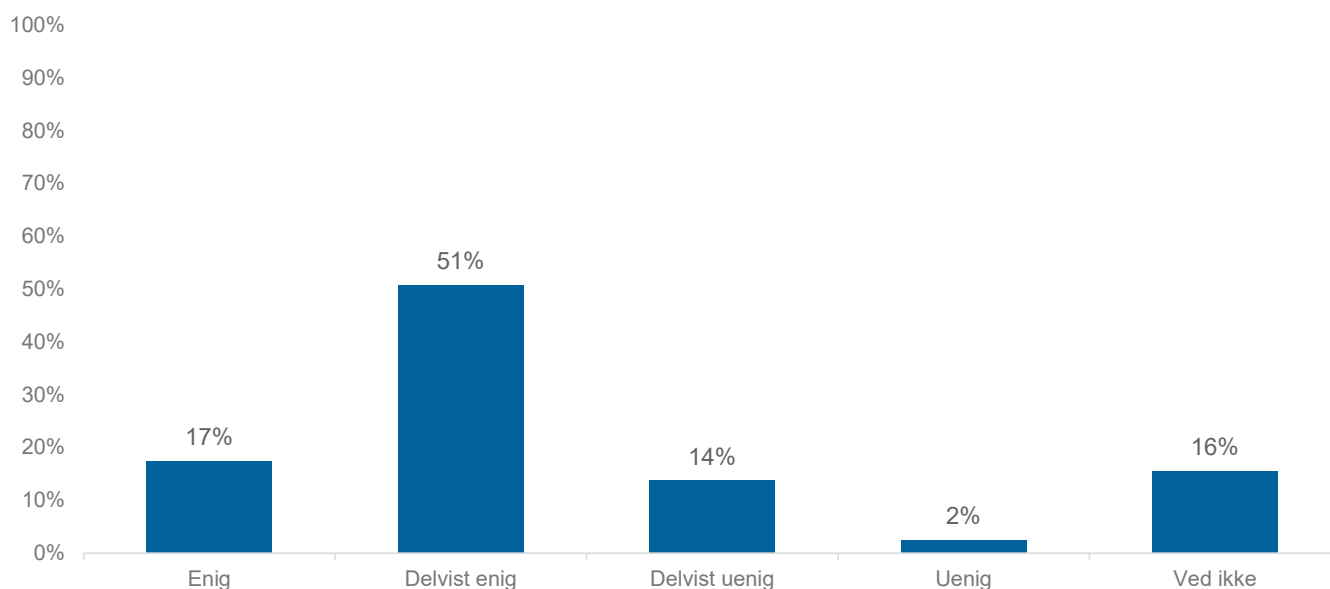


2.3.2 Befolkningens tro på at kunne leve et godt og aktivt liv med demens

Ser man på et repræsentativt udsnit af den danske befolkning, svarer to ud af tre (68 pct.), at de er enige eller delvist enige i, at man kan leve et godt og aktivt liv med demens (se figur 2.b). De 68 pct. består primært af 51 pct., som er delvist enige og derudover af 17 pct., som er enige i udsagnet. 14 pct. er delvist uenige, 2 pct. er delvist uenige, to pct. uenige, og 16 pct. svarer 'ved ikke'.

Figur 2.b

Befolkningens tro på at man kan leve et godt og aktivt liv med demens



Anm: Spørgsmaalsformulering: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Det er muligt at leve et godt og aktivt liv med demens."

Antal besvarelser: Total (repræsentativ stikprøve i befolkningen), n=1.994.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Sammenligner man besvarelserne fra den brede befolkning med mennesker med demens' egne svar, ses at en større andel af mennesker med demens har troen på at kunne leve et godt og deltagende liv med demens (78 pct. vs. 68 pct.). Det skal dog nævnes, at svarskalaen for spørgsmålet til mennesker med demens har været mindre nuanceret ('ja'/'nej'/'ved ikke') end for spørgsmålet til den brede befolkning. Besvarelserne for de to målgrupper er derfor ikke en-til-en sammenlignelige, og konklusioner bør drages med forsigtighed.

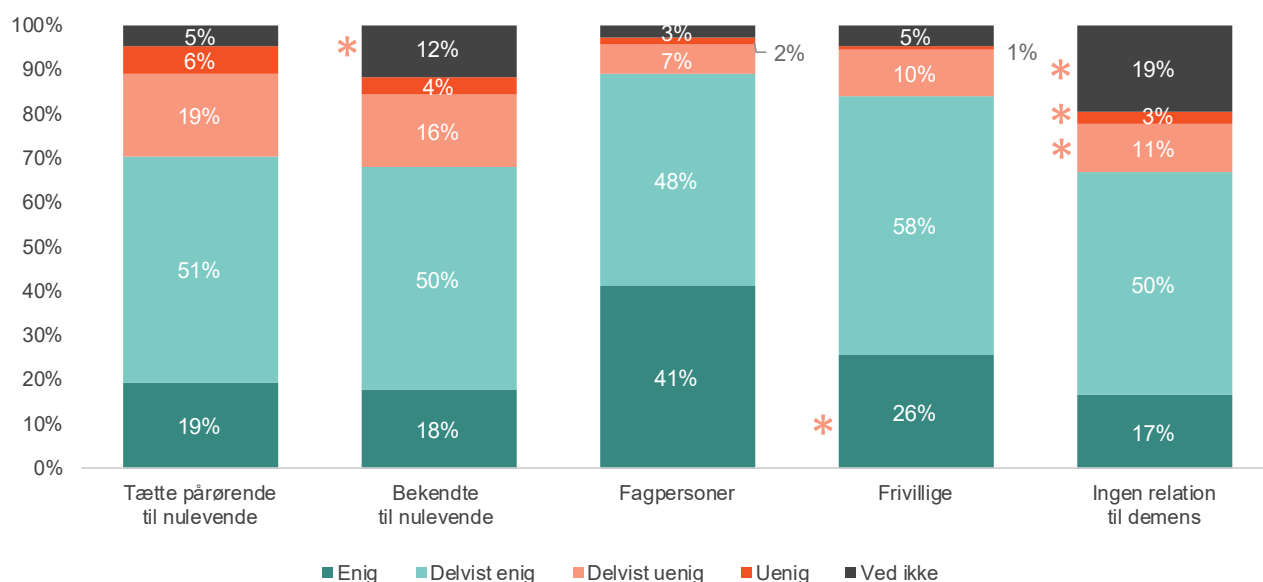
2.3.3 Andre målgruppers tro på et godt og aktivt liv med demens

Figur 2.c er baseret på samme spørgsmål som i de to forrige afsnit, men indeholder svar fra flere af undersøgelsens målgrupper: tætte pårørende, bekendte, fagpersoner, frivillige samt personer, som ikke har en relation til demens.

Undersøgelsen viser, at fagpersoner er den gruppe, hvor flest svarer, at de er enige eller delvist enige i, at det er muligt at leve et godt og aktivt liv med demens (89 pct.), tæt efterfulgt af frivillige (84 pct.). Blandt tætte pårørende og bekendte til personer med demens er syv ud af ti (hhv. 70 pct. og 68 pct.) enige eller delvist enige i udsagnet. Dog peger undersøgelsen også på, at de tætte pårørende adskiller sig signifikant fra fagpersoner, frivillige og dem uden relation til demens, ved at være den gruppe, som er mest negativt indstillede ift., at mennesker med demens kan leve et fortsat godt og deltagende liv (25 pct. er uenige eller delvist uenige). Personer uden relation til demensområdet er den gruppe, hvor færrest svarer 'enig' eller 'delvist enig' (67 pct.), men svarer også i betydelig højere grad 'ved ikke' (19 pct.) sammenlignet med de andre grupper. Alle signifikante forskelle mellem tætte pårørende og andre målgrupper er markeret med en stjerne i figur 2.c.

Figur 2.c

Tætte pårørende, bekendte, fagpersoner, frivillige og personer uden relations til demens' tro på, at man kan leve et godt og aktivt liv med demens



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Det er muligt at leve et godt og aktivt liv med demens."

Antal besvarelser: Tætte pårørende til nulevende, n=1.232. Bekendte til nulevende, n=584. Fagpersoner, n=1.040. Frivillige, n=370. Ingen relation til demens, n=2.042.

*Signifikantest: Med udgangspunkt i tætte pårørende som hovedgruppe er der flere signifikante forskelle mellem denne og de andre målgrupper. Disse er markeret med en stjerne. (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.



2.4 Fokus på de ting mennesker med demens fortsat kan

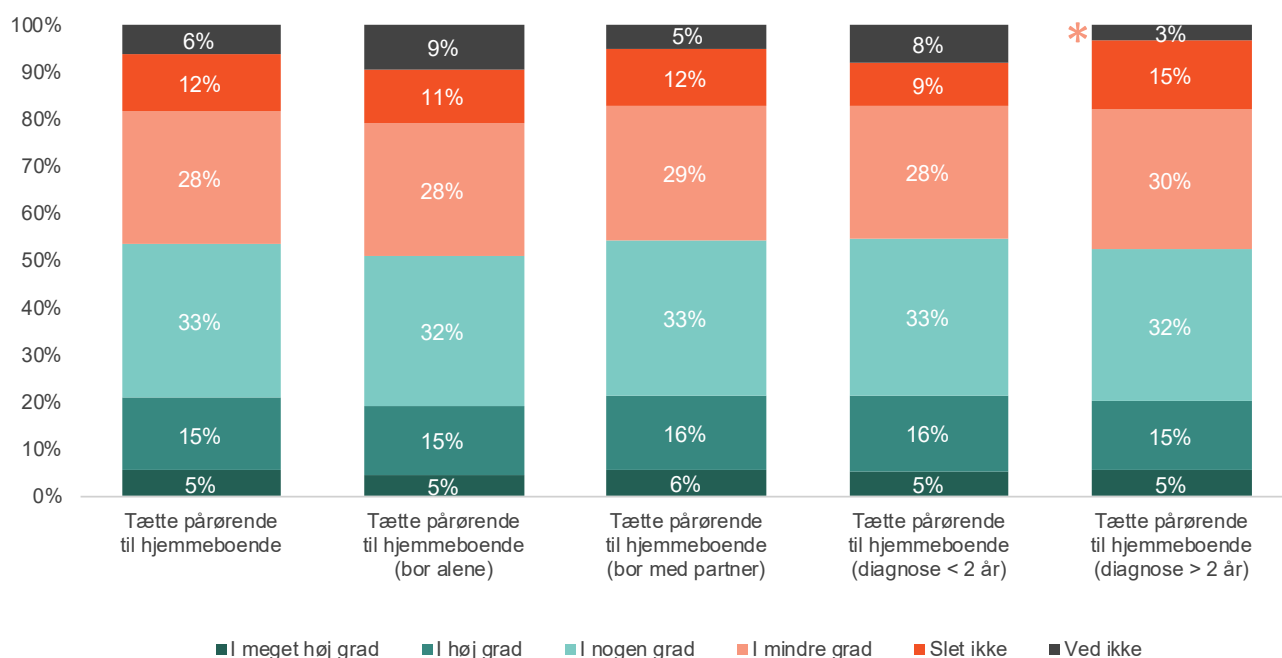
Der er mange ting, som mennesker med demens måske ikke længere kan, men der er også mange ting, som de fortsat kan. Dette afsnit belyser tætte pårørendes oplevelse af at holde fokus på det, som deres nærtstående med demens fortsat kan. Indledningsvist gives, ud fra de pårørendes oplevelse, en vurdering af, om deres nærtstående har fokus på det, de fortsat kan. Dernæst præsenteres de pårørendes eget fokus på det deres nærtstående med demens fortsat kan.

2.4.1 Mennesker med demens' fokus på det, de fortsat kan ifølge pårørende

Blandt tætte pårørende til hjemmeboende med demens svarer fem pct., at de i meget høj grad oplever, at deres nærtstående er gode til at have fokus på de ting, han/hun fortsat kan, frem for de ting han/hun ikke længere kan (se figur 2.d). 15 pct. svarer 'i høj grad', og 33 pct. svarer 'i nogen grad'. Der er således sammenlagt 53 pct., som oplever, at deres nærtstående i meget høj, høj eller nogen grad har fokus på succeserne. Tilsvarende oplever samlet 40 pct. ikke, at deres nærtstående er gode til at fokusere på det, han/hun fortsat kan.

Figur 2.d

Tætte pårørendes oplevelse af at deres nærtstående selv har fokus på det, som de fortsat kan



Anm: Spørgsmålsformulering: "Du bedes svare, i hvilken grad følgende udsagn passer på din nærtstående med demens: Min nærtstående med demens er god til at have fokus på de ting, som han/hun fortsat kan frem for de ting, han/hun ikke længere kan." Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor alene, n=192. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor med partner, n=519. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mindre end to år, n=316. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mere end to år, n=367.

*Signifikantstest: Med udgangspunkt i tætte pårørende til hjemmeboende som hovedgruppe er der en enkelt signifikant forskel mellem denne og de andre målgrupper. Denne er markeret med en stjerne. (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.). Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

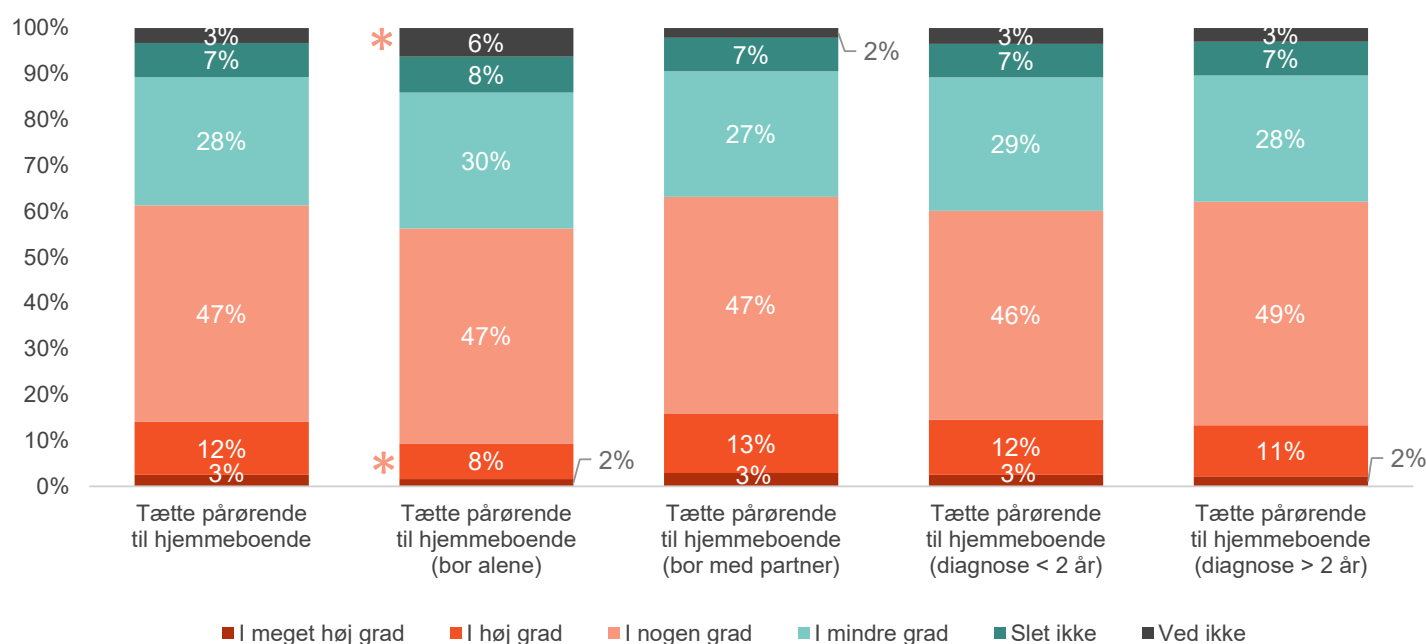
I figur 2.d ses også nuancerne mellem de pårørendes udsagn, alt afhængig af om deres nærtstående bor alene eller sammen med andre, og om deres nærtstående har haft en demensdiagnose i under eller over to år. Blandt disse submålgrupper er der overordnet kun en enkelt signifikant forskel, der består i, at færre tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en diagnose i mere end to år, svarer 'ved ikke'. De pårørende til hjemmeboendes opfattelse af, hvorvidt deres nærtstående har et positivt fokus, varierer tilsyneladende ikke som følge af hverken boligsituation eller antal år med demens.

2.4.1 Pårørendes fokus på det deres nærtstående fortsat kan

Figur 2.e, første søjle viser de tætte pårørende til hjemmeboendes vurdering af, om de selv har en tendens til at fokusere på det, deres nærtstående ikke længere kan. Der er samlet 62 pct. som angiver, at de i meget høj, høj eller nogen grad kan have en tendens til at fokusere på det, deres nærtstående ikke længere kan. Dertil er der samlet 35 pct. som angiver, at de ikke har en tendens til at fokusere på det negative (se figur 2.e: i mindre grad, slet ikke).

Figur 2.e

Tætte pårørendes vurdering af, om de kan have en tendens til at fokusere på det, deres nærtstående ikke længere kan, frem for det deres nærtstående fortsat kan



Anm: Spørgsmålsformulering: "Du bedes svare, i hvilken grad disse udsagn passer på dig: Jeg kan godt have en tendens til at fokusere på det, han/hun ikke længere kan, frem for det han/hun fortsat kan."

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor alene, n=192. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor med partner, n=519. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mindre end to år, n=316. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mere end to år, n=367.

*Signifikanstest: Med udgangspunkt i tætte pårørende til hjemmeboende som hovedgruppe er der to signifikante forskelle mellem denne og de andre submålgrupper. Disse er markeret med en stjerne. (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.). Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Figur 2.e viser endvidere opdelinger på submålgrupper for pårørende ift. deres nærtståendes boligforhold og antal år med demens. Blandt tætte pårørende til hjemmeboende, som bor alene, er der en signifikant lavere andel, som angiver, at de i høj grad har tendens til at fokusere på det, deres nærtstående ikke længere kan, frem for det han/hun fortsat kan. Med andre ord tyder det på, at det er lidt nemmere for tætte pårørende til hjemmeboende, som bor alene, at huske på de ting, som han/hun fortsat kan. Undersøgelsen viser også, at de pårørendes eget fokus ikke varierer, som følge af antal år deres nærtstående har levet med demens.

2.5 Færden uden for hjemmet og oplevet tryghed

Et deltagende liv er forbundet med at kunne færdes uden for hjemmet for at deltage i aktiviteter, der skaber både glæde og mulighed for at leve et selvstændigt liv. Færden uden for hjemmet kan både inkludere praktiske gøremål (som f.eks. at handle dagligvarer) eller gøremål, der i højere grad relaterer sig til velvære (f.eks. en cykeltur eller en aktivitet man går til). Dette afsnit præsenterer først, hvor ofte mennesker med demens færdes uden for hjemmet på egen hånd, dernæst følelsen af tryghed når de færdes udenfor, og endeligt hvad de har på eller med sig, når de forlader hjemmet. Alle tre punkter belyses fra mennesker med demens' synspunkt samt fra de pårørendes.

2.5.1 Hvor ofte mennesker med demens færdes på egen hånd uden for hjemmet

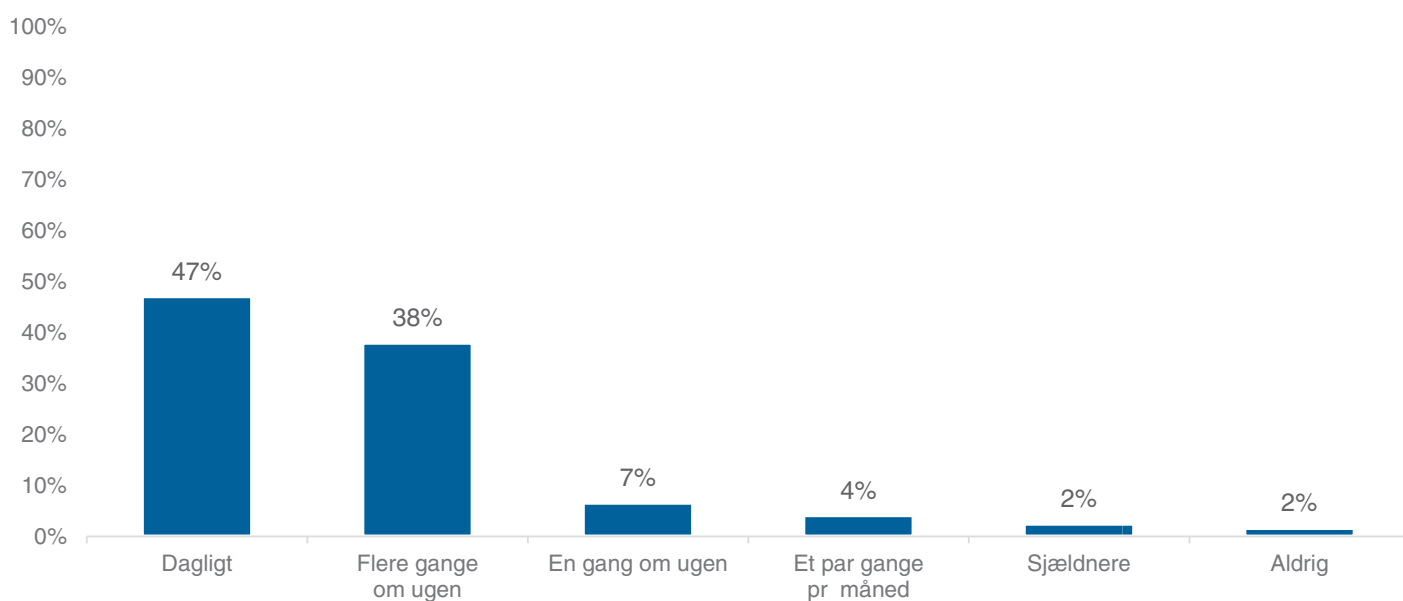
Den første del af dette afsnit søger at afdække, hvor ofte mennesker med demens færdes på egen hånd uden for hjemmet - både ifølge dem selv og deres pårørende.

2.5.1.1 Hyppighed ifølge mennesker med demens

47 pct. af de adspurgte hjemmeboende med demens angiver, at de færdes dagligt på egen hånd uden for deres hjem. 38 pct. svarer 'flere gange om ugen', og syv pct. svarer 'én gang om ugen'. Samlet set er der 92 pct., som angiver, at de minimum på ugentlig basis færdes uden for hjemmet på egen hånd. Kun to pct. af de hjemmeboende svarer, at de aldrig bevæger sig ud på egen hånd.

Figur 2.f

Mennesker med demens' færden uden for hjemmet ifølge dem selv



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvor hyppigt færdes du alene uden for dit hjem?"

'Ved ikke' har også været en mulig svarkategori, men er udeladt af visualisering, da 0 pct. angiver dette.

Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

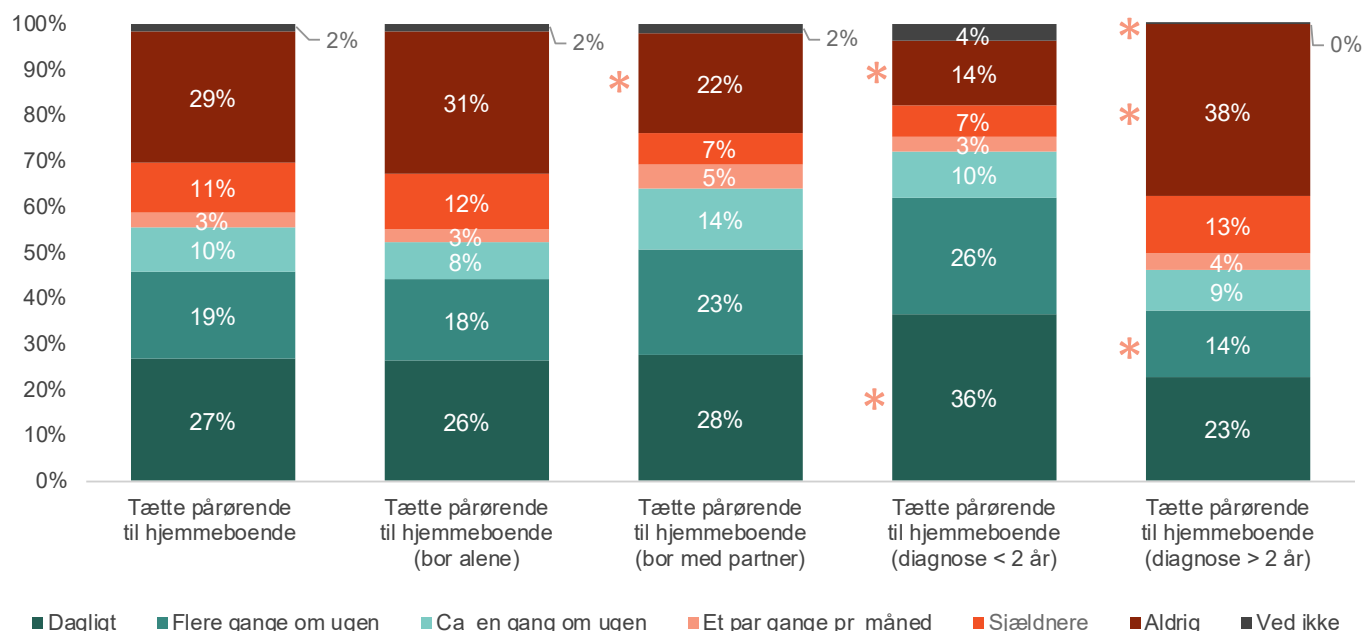
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

2.5.1.2 Hyppighed ifølge pårørende

Blandt tætte pårørende til hjemmeboende angiver lidt over en fjerdedel (27 pct.), at deres nærtstående med demens færdes uden for hjemmet alene på daglig basis (se figur 2.g). I alt angiver 56 pct. af de pårørende, at deres nærtstående færdes uden for hjemmet på egen hånd på ugentlig basis.

Figur 2.g

Mennesker med demens' færden uden for hjemmet ifølge tætte pårørende



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvor ofte færdes din nærtstående med demens på egen hånd uden for hjemmet/plejecenteret?" Kategorier baseret på boligsituation for deres nærtstående.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor alene, n=192. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor med partner, n=519. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mindre end to år, n=129. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mere end to år, n=367.

*Signifikantest: Med udgangspunkt i tætte pårørende til hjemmeboende som hovedgruppe er der signifikante forskelle mellem denne og de andre submålgrupper. Denne er markeret med en stjerne. (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

I figur 2.g ovenfor ses desuden, at tætte pårørende til mennesker med demens, som har haft en demensdiagnose i *mere* end to år, i højere grad angiver, at deres nærtstående *aldrig* færdes ude alene (38 pct.). Tilsvarende er andelen, der ugentligt færdes ude på egen hånd, også lavere for denne målgruppe: 46 pct. Omvendt angiver samlet 72 pct. af de tætte pårørende til hjemmeboende med demens, som har haft en demensdiagnose i *under* to år, at deres nærtstående færdes ude på egen hånd ugentligt.

Figur 2.g viser også, at mennesker med demens, der bor alene, ifølge de tætte pårørende, sjældnere færdes på egen hånd end mennesker med demens, der bor med en partner (ugentlig basis; 52 pct. vs. 65 pct.).

Uanset hvilken pårørende submålgruppe (figur 2.g), der kigges på, så er vurderingen af, hvor ofte mennesker med demens færdes ude på egen hånd, fortsat lavere blandt pårørende sammenlignet med mennesker med demens' egen vurdering. Her angiver 92 pct., at de ugentligt færdes på egen hånd uden for boligen (se figur 2.f). Forskellene på pårørendes og mennesker med demens' vurdering, kan muligvis skyldes, at de personer med demens, som har deltaget i undersøgelsen, er friskere og har et bedre helbred end den samlede population af hjemmeboende med demens. Ligeledes kan det skyldes, at der er situationer, som de pårørende glemmer at tælle med eller ikke kender til. Det kan også tænkes, at mennesker med demens overvurderer hyppigheden af, hvor ofte de færdes uden for deres bolig, eller at mennesker med demens tæller alle situationer med - ikke kun dem, hvor de færdes alene.

Ovenstående kan være med til at forklare forskellen mellem mennesker med demens' egen og de pårørendes vurdering. Såfremt man ser på laveste fællesnævner ifølge de pårørende, færdes minimum halvdelen af de hjemmeboende med demens på egen hånd uden for boligen på ugentlig basis, men samtidig er der knap en tredjedel, som ifølge de pårørende, aldrig bevæger sig ud alene.

2.5.2 Oplevelse af tryghed ifm. færden uden for hjemmet

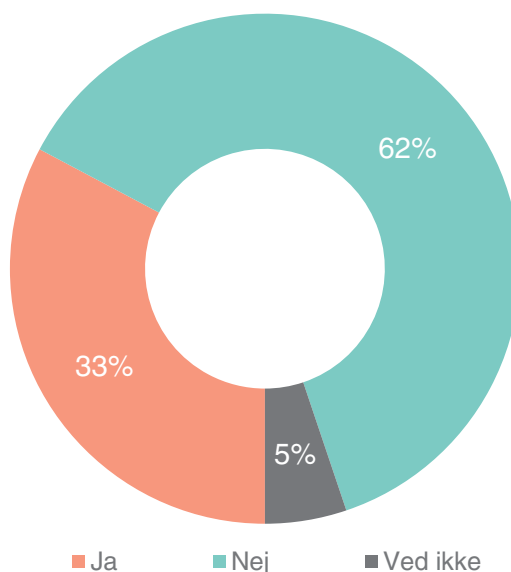
Ovenstående afsnit belyste, at minimum halvdelen af de hjemmeboende med demens færdes på egen hånd uden for hjemmet på ugentlig basis, men også at op til en tredjedel aldrig bevæger sig ud på alene. I det følgende afsnit vurderes oplevelsen af tryghed i forbindelse med mennesker med demens' færden uden for hjemmet på egen hånd - først fra mennesker med demens' synspunkt og dernæst fra de pårørendes synspunkt.

2.5.2.1 Oplevet tryghed blandt mennesker med demens

Figur 2.h nedenfor viser, at en tredjedel (33 pct.) af de adspurgte hjemmeboende med demens føler sig utrygge, når de færdes på egen hånd uden for deres bolig. Tilsvarende angiver knap to tredjedele (62 pct.), at de ikke er utrygge, mens fem pct. svarer 'ved ikke'.

Figur 2.h

Andel af mennesker med demens, der føler sig utrygge når de forlader hjemmet



Anm: Spørgsmålsformulering: "Jeg føler mig sommetider utryg, når jeg færdes på egen hånd uden for min bolig (fx går tur, handler ind, tager transport, er på hospitalet)."

Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

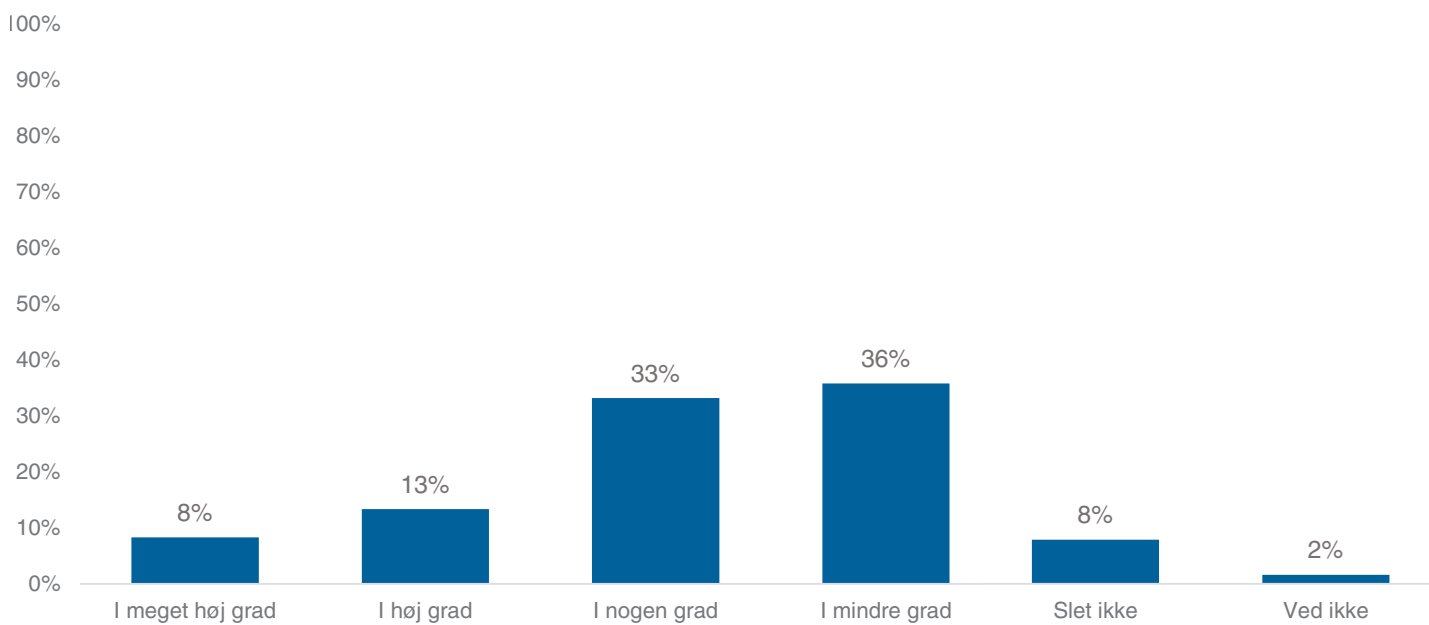
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

2.5.2.2 Oplevet tryghed blandt pårørende

Figur 2.i viser, at over halvdelen (54 pct.) af de tætte pårørende til hjemmeboende mennesker med demens i meget høj, høj eller nogen grad føler sig utrygge ifm., at deres nærtstående færdes ude på egen hånd. Herunder angiver otte pct., at de i meget høj grad føler sig utrygge, mens 13 pct. svarer 'i høj grad', og 33 pct. svarer 'i nogen grad'. Samtidig er to ud af fem (44 pct.) ikke utrygge ved, at deres nærtstående færdes ude alene: 36 pct. svarer 'i mindre grad', og otte pct. svarer, at de 'slet ikke' er utrygge.

Figur 2.i

Pårørendes følelse af utryghed når nærtstående forlader hjemmet



Anm: Spørgsmålsformulering: "I hvilken grader føler du dig utryg, når din nærtstående med demens færdes på egen hånd uden for hjemmet (i byen, i lokalområdet)."

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende, n=495.

Det er undersøgt, hvorvidt der var en forskel på tætte pårørende til mennesker med demens, som bor alene versus med en partner, og ligeledes tætte pårørende til mennesker med demens, der har haft en demensdiagnose i mindre end to år versus mere end to år. Der var ingen signifikante forskelle på submålgrupperne og derfor er sammenligningen ikke medtaget.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Baseret på resultaterne vist i figur 2.i, kunne det tyde på, at de tætte pårørende i højere grad føler sig utrygge ifm. at deres nærtståendes færdes uden for hjemmet på egen hånd, end mennesker med demens selv oplever (se figur 2.h). Det skal dog nævnes, at svarskalaen for spørgsmålet til mennesker med demens har været mindre nuanceret ('ja'/'nej'/'ved ikke') end for spørgsmålet til de tætte pårørende. Besvarelserne for de to målgrupper er derfor ikke en-til-en sammenlignelige, så konklusioner bør drages med forsigtighed.

2.5.3 Hvad man har med eller på, når man færdes uden for hjemmet

Dette afsnit afsøger, hvad mennesker med demens har med sig, når de forlader deres bolig. Eksempelvis en GPS eller et smykke med kontaktinformationer.

2.5.3.1 Hvad mennesker med demens har på eller med sig ifølge dem selv

Som figur 2.j viser, svarer langt størstedelen (85 pct.), at de har en mobiltelefon med sig, hvilket også er et hyppigt forekommende svar i de kvalitative interviews med mennesker med demens. Hvis de har brug for hjælp, når de færdes ude alene, er en telefon en god livline:

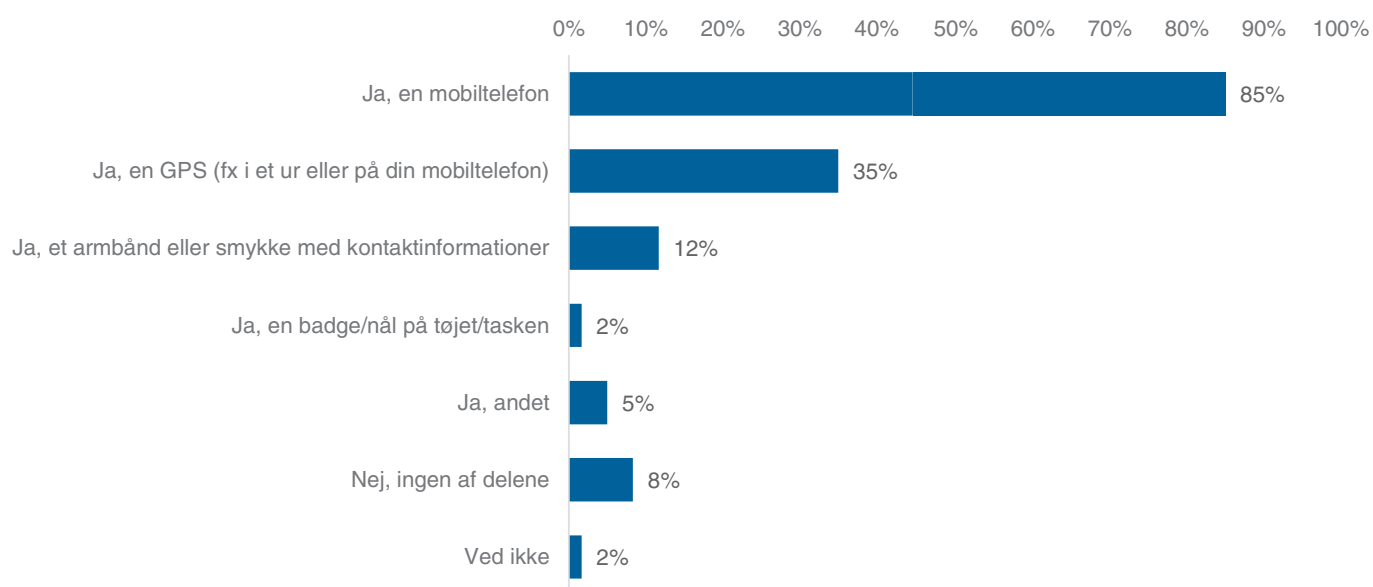
“Jeg tager altid telefon med, så hvis jeg skal ud, så ringer jeg bare og spørger.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Næstefter en mobiltelefon angiver omtrent en tredjedel (35 pct.), at de har en form for GPS (enten i et ur eller i telefonen) med sig, når de går hjemmefra. Kun en mindre andel (12 pct.) angiver, at de bærer et armbånd eller smykke med kontaktinformationer, og endnu færre (to pct.) angiver, at de bærer en badge på tøjet eller tasken.

Figur 2.j

Hvad mennesker med demens har på eller med sig, når de forlader hjemmet



Anm: Spørgsmålsformulering: “Har du noget af følgende på eller med dig, når du forlader din bolig?”

Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=59. Spørgsmål kun stillet til dem, der har svaret på spørgeskemaet sammen med en pårørende. Bemærk 1) at det har været muligt at angive flere svar, hvorfor procentandelene summerer til mere end 100 pct. 2) Basen for denne figur er lav, men medtaget i rapporten for at få indikationer om hvad mennesker med demens selv beretter at medbringe, når de går hjemmefra. Således skal figuren tolkes som et overordnet billede, og de specifikke procentpoint bør ikke granskes.

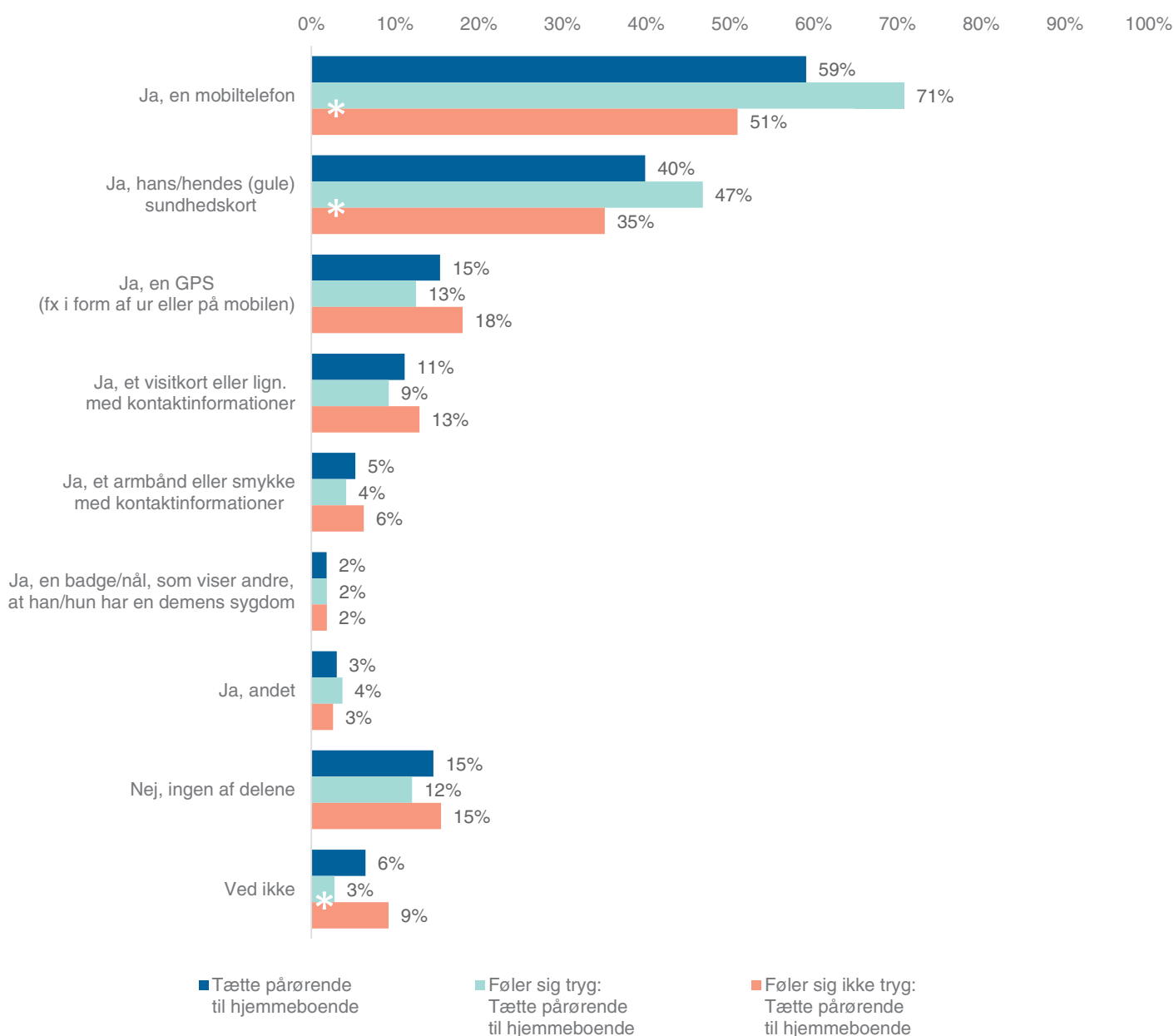
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

2.5.3.2 Hvad deres nærtstående har på eller med sig ifølge pårørende

Blandt tætte pårørende til hjemmeboende med demens angiver tre ud af fem (59 pct.), at deres nærtstående har en mobiltelefon med sig, og to ud af fem (40 pct.) nævner, at deres nærtstående har sit sundhedskort med (se figur 2.k). Relativt få angiver, at deres nærtstående bærer en genstand, der ville synliggøre, at deres nærtstående har demens; 11 pct. angiver, at deres nærtstående medbringer en form for visitkort med kontaktoplysninger, fem pct. et smykke med oplysninger og til sidst to pct. en badge eller nål.

Figur 2.k

Hvad mennesker med demens har med sig, når de forlader hjemmet ifølge pårørende



Anm: Spørgsmålsformulering: "Har din nærtstående med demens noget af følgende på eller med sig, når han/hun forlader hjemmet?"

Submålgrupper er inddelt på baggrund af følelse af utryghed (se figur 2.i): 'Føler sig ikke tryk' (I nogen grad, i høj grad, i meget høj grad) og 'føler sig tryk' (slet ikke og i mindre grad). Svarkategorien 'Ved ikke' er ikke inkluderet, og derfor udgør besvarelsene for de to submålgrupper ikke hele totalen. Bemærk, at det har været muligt at angive flere svar, hvorfor procentandelene summerer til mere end 100 pct. Bemærk også, at pårørende har haft flere svarkategorier at vælge imellem sammenlignet med mennesker med demens.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende (total), n=494. Tætte pårørende til hjemmeboende, føler sig tryk, n=216. Tætte pårørende til hjemmeboende, føler sig ikke tryk, n=271.

*Signifikantstest: Der er flere signifikante forskelle mellem besvarelsene for tætte pårørende, der føler sig trykke (grøn) samt tætte pårørende, der ikke føler sig trykke (orange). Disse er markeret med en stjerne. (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Figur 2.k viser også forskellen på tætte pårørende, der føler sig hhv. trygge og utrygge, når deres nærtstående færdes på egen hånd. Blandt de to grupper er der signifikante forskelle. Blandt de pårørende, der føler sig trygge, angiver en signifikant større andel både, at deres nærtstående medbringer en mobiltelefon (71 pct.) samt et sundhedskort (47 pct.). Hvorvidt det, at nogle pårørende i højere grad føler sig trygge, hænger sammen med, at deres nærtstående vil være til at kunne få fat på (mobiltelefon) og/eller blive hjulpet hjem (sundhedskort), kan dog ikke konkluderes pba. undersøgelsens resultater.

2.6 Isolation fra sociale- og/eller fritidsaktiviteter

“Om jeg savner noget? Ja det kan du tro, at jeg gør. Det er hele livet, jo.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Sådan lyder det fra en af de personer med demens, som er interviewet i forbindelse med undersøgelsen. Størstedelen af de interviewede fortæller, at de i et eller andet omfang oplever at deltage i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter, efter de har fået stillet diagnosen. Dette er typisk enten fordi, de ikke længere kan deltage pga. fysiske begrænsninger, eller fordi de oplever et mindre behov for at være sociale. Hvorvidt de oplever at savne disse, er meget forskelligt fra person til person. Graden af afsavn er typisk afhængig af både personlighed, samt hvordan man har levet sit liv før diagnosen. Dette har særligt været en læring i de kvalitative interviews. Personen, der elsker krimiromaner og foretrækker Temalørdag på DR2 fremfor et middagsselskab, oplever måske ikke et afsavn af aktiviteter, der foregår uden for hjemmet. Mens personen, der har kørt mountainbike hver weekend eller haft flere bestyrelsesposter i lokale foreninger, kan opleve et stort savn, hvis man pludselig får problemer med at deltage i de samme aktiviteter som tidligere.

Afsnittene på de næste sider belyser de pårørendes vurdering af, om deres nærtstående med demens deltager i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter samt deres bud på, hvorfor dette er tilfældet.

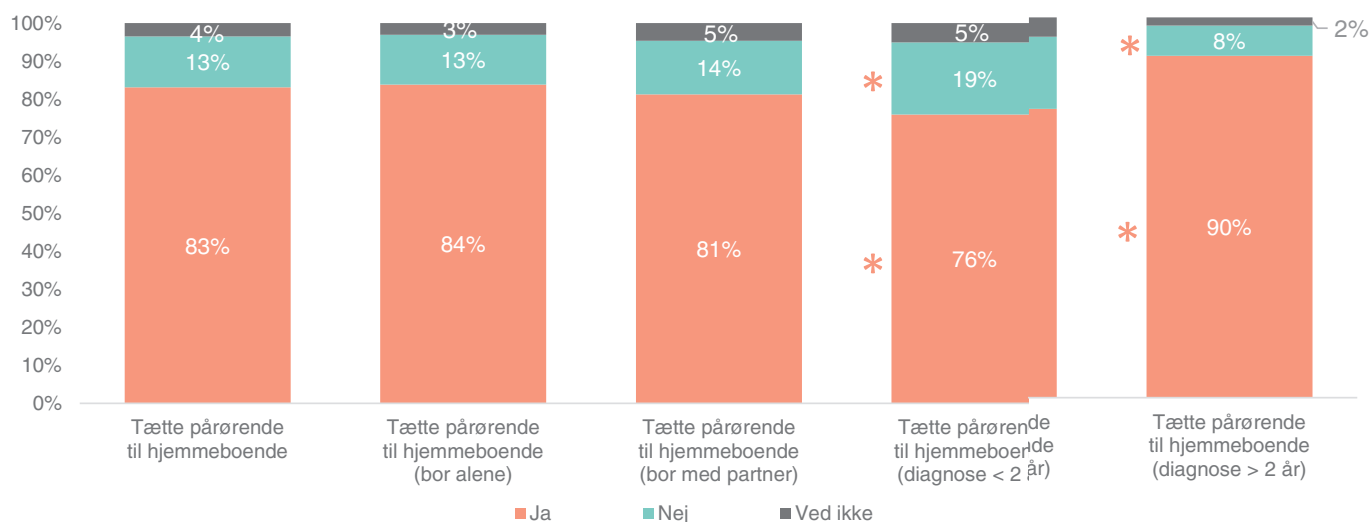


2.6.1 Deltagelse i færre aktiviteter ifølge pårørende

Figur 2.I viser, at 83 pct. af tætte pårørende til hjemmeboende oplever, at deres nærtstående deltager i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter efter at have fået demens. 13 pct. oplever derimod ikke, at dette er tilfældet, mens fire pct. svarer 'ved ikke'.

Figur 2.I

Pårørendes opfattelse af om deres nærtstående deltager i færre aktiviteter



Anm: Spørgsmålsformulering: "Er det din oplevelse, at din nærtstående med demens deltager i færre sociale- og /eller fritidsaktiviteter efter at have fået demens?"

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor alene, n=192. Tætte pårørende til hjemmeboende, bor med partner, n=519. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mindre end to år, n=316. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mere end to år, n=367.

*Signifikanttest: Med udgangspunkt i tætte pårørende som hovedgruppe er der flere signifikante forskelle mellem denne og de andre målgrupper. Disse er markeret med en stjerne. (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Nærværende undersøgelse viser, at der er en signifikant sammenhæng mellem antallet af år levet med demens og de pårørendes oplevelse af isolation fra sociale- og fritidsaktiviteter for deres nærtstående med demens. For pårørende, hvor deres nærtstående har haft en diagnose i mere end to år, angiver ni ud af ti (90 pct.) en øget isolation i hjemmet, sammenlignet med 76 pct. af pårørende til personer, der har haft en diagnose i to år eller mindre (se figur 2.I).

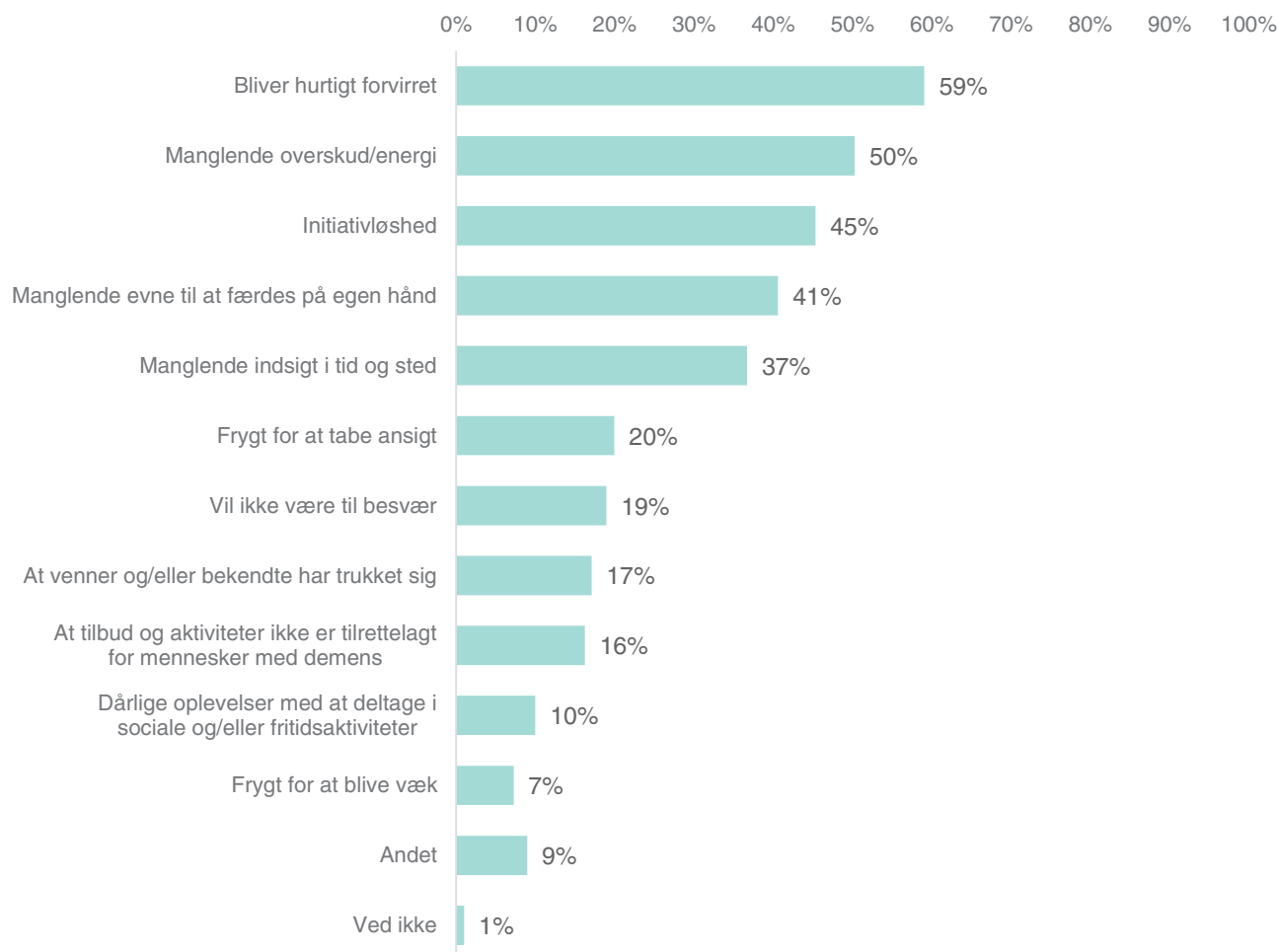
Undersøgelsens resultater viser ingen sammenhæng mellem demensramtes boligsituation (bor alene eller bor med en partner), og hvorvidt de pårørende vurderer, at deres nærtstående i mindre grad deltager i sociale- og fritidsaktiviteter. Overordnet stemmer disse resultater overens med VIVEs rapport fra 2019 om enlige med demens. VIVE observerer ikke en forskel ift. enlige med demens og ikke-enlige ift. fysiske aktiviteter, men for andre aktiviteter er billedet mere nuanceret. F.eks. kommer enlige med demens oftere til fritidsundervisning end ikke-enlige, mens ikke-enlige oftere deltager i senior/ældrekлубber og går i teatret (VIVE, 2019, s. 66).

2.6.2 Årsager til deltagelse i færre aktiviteter ifølge pårørende

I afsnittet ovenfor ses, at størstedelen (83 pct.) af de pårørende vurderer, at deres nærtstående med demens deltager i færre aktiviteter efter at have fået demens. Årsagerne til dette er angivet i figur 2.m. Her peger 59 pct. af tætte pårørende på en øget grad af forvirring hos deres nærtstående som den mest forekommende årsag til, at deres nærtstående ikke længere deltager i sociale- og/eller fritidsaktiviteter. Halvdelen (50 pct.) har angivet 'manglende overskud/energi' og 45 pct. 'initiativløshed'. To ud af fem (41 pct.) af de pårørende fremhæver også, at årsagen til, at deres nærtstående deltager i færre aktiviteter, skyldes, at deres nærtstående ikke længere kan færdes på egen hånd.

Figur 2.m

Tætte pårørendes bud på hvorfor deres nærtstående med demens deltager i færre aktiviteter



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvad tror du er årsagen til, at din nærtstående i mindre grad deltager i sociale- og/eller fritidsaktiviteter end før?"
Bemærk, at det har været muligt at angive flere svar, hvorfor procentandelene summerer til mere end 100 pct.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende, n=591.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Blandt de pårørende, der oplever, at deres nærtstående er blevet isoleret, angiver ni ud af ti (90 pct.) en eller flere årsager relateret til symptomer på demens: forvirring, manglende overskud, initiativløshed og/eller manglende indsigt i tid/sted. Desuden angiver to ud af tre pårørende (67 pct.) en eller flere årsager, der er relateret til en manglende demensvenlighed og/eller demensvenlig indretning af vores samfund: utryghed og frygt for at blive væk, udfordringer med at færdes på egen hånd, at venner og bekendte har trukket sig, frygt for at tabe ansigt, udbud af og/eller dårlige oplevelser med at deltage i aktiviteter og tilbud.

I de næste afsnit, vil de tre hovedårsager: forvirring, manglende overskud og initiativløshed, blive uddybet med udtalelser fra mennesker med demens samt tætte pårørende.

2.6.2.1 Færre aktiviteter pga. forvirring

Over halvdelen (59 pct.) angiver, at deres nærtstående deltager i færre aktiviteter, fordi han/hun 'bliver hurtigt forvirret'. Forvirring nævnes af flere pårørende i spørgeskemaundersøgelsen. Eksempelvis her, hvor en pårørende fortæller, hvordan den nærtstående kan blive forvirret:

"Har ind imellem svært ved at finde ud af hvad der foregår, hvis han ikke får beskeden én til én, hvorved han bliver forvirret og mister overblikket."

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

Dette var der også et eksempel på i et kvalitativt interview med en person med demens, hvor personen har trukket sig tilbage fra bestyrelsesarbejde:

"Der er nogle ting, hvor jeg har trukket mig tilbage, fordi jeg vil ikke risikere at sige eller gøre noget forkert."

(Person med demens, kvalitativt interview)

Frygten for at blive forvirret ser således også ud til, at relatere sig til 'frygt for at tabe ansigt', som 20 pct. af de pårørende har angivet (se figur 2.m).

2.6.2.2 Færre aktiviteter pga. manglende overskud og initiativløshed

Næsteften forvirring som årsag angiver 50 pct. af de tætte pårørende 'manglende overskud/energi', og 45 pct. angiver 'initiativløshed' som årsager til, at deres nærtstående med demens deltager i færre aktiviteter. En af de interviewede nævner selv, at han ikke har overskud til flere aktiviteter i kalenderen:

"Jeg føler ikke, at jeg har flere kræfter til aktiviteter, som det ser ud lige i øjeblikket."

(Person med demens, kvalitativt interview)

En pårørende nævner i spørgeskemaundersøgelsen den nærtståendes lyd- og lysfølsomhed har været medvirkende til, at han deltager i færre aktiviteter:

"Det sværeste er sensitiviteten, da han både er meget lyd- og lysfølsom. Det fratager flere og flere kulturelle ting, da han ikke kan overskue det."

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

At de deltager i færre aktiviteter, kan være noget, personen med demens måske ikke selv er klar over eller blot, at han/hun ikke oplever det som et egentlig problem. Nedenfor er et eksempel fra en person med demens, som oplever, at han har muligheden for at tage initiativ, men at han ikke har behovet:

"Hvis jeg var understimuleret, så tror jeg, at jeg kunne finde på at kontakte nogen, fordi jeg har sådan et relativt stort og bredt netværk, men jeg har egentlig ikke så meget behov for det."

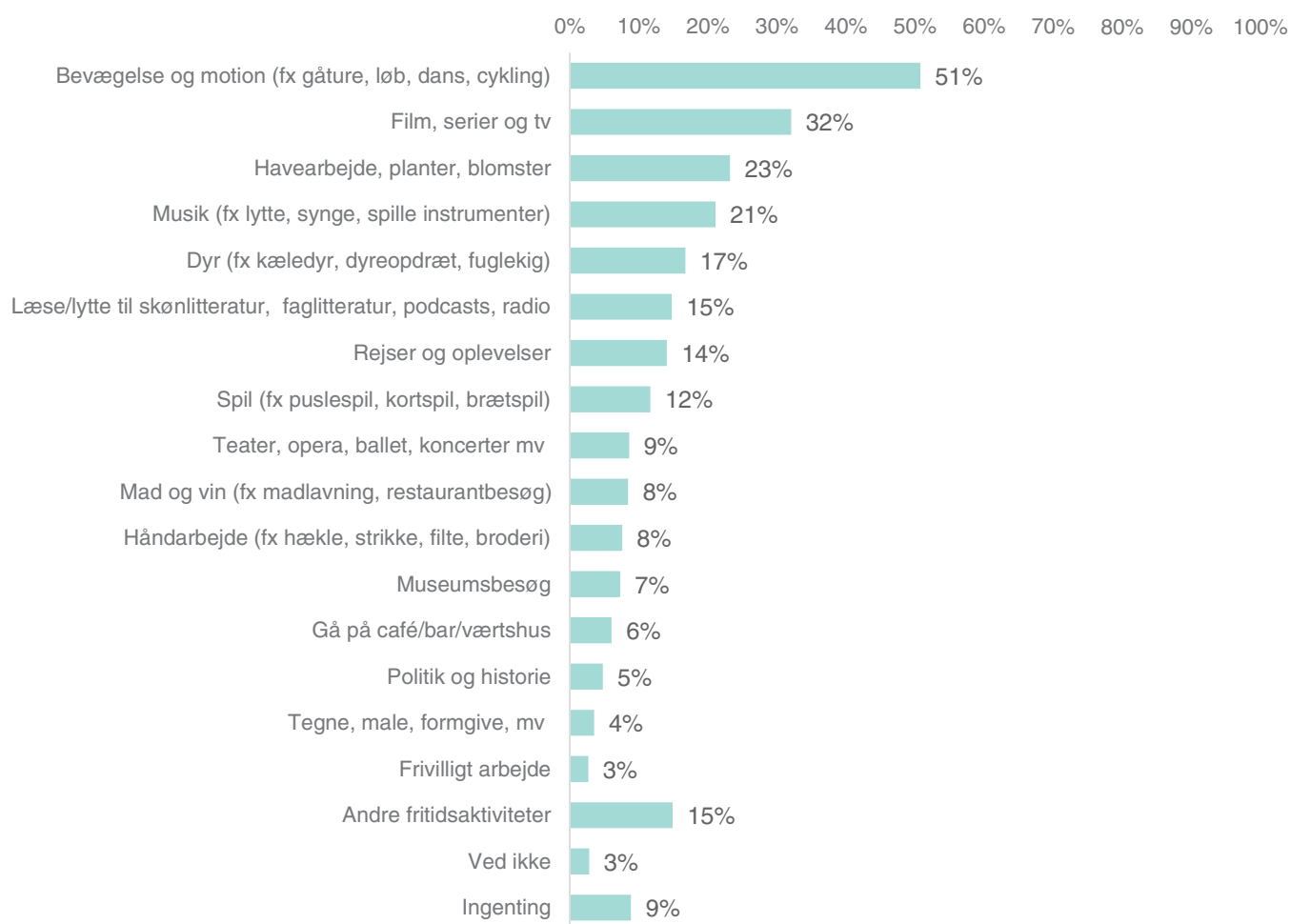
(Person med demens, kvalitativt interview)

2.7 Aktive mennesker med demens

Der findes mere end 200 forskellige former sygdomme, der kan medføre demens (Nationalt Videnscenter for Demens, 2019a). Udover at symptomerne varierer fra person til person, så er mennesker med demens lige så forskellige, som mennesker generelt er forskellige. Interesser og foretrukne aktiviteter kan altså spænde vidt og bredt. Som nævnt i begyndelsen af afsnit 2.6 er behovet for aktiviteter også individuelle. Fælles for mennesker med demens er dog, at selvom de grundet demens kan have forskellige udfordringer ift. at gennemføre aktiviteter, deltager mange fortsat i aktiviteterne, som er en del af deres liv, og som i høj grad er forbundet med glæde og livskvalitet. Figur 2.n nedenfor peger på, at lidt over halvdelen af de pårørende angiver, at deres nærtstående med demens foretrækker at være aktive med en form for motion (51 pct.). Dette kan f.eks. være gåture, løb, dans eller cykling. Dernæst angiver en tredjedel (33 pct.) 'film, serier og tv' som en foretrukken aktivitet, en fjerdedel (23 pct.) angiver havearbejde og en femtedel (21 pct.) musik.

Figur 2.n

Tætte pårørendes bud på hvilke aktiviteter deres nærtstående med demens foretrækker



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvilke typer aktiviteter foretrækker din nærtstående med demens at være aktiv med?" Bemærk, at det har været muligt at angive flere svar, hvorfor procentandelene summerer til mere end 100 pct.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende, n=711.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

I afsnit 3.6.1 i næste kapitel, uddybes vigtigheden af 'at deltage i hobbyer og fritidsaktiviteter' samt hvilke udfordringerne der kan være forbundet med det, og i kapitel 4 uddybes det yderligere, hvad der forstås ved demensvenlige aktiviteter i samfundet samt opfattelsen af disse.

3 Udfordringer i dagligdagen for mennesker med demens



3.1 Resumé

Kapitel 3 har til formål at bidrage med viden inden for to af indsatsens delmål:

- *Et mere deltagende liv med demens.*
- *Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum).*

Ifm. begge disse delmål er det centralt at undersøge, i hvor stor udstrækning mennesker med demens oplever udfordringer ved at færdes på egen hånd, hvilke udfordringer de oplever, og ligeledes hvilke der er vigtigst at overkomme, for at mennesker med demens kan leve et deltagende liv. Kapitel 3 belyser dette under fire overskrifter. De vigtigste indsigter fra hvert afsnit er opsummeret nedenfor.

Erkendelse af daglige udfordringer (afsnit 3.3)

Indledningsvist belyses mennesker med demens' egen oplevelse af daglige udfordringer, når de færdes på egen hånd uden for deres bolig. Tre ud af fem (58 pct.) oplever, at der er gøremål uden for deres hjem, som de kan have svært ved at gøre uden en ledsager, mens to ud af fem (38 pct.) svarer, at de ikke oplever at have udfordringer, når de færdes ude alene.

Ifølge tætte pårørende til hjemmeboende med demens angiver tre ud af fem (58 pct.), at deres nærtstående i meget høj, høj eller nogen grad er bevidste om de udfordringer, han/hun oplever i dagligdagen. To ud af fem (39 pct.) angiver, at deres nærtstående ikke eller i mindre grad er bevidste om de daglige udfordringer.

Manglende sygdomserkendelse hos to ud af fem (38 pct.) kan ligeledes være med til at forklare, at markant flere pårørende angiver, at deres nærtstående oplever udfordringer (93 pct.), når de nærtstående færdes på egen hånd uden for hjemmet.

Udfordringer uden for hjemmet for mennesker med demens (ifølge pårørende) (afsnit 3.4)

I alt rapporterer 93 pct. af de pårørende, at deres nærtstående oplever udfordringer med en eller flere aktiviteter uden for hjemmet. De hyppigste udfordringer for mennesker med demens er ifølge pårørende:

- Digitaliserings- og selvbetjeningsløsninger (63 pct.).
- Finde rundt nye steder (56 pct.).
- Bruge offentlig transport (51 pct.).
- Finde rundt på sygehus/hospital (48 pct.).
- Handle dagligvarer (47 pct.).

De vigtigste situationer at takle (afsnit 3.5)

De tre vigtigste situationer at takle, for at hjemmeboende med demens kan leve et fortsat deltagende og selvstændigt liv, er ifølge tætte pårørende og fagpersoner i daglig kontakt med hjemmeboende med demens:

- 1) 'Deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen'.
- 2) 'Finde rundt i nærområdet'.
- 3) 'Handle dagligvarer'.

Ovenstående prioritering hænger ikke en-til-en sammen med, at det er her flest mennesker med demens oplever udfordringer. Derimod er budskabet, at hvis vi vil løfte livskvaliteten for hjemmeboende personer med demens, så foreslås det at være disse tre ting, som man starter med at sætte fokus på.

Udfordringerne ved de vigtigste situationer (afsnit 3.6)

Kapitlets sidste afsnit belyser, hvad der kan være udfordrende i hver af ovenstående situationer set fra mennesker med demens' perspektiv samt tætte pårørende og fagfolk. Dette er opsummeret nedenfor.

Prioriteret udfordring

Årsager til udfordringen opstår



1. Deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen

- Der kan være et begrænset udvalg af aktiviteter i den givne kommune.
- Personen med demens kan have svært ved at tage initiativ til at komme af sted.
- Det kan være svært at planlægge aktiviteter.
- Logistik vedr. transport til og fra aktiviteter.



2. Finde rundt i nærområdet

- At fare vild og ikke at kunne finde hjem er et vilkår for mange med demens.
- Dårlige oplevelser med at færdes på egen hånd kan føre til utryghed og øget isolering.
- Få gør brug af teknologiske hjælpemidler (f.eks. en GPS eller mobiltelefonens kortfunktioner), og det offentlige rum bliver i stigende grad digitalt.
- De, der finder det naturligt at spørge om hjælp, er afhængige af, at nogen kan og vil hjælpe dem.
- Det offentlige rum er ikke demensvenligt indrettet.



3. Handle dagligvarer

- Det kan være en stressende og travl situation.
- Problemer med at huske hvilke varer der skal købes.
- Betaling ved kassen - f.eks. at huske pinkode.
- Utålmodighed fra andre handlende.

3.2 Baggrund for kapitlet

3.2.1 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum'

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark står for udviklingen og udrulning af en ny national indsats, der skal gøre det offentlige rum mere demensvenligt: 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum'.

Indsatsen fokuserer på det at færdes i det offentlige rum, f.eks. at finde vej eller at bruge offentlig transport, og den fokuserer desuden på mødet mellem personen med demens og forskellige kontekster/instanser i det offentlige rum, f.eks. dagligvarebutikken, den lokale svømmehal eller sygehuset (se figuren nedenfor).



3.2.2 Indsigter om daglige udfordringer forud for undersøgelsen

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark ønsker at identificere de udfordringer, hvor vi kan gøre den største forskel for flest mulige mennesker med demens i det offentlige rum, således at mennesker berørt af demens får mulighed for at blive mødt på lige fod med andre i samfundet. Eksempelvis fortsætte med at deltage i kultur- og fritidsliv, benytte offentlig transport uden frygt for at blive væk eller ikke få tjekket rigtigt ind, og kunne gennemføre almindelige daglige gøremål som indkøb, mv.

Som første trin til at afdække dette afholdt Demensvenligt Danmark i januar 2020 en hypoteseworkshop målrettet 50 fagpersoner inden for demensområdet samt repræsentanter fra civilsamfundet. Deltagerne bidrog med input til, hvilke situationer, som kan være særligt udfordrende for mennesker med demens, når det handler om at færdes i det offentlige rum. På tværs af syv arbejdsgrupper var der enighed om følgende fokuspunkter:

1. (Offentlig) transport.
2. Kultur og fritidsliv – et meningsfuldt hverdagsliv.
3. Indkøb.
4. Færden i nær- og lokalområde.
5. Kontakt til offentlige myndigheder/sundhedsvæsenet.
6. Digitale løsninger.

Ovenstående input har dannet grundlag for de dele af undersøgelsen, der ligger bag indsigterne i dette kapitel. Input fra workshoppen har været essentielle for både at kvalificere ovenstående områder og for at hjælpe Demensvenligt Danmark med at identificere, hvilke områder og kontekster indsatsen skal have særligt fokus på.

3.2.3 Formål og læsevejledning for kapitlet

Når Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark skal prioritere, hvor vi skal fokusere indsatsen 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum', så er det relevant at forstå:

1. Hvor mange mennesker med demens, der oplever udfordringer med en given situation (antal berørte).
2. Hvor stor indflydelse denne udfordring ser ud til at have for mennesker med demens' overordnede livskvalitet - herunder at kunne leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv (vigtighed for livskvalitet).
3. Hvilke specifikke dele vi kan ændre på for at mindske eller helt fjerne udfordringen for mennesker med demens (fokusering af indsatsen).

Ovenstående tre emner er centrale i dette kapitel, der bidrager til indsigter inden for to af indsatsens delmål: 'Større oplevet mestring ved at overkomme udfordringer (i det offentlige rum)' samt 'Et mere deltagende liv med demens'. De kommende afsnit tegner tilsammen et billede af, hvor Demensvenligt Danmark skal fokusere indsatsen.

I kapitlet præsenteres resultaterne fra fire af undersøgelses målgrupper; mennesker med demens, pårørende, fagpersoner og frivillige med bud på, hvilke kontekster og situationer der er centrale at fokusere på i det offentlige rum. Samtidig uddybes eller belyses hvilke specifikke udfordringer, der kan være for mennesker med demens i hver af de givne situationer (f.eks. betaling, orientering mv).

Kapitlet skal bidrage til at fokusere indsatsen 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum', hensigten er endvidere, at kapitlet bidrager med viden og indsigt, der kan bruges lokalt til at prioritere og skabe bedre vilkår og inklusion for mennesker med demens.



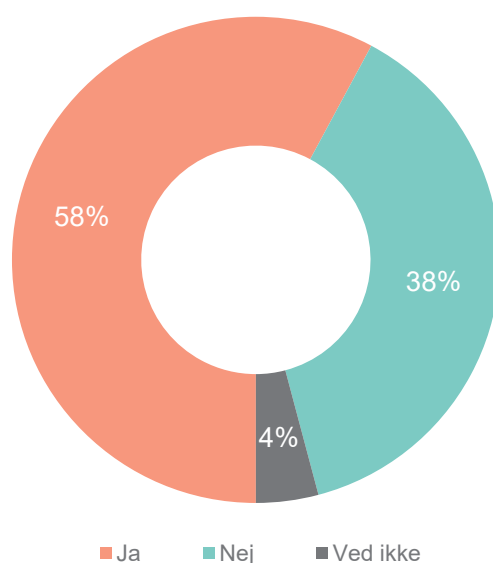
3.3 Erkendelse af daglige udfordringer

Manglende sygdomserkendelse kan være et symptom ved demensdiagnoser (Nationalt Videnscenter for Demens, 2017a), som blandt andet kan have betydning for, hvorvidt man er bevidst om egne udfordringer. Dette afsnit berører, hvorvidt mennesker med demens oplever, at de i hverdagen har udfordringer med at gøre ting på egen hånd uden for boligen. Ligeledes vurderes det, hvorvidt de pårørende oplever, at deres nærtstående er bevidste om daglige udfordringer.

Figur 3.a viser hjemmeboende med demens' egen vurdering af, om der er ting uden for deres hjem, som kan være svære at gøre uden en ledsager. Eksempelvis at købe ind, komme fra et sted til et andet, besøg på hospitalet, o.lign. Her ses det, at knap seks ud af ti (58 pct.) oplever, at de har svært ved at gøre ting uden en ledsager, mens lidt over en tredjedel (38 pct.) ikke oplever udfordringer ved at gøre ting selv.

Figur 3.a

Egen bevidsthed om daglige udfordringer blandt mennesker med demens



Anm: Spørgsmålsformulering: "Nu vil du blive bedt om at svare på en række udsagn, som bliver vist én ad gangen på de næste sider: Der er ting uden for mit hjem, som jeg kan have svært ved at gøre alene, uden en ledsager, pga. min demenssygdom (f.eks. købe ind, komme fra et sted til et andet, besøg på hospitalet eller lignende)."

Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

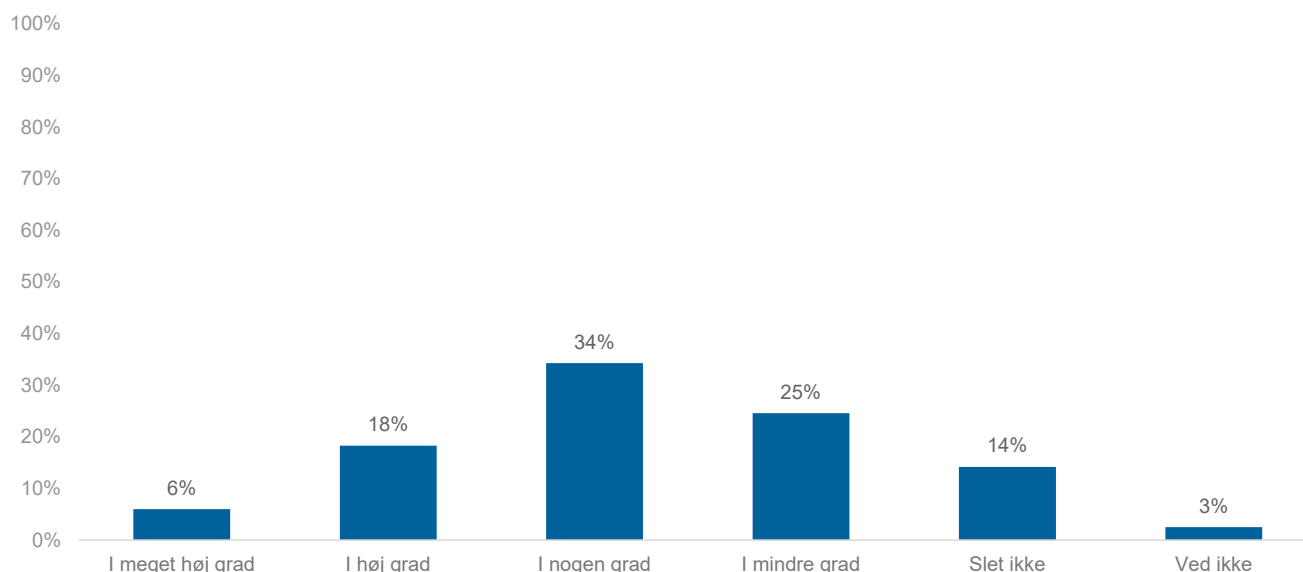
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

3.3.1 Bevidsthed om daglige udfordringer ifølge pårørende

Spørger man de pårørende til hjemmeboende med demens, hvorvidt de oplever, at deres nærtstående er bevidst om de daglige udfordringer, svarer seks pct. 'i meget høj grad', 18 pct. 'i høj grad', og 34 pct. 'i nogen grad' (se figur 3.b). Sammenlagt svarer 58 pct. således, at deres nærtstående som minimum i nogen grad er bevidste om de udfordringer, han/hun oplever i dagligdagen. Modsvarende angiver samlet to ud af fem (39 pct.), at deres nærtstående ikke eller i mindre grad er bevidste om de daglige udfordringer.

Figur 3.b

Bevidsthed om daglige udfordringer ifølge pårørende



Anm: Spørgsmålsformulering: "Du bedes svare, i hvilken grad følgende udsagn passer på din nærtstående med demens: 'Min nærtstående med demens er bevidst om, hvilke udfordringer han/hun har i dagligdagen.'"

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Bruger man indsigterne fra de pårørende om sygdomserkendelse (figur 3.b) til at kvalificere, hvor mange mennesker med demens, der oplever udfordringer (figur 3.a), så kunne det tyde på, at det er en større andel end tre ud af fem, der oplever udfordringer, da ikke alle har lige stor sygdomserkendelse. Dette bekræftes ligeledes af resultaterne, der gennemgås i næste afsnit.

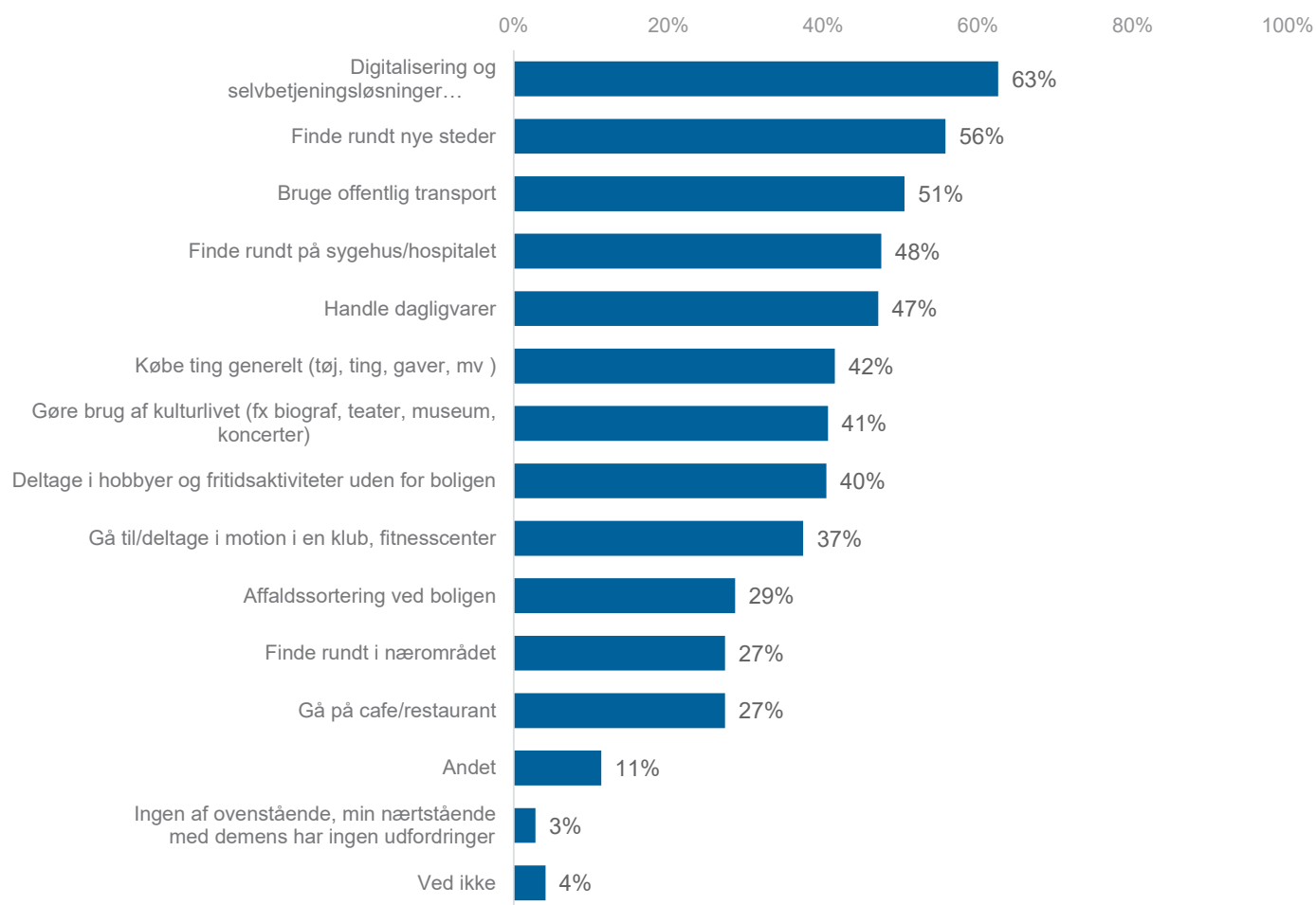
3.4 Udfordringer uden for hjemmet ifølge pårørende

Dette afsnit omhandler de daglige udfordringer, der oftest forekommer uden for hjemmet for mennesker med demens. I undersøgelsen blev tætte pårørende til hjemmeboende med demens bedt om at angive, hvilke gøremål deres nærtstående med demens oplever udfordringer med uden for boligen. I alt rapporterer 93 pct. af de pårørende, at deres nærtstående med demens oplever udfordringer med en eller flere aktiviteter uden for hjemmet, og i gennemsnit udpeges 5,9 forskellige situationer. Disse er illustreret i figur 3.c.

Den kontekst, som flest tætte pårørende udpeger som en udfordring for deres nærtstående, er 'digitaliserings- og selvbetjeningsløsninger' (63 pct.). Dernæst vælges kontekster i relation til at færdes i det offentlige rum, hvor over halvdelen nævner at 'finde rundt nye steder' (56 pct.) og at 'bruge offentlig transport' (51 pct.) som en udfordring for deres nærtstående. Ligeledes nævner knap halvdelen af de pårørende, at det er en udfordring for deres nærtstående at 'finde rundt på sygehus/hospital' (48 pct.) og at 'handle dagligvarer' (47 pct.) (figur 3.c).

Figur 3.c

Daglige udfordringer ifølge tætte pårørende til hjemmeboende med demens



Anm: Spørgsmålsformulering: "Sæt kryds ved de aktiviteter og gøremål uden for boligen, som din nærtstående med demens oplever udfordringer med. Bemærk, at det har været muligt at angive flere svar, hvorfor procentandelene summerer til mere end 100 pct." 'Kontakt til offentlige myndigheder' var oprindeligt inkluderet som en svarmulighed i spørgsmålet, men er fjernet herfra i rapporten, da den primært afspejler en udfordring inden for hjemmet. Dette er gældende for figur 3.c-g samt Tabel 3.h.

Respondenterne vælger i gennemsnit 5,9 udfordringer.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

3.4.1 Forskelle i udfordringer baseret på antal år med diagnose

Figur 3.d viser, at jo flere år, man har haft en diagnose, des flere ting, opleves der udfordringer med ifølge de tætte pårørende til hjemmeboende med demens. Figuren er baseret på samme spørgsmål som 3.c ovenfor, men her er respondenterne opdelt ift., hvornår den nærtstående fik diagnosticeret demens; for under to år siden eller mere end to år siden.

Blandt de første fire kontekster; digitalisering, at finde rundt nye steder, bruge offentlig transport og finde rundt på sygehuset er der ingen signifikante forskelle blandt de to grupper. Længere nede på listen fremtræder flere aktiviteter med en signifikant forskel. I disse angiver tætte pårørende til mennesker med demens, som har haft diagnosen i mere end to år, i højere grad følgende situationer som en udfordring:

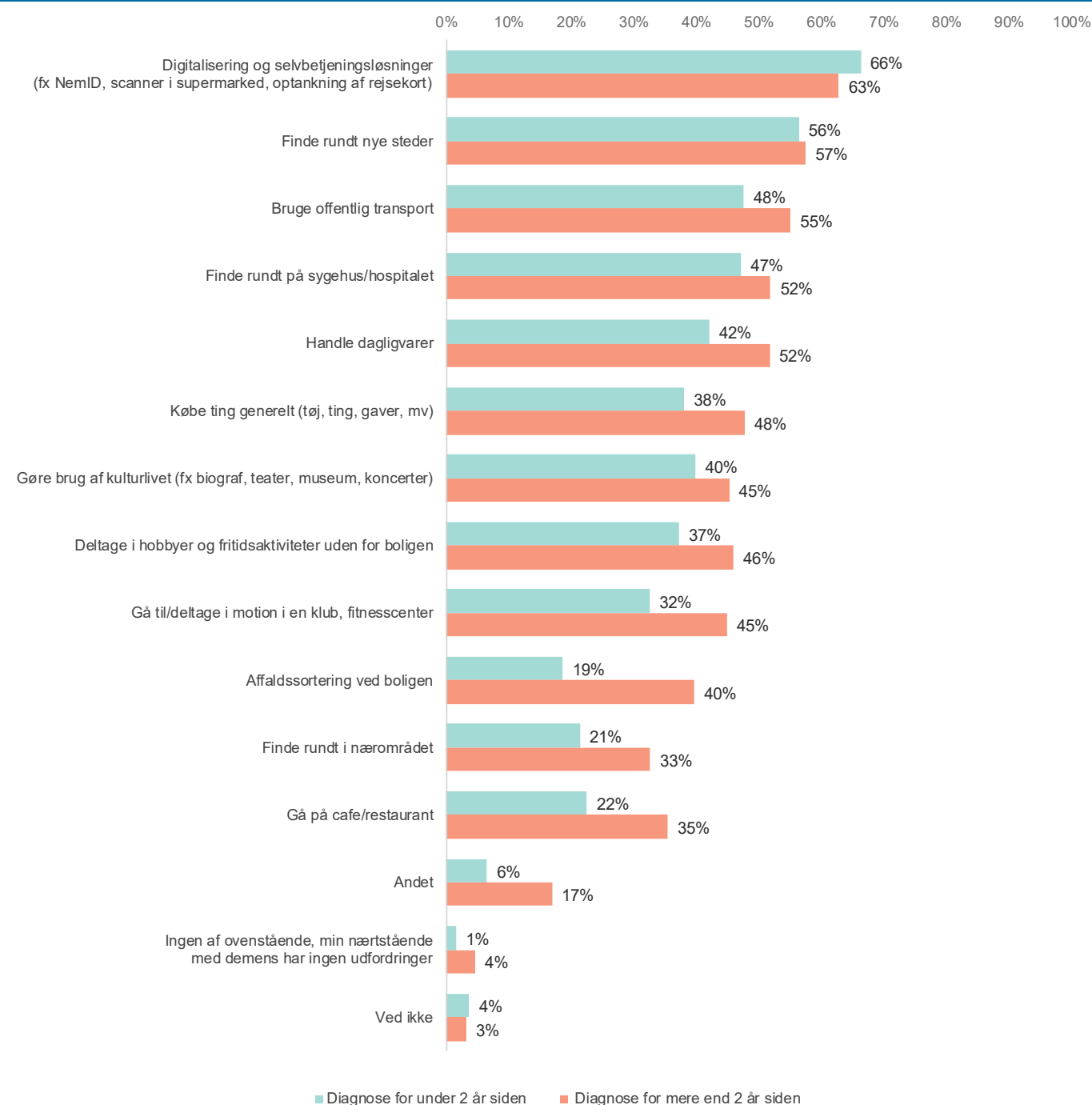
1. 'Handle dagligvarer' (+10 pct. point)
2. 'Købe ting generelt' (+10 pct. point)
3. 'Deltage i hobbyer og fritidsaktiviteter' (+9 pct. point)
4. 'Gå til/deltage i motion' (+13 pct. point)
5. 'Affaldssortering ved boligen' (+21 pct. point)
6. 'Finde rundt i nærområdet' (+12 pct. point)
7. 'Gå på café/restaurant' (+13 pct. point).

Det tyder derfor ikke overraskende på, at flere situationer kan blive en større udfordring, når man har haft diagnosen i længere tid. Aktiviteter og gøremål, som pårørende til nydiagnosticerede i lavere grad ser som en udfordring, bliver dermed tydeligere efter mere end to år med en demensdiagnose.



Figur 3.d

Daglige udfordringer ifølge pårørende (baseret på antal år med diagnose)



Anm: Spørgsmålsformulering: "Sæt kryds ved de aktiviteter og gøremål uden for boligen, som din nærtstående med demens oplever udfordringer med." Kategorier opdelt efter, hvornår den pårørendes nærtstående fik diagnosticeret demens. Bemærk, at det har været muligt at angive flere svar, hvorfor procentandelene summerer til mere end 100 pct.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en demensdiagnose i mindre end to år, n=316. Tætte pårørende til hjemmeboende, der har haft en diagnose i mere end to år, n=367. Der er en negativ difference på 28 respondenter ift. figur 3.c. Denne forskel skyldes, at respondenter, der har svaret 'Ved ikke' eller 'Ønsker ikke at svare' på spørgsmålet vedr. hvornår de fik stillet diagnosen, ikke er medtaget i denne figur.

*Signifikantest: Der er signifikante forskelle mellem de to grupper. Disse er markeret med en stjerne (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.). Det er på samme vis undersøgt, hvorvidt der var en forskel på mennesker med demens, som bor alene versus med en partner, men der var ingen signifikante forskelle på disse to grupper og derfor er sammenligningen ikke medtaget.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Som det fremgår af figur 3.c, så viser resultaterne, at der er mange daglige aktiviteter og gøremål, der kan være udfordrende i en dagligdag med demens, i tillæg hertil viser figur 3.d, at der bliver flere, jo længere tid personen med demens har haft diagnosen.

3.4.2 Overordnede kategorier af udfordringer

De to forrige figurer viser, hvilke udfordringer, pårørende til hjemmeboende med demens angiver som centrale, når deres nærtstående bevæger sig ud i det offentlige rum. Mange af disse udfordringer har en række fællestræk og kan derfor samles under mere overordnede kategorier, som fremgår i nedenstående oversigt (tabel 3.e). Af oversigten ses det, hvor stor en andel af mennesker med demens, der oplever en eller flere af disse udfordringer.

Tre ud af fire (76 pct.) pårørende til hjemmeboende med demens angiver, at deres nærtstående oplever udfordringer forbundet med at bevæge sig rundt i det offentlige rum. Dernæst angiver 63 pct. 'Digitalisering og selvbetjeningsløsninger' som en udfordring. Denne er placeret i en kategori for sig selv, men er en udfordring, der går på tværs af alle de angivne situationer. Dette vil endvidere blive belyst i afsnit 3.6, hvor udvalgte situationer uddybes.

Tabel 3.e

Overordnede kategorier: Daglige udfordringer ifølge tætte pårørende til hjemmeboende med demens

At færdes i det offentlige rum	73 pct.	Bruge offentlig transport Finde rundt: - I nærområdet - Nye steder
Digitalisering og selvbetjeningsløsninger	63 pct.	Her en kategori for sig selv, men dette er en gennemgående udfordring i alle situationer.
At leve et deltagende liv med demens	60 pct.	Deltage i hobbyer & fritidsaktiviteter Gå til motion (klub el. fitnesscenter) Bruge kulturlivet Gå på café el. restaurant
Indkøb	56 pct.	At handle: - Dagligvarer - Andre indkøb.
At færdes i større indendørs bebyggelser	48 pct.	At finde rundt på sygehus/hospital
Gøremål tæt ved boligen	29 pct.	Affaldssortering

Anm: Spørgsmålsformulering: "Sæt kryds ved de aktiviteter og gøremål uden for boligen, som din nærtstående med demens oplever udfordringer med." Svarkategorier er samlet efter overordnet emne. Højre kolonne angiver hvilke kategorier der er samlet under hver overskrift. Procentsatserne angiver hvor mange tætte pårørende, der har svaret en eller flere af angivne svarkategorier.

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

3.5 De vigtigste situationer at takle

I forrige afsnit blev det præsenteret, hvilke udfordringer pårørende til hjemmeboende med demens angiver som de mest udbredte i forbindelse med at færdes i det offentlige rum. I dette afsnit belyses, hvilke udfordringer, som prioriteres, for at mennesker med demens kan leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv.

For Demensvenligt Danmark er det vigtigt at kunne gøre en forskel for flest mulige mennesker med demens. Det er dermed essentielt at kunne identificere hvilke udfordringer, der er vigtigst at takle. Derfor er både tætte pårørende til hjemmeboende med demens, pårørende til personer med demens på plejehjem og bortgæede samt fagpersoner blevet bedt om at prioritere de oplyste udfordringer.

I nedenstående afsnit præsenteres tre figurer, der viser, hvilke udfordringer der prioriteres som de vigtigste af hhv. tætte pårørende til hjemmeboende med demens, tætte pårørende til bortgæede eller pårørende med nærtstående på plejehjem samt fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens.



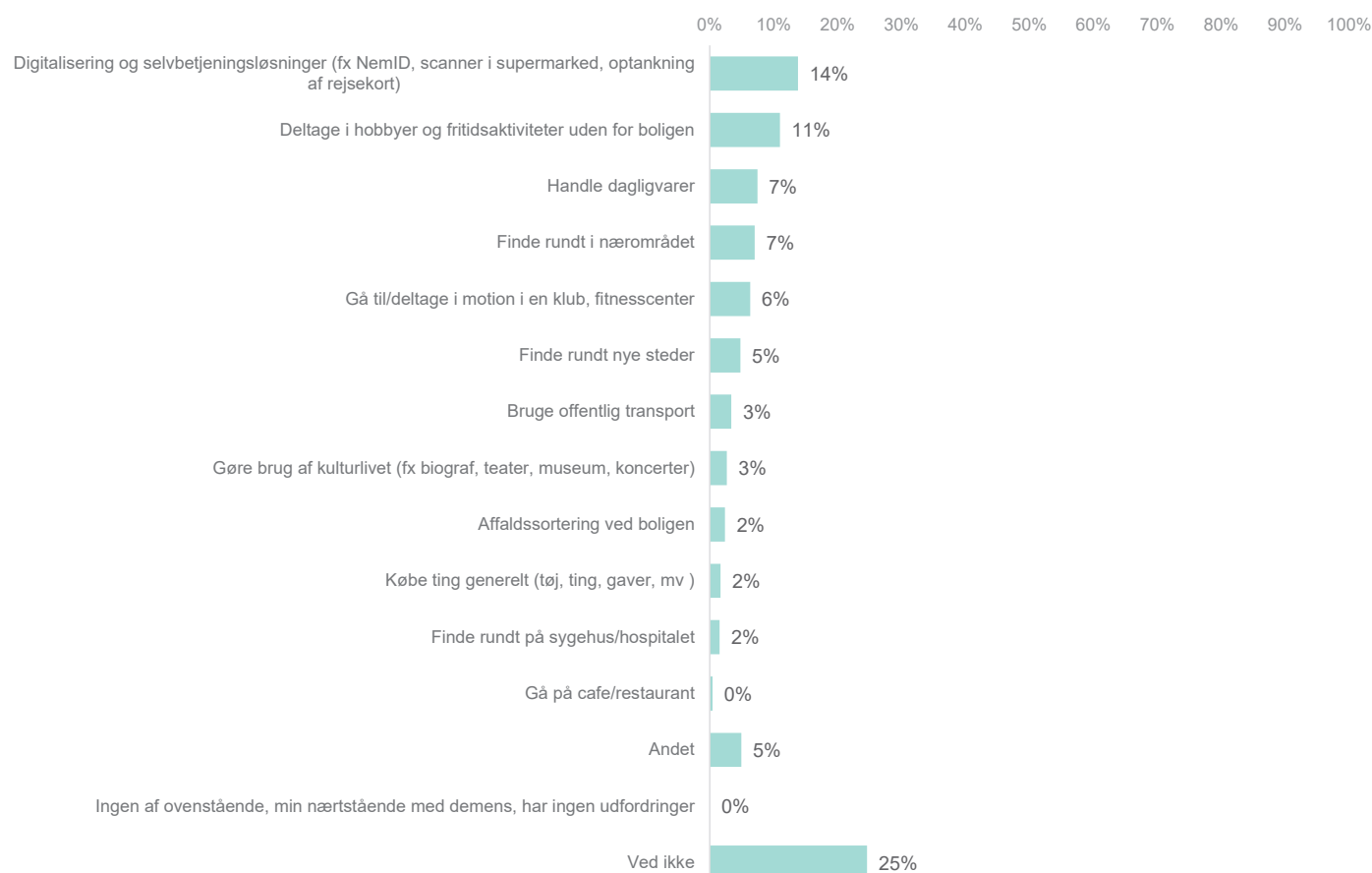
3.5.1 Dén vigtigste udfordring at takle ifølge pårørende til hjemmeboende med demens

Figur 3.f viser de tætte pårørende til hjemmeboendes vurdering af, hvad der er den vigtigste udfordring at takle; hvad er den ene ting, som de vurderer, ville have den største betydning for, at deres nærtstående kan leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv. På samme måde som 'Digitalisering og selvbetjeningsløsninger' var den hyppigste udfordring i figur 3.c, er den også at finde som første prioritet her. 14 pct. udpeger denne som den vigtigste udfordring. Dernæst prioriterer 11 pct. 'deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen' og syv pct. at 'handle dagligvarer'. Syv pct., angiver at 'finde rundt i nærområdet' som den vigtigste udfordring, og seks pct. 'gå til/deltage i motion i en klub/fitnesscenter'.

I figur 3.c svarede kun fire pct. 'ved ikke' til, hvilke udfordringer deres nærtstående har, men i 3.f, hvor de tætte pårørende skal prioritere, angiver en fjerdedel 'ved ikke'. En fjerdedel har således svært ved at vælge hvilken udfordring, der er *mest* betydningsfuld.

Figur 3.f

Dén vigtigste udfordring at takle ifølge tætte pårørende til hjemmeboende med demens¹



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvis du fik mulighed for at ændre på én ting, som, du vurderer, ville have den største betydning for, at din nærtstående kan leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv. Jeg ville vælge, at det skulle være lettere at..."

Antal besvarelser: Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

¹ I figur 3.c er respondenterne blevet bedt om at udvælge én udfordring på listen, som de vurderer ville have størst betydning for et selvstændigt og deltagende liv. Derfor er procentsatserne lavere end de næste to figurer, hvor respondenterne har haft mulighed for at vælge tre udfordringer.

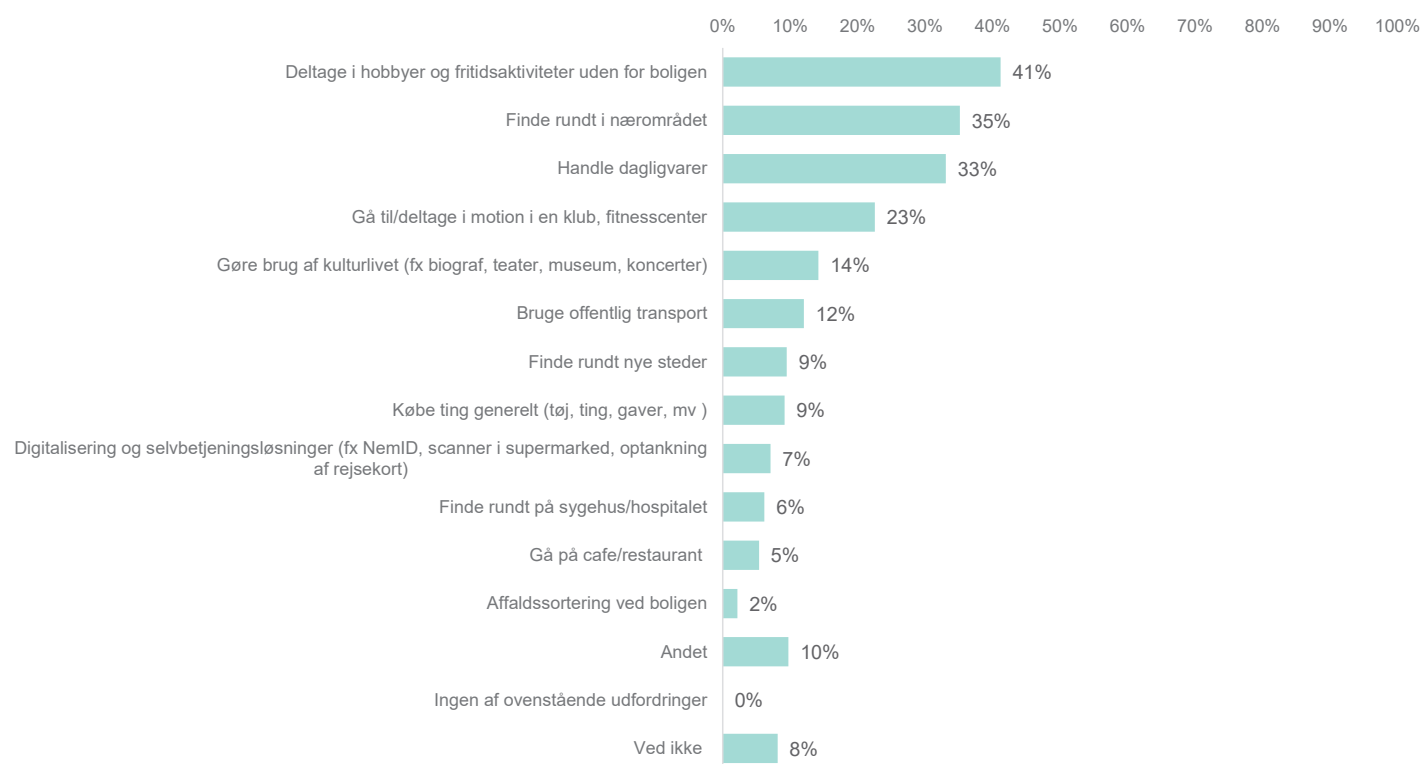
3.5.2 De vigtigste udfordringer at takle ifølge tætte pårørende til bortgåede eller pårørende med nærtstående på plejehjem

De tre vigtigste udfordringer, ifølge pårørende til plejehjemsbeboere eller bortgåede med demens (se figur 3.g), er: 1) 'Deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen' (41 pct.), 2) 'finde rundt i nærområdet' (35 pct.) og 3) 'handle dagligvarer' (33 pct.). Dernæst vælger 23 pct. 'gå til/deltage i motion i en klub/fitnesscenter' og 14 pct. vælger 'gøre brug af kulturlivet'.

De to sidstnævnte hører begge sammen med førsteprioriteten 'deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen' til i den overordnede kategori, 'At leve et deltagende liv med en demenssygdom' (se figur 3.e). Dette er altså et tema, der fylder meget, når udfordringerne skal prioriteres, hvilket også var tilfældet blandt de pårørende til nulevende, hjemmeboende med demens i figur 3.c.

Figur 3.g

De vigtigste udfordringer at takle ifølge tætte pårørende til mennesker med demens på plejehjem eller pårørende til bortgåede



Anm: Spørgsmålsformulering: "Tænk tilbage til dengang, at din nærtstående med demens fortsat boede derhjemme. Vælg op til tre ting, som, du mener, kunne have gjort det lettere for din nærtstående at leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv (som hjemmeboende med demens)". Bemærk at respondenterne har haft mulighed for at vælge op til tre muligheder, som de ser som de vigtigste udfordringer, og derfor er procentsatserne højere, end i figur 3.c. og summerer til mere end 100 pct.

Antal besvarelser: Pårørende til mennesker med demens, som bor på plejehjem eller er bortgået, n=874.

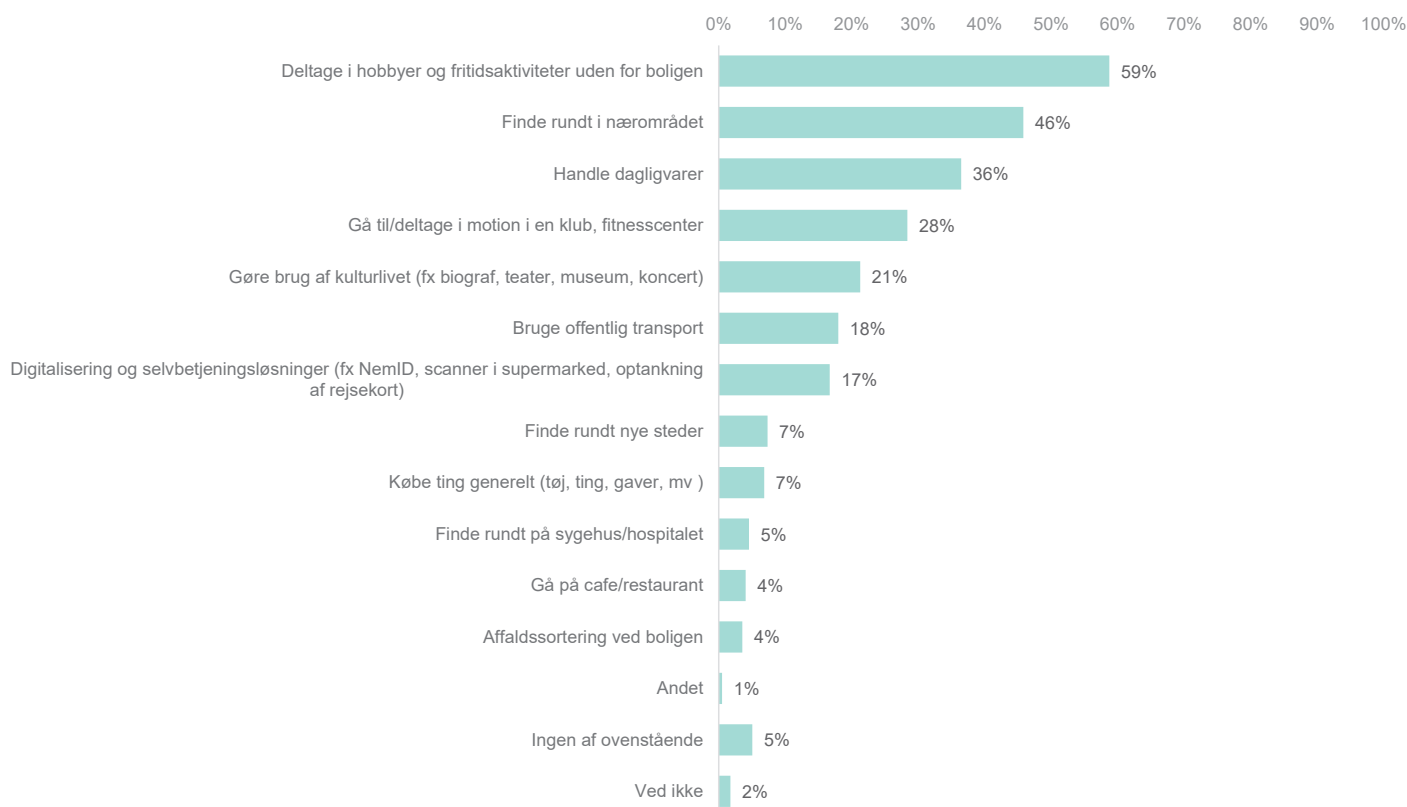
Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

3.5.3 De vigtigste udfordringer at takle ifølge fagpersoner

For at få endnu et perspektiv på prioriteringen af udfordringerne er fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens også blevet bedt om at udpege de tre vigtigste udfordringer (se figur 3.h). Fagpersonernes top tre er den samme som de pårørende til en person med demens, som enten er på plejehjem eller bortgået: 1) 'Deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen' (59 pct.), 2) 'finde rundt i nærområdet' (46 pct.) og 3) 'handle dagligvarer' (36 pct.).

Figur 3.h

De vigtigste udfordringer at takle ifølge fagpersoner (daglig kontakt med hjemmeboende)



Anm: Spørgsmålsformulering: "Vælg tre af nedenstående situationer, som, du mener, er de vigtigste at gøre noget ved, for at hjemmeboende med demens fortsat kan leve et selvstændigt og deltagende liv." Bemærk at respondenterne har haft mulighed for at vælge op til tre muligheder, som de ser som de vigtigste udfordringer, og derfor er procentsatserne højere, end i figur 3.c. og summerer til mere end 100 pct.

Antal besvarelser: Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens, n=395.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

3.5.4 Samlet prioritering af de vigtigste udfordringer

Tabellen på næste side viser et samlet overblik over de udfordringer, som de tre målgrupper (se figur 3.f-h) vurderer, er de vigtigste at handle på, for at hjemmeboende med demens fortsat kan leve et selvstændigt og deltagende liv¹.

Ifølge de tre målgrupper er de *vigtigste* udfordringer at takle for, at mennesker med demens kan opleve større oplevet mestring af, at overkomme udfordringer uden for sit eget hjem følgende:

1. Deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen.
2. Finde rundt i nærområdet.
3. Handle dagligvarer.

Selvom mange mennesker med demens ifølge deres pårørende oplever udfordringer med at finde rundt nye steder eller at bruge offentlig transport (se figur 3.c), så er det ikke disse der prioriteres højest, når det handler om, hvor en ændring vil bibringe størst værdi for mennesker med demens.

Tabel 3.i viser, hvordan de forskellige målgrupper har prioriteret de 13 udfordringer (se figur 3.f-h) samt en gennemsnitlig prioritering på tværs af målgrupperne. Udfordringerne er sorteret efter den gennemsnitlige prioritering med de tre vigtigste øverst (højre kolonne).

¹ Da figur 3.e er baseret på single-choice svar, mens 3.f og 3.g er multiple-choice, var en ensretning af metoden nødvendig. Derfor er der benyttet prioritering frem for procentsatser til udregning af gennemsnit. De 13 udfordringer, som alle tre målgrupper er blevet bedt om at vælge fra, er altså blevet listet fra 1-13 baseret på målgruppens prioritering, og herefter er en gennemsnitlig placering blevet udregnet yderst til højre i tabel 3.h.

Tabel 3.i

Prioritering af de vigtigste udfordringer på en skala fra 1-12

	Pårørende til nulevende, hjemmeboende med demens	Pårørende til mennesker med demens som er på plejehjem eller bortgået	Fagpersoner (daglig kontakt med hjemmeboende med demens)	Gennemsnitlig prioritering
Deltage i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen	2	1	1	1
Finde rundt i nærområdet	4	2	2	2
Handle dagligvarer	3	3	3	3
Gå til/deltage i motion i en klub, fitnesscenter	5	4	4	4
Digitalisering og selvbetjeningsløsninger (f.eks. NemID, scanner i supermarked, optankning af rejsekort)	1	9	7	5
Gøre brug af kulturlivet (f.eks. biograf, teater, museum, koncerter)	8	5	5	6
Bruge offentlig transport	7	6	6	7
Finde rundt nye steder	6	7	8	8
Købe ting generelt (tøj, ting, gaver, mv.)	10	8	9	9
Finde rundt på sygehus/hospitalet	11	10	10	10
Affaldssortering ved boligen	9	12	12	11
Gå på cafe/restaurant	12	11	11	12

Anm: Spørgsmålsformulering: *Pårørende til hjemmeboende med demens*: "Hvis du fik mulighed for at ændre på én ting, som du vurderer, ville have den største betydning for, at din nærtstående kan leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv. Jeg ville vælge, at det skulle være lettere at..."; *Pårørende til mennesker med demens som er på plejehjem eller bortgået*: "Tænk tilbage til dengang, at din nærtstående med demens fortsat boede derhjemme. Vælg op til tre ting, som, du mener, kunne have gjort det lettere for din nærtstående at leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv (som hjemmeboende med demens)"; *Fagpersoner*: "Vælg tre af nedenstående situationer, som, du mener, er de vigtigste at gøre noget ved, for at hjemmeboende med demens fortsat kan leve et selvstændigt og deltagende liv."

Antal besvarelser: Pårørende til nulevende, hjemmeboende med demens, n=711. Pårørende til mennesker med demens på plejehjem eller bortgået, n=874. Fagpersoner, n=811.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

3.6 Udfordringerne ved de vigtigste situationer

Det følgende afsnit uddyber de ovenfor prioriterede kontekster, og hvorledes udfordringerne opstår i dem hver især. Spørgsmålet belyses gennem åbne besvarelser fra fagpersoner og pårørende fra spørgeskemaundersøgelsen og 24 kvalitative interviews foretaget med mennesker med demens.

3.6.1 Deltage i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen

Undersøgelsen viser, at to ud af fem personer med demens (40 pct.), ifølge deres tætte pårørende, oplever udfordringer, når de skal deltage i hobbyer og fritidsaktiviteter uden for boligen (se figur 3.c). På tværs af pårørende og fagpersoner bliver denne udfordring prioriteret som den vigtigste (tabel 3.i), hvis samfundet skal gøre noget, for at mennesker med demens kan leve et fortsat selvstændigt og deltagende liv, er dette et godt sted at starte.

Ud af de 24 mennesker med demens, som har deltaget i et interview, går 18 til en eller anden form for fast ugentlig aktivitet. 13 af dem går på en form for aktivitetscenter i forbindelse med deres diagnose, mens de resterende fem udelukkende deltager i aktiviteter, som ikke er demensrelaterede. Som observeret i kapitel 2 (afsnit 2.6.1) deltager størstedelen (83 pct.) af mennesker med demens ifølge deres pårørende i færre sociale- og/eller fritidsaktiviteter efter, de har fået deres diagnose. For mange betyder det således et ændret fritidsliv, hvor de har måtte stoppe med deres hobbyer og aktiviteter. Dette blev nævnt af flere i interviewene og spørgeskemaundersøgelsen:

*“Jeg har haft en sejlbåd og brugt rigtig meget tid på at sejle...
Det har jeg været nødt til (at holde helt op med, red.).
Det er simpelthen for kompliceret.”*
(Person med demens, kvalitativt interview)

*“Min hustru blev udelukket fra svømning to steder, hvor hun ellers havde deltaget
i mange år. Årsag: Hun forstyrrede de andre. Det blev hun meget ked af.”*
(Pårørende til bortgået med demens, spørgeskemaundersøgelse)

En forandret hverdag og et farvel til “gamle” hobbyer og aktiviteter kan efterlade et hul for mennesker med demens, hvis ikke de finder nye hobbyer og aktiviteter. Udfordringerne omkring udvalget af aktiviteter, gennemgås i de næste afsnit.



3.6.1.1 Udvalg af aktiviteter

Når man må sige farvel til kendte hobbyer og aktiviteter, kan demensvenlige tilbud i ens kommune være afgørende for, at man fortsat oplever et meningsfuldt fritidsliv. En problematik vedrørende aktiviteter for mennesker med demens er udvalget af disse aktiviteter. Det varierer f.eks. meget fra kommune til kommune, hvad man har mulighed for at tilbyde. I kapitel 4 ses, at en ud af tre personer med demens savner aktiviteter, som er henvendt til dem eller andre med demens (se figur 4.b).

“Der skulle være tilbud om aktivitet i hver kommune. Der foregår ikke noget i nærheden af mit familiemedlem, så hun laver ikke rigtig noget.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

En anden udfordring kan være den type aktiviteter, der udbydes i kommunen eller lokalområdet. Et ønske fra en pårørende lyder således:

*“At behandle dem efter deres interesser og ikke kun spille spil.
De er ikke børn, men voksne med en svær sygdom.”*

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

I tillæg til dette nævnes også i både de åbne besvarelser fra spørgeskemaet og interviews med mennesker med demens, at yngre med demens (under 65 år) eller dem, som er tidligt i sygdomsforløbet, kan have det svært med formen på de aktiviteter, der er til rådighed for mennesker med demens:

*“Det ville være fint med fritidsaktiviteter, som ikke absolut skal foregå på et plejehjem.
Min mand har stor sygdomsindsigt og ønsker ikke at deltage i aktiviteter på et plejehjem.”*

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

*“Der er først og fremmest behov for målrettede væresteder
for demente med højt funktionsniveau.”*

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

“(…) Så var der et eller andet kreds-møde, hvor jeg blev tilbudt at komme ned til nogle aktiviteter. (…). De havde alle sammen en hjælper med, og de vidste ikke, hvad de skulle gøre eller sige eller noget som helst. Så jeg kunne jo godt se, at der var ikke nogen aktiviteter, som jeg kunne bruge.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Der er således behov for, at mennesker med demens har mulighed for at deltage i aktiviteter, der passer til deres hobbyer og interesser og gerne med personer med samme fysiske og kognitive funktionsniveau som dem selv. Dette kan afhjælpes ved at aktiviteter ifm. et aktivitetscenter i højere grad imødekommer den enkeltes interesser, eller ved at ‘ikke-demens specifikke’ steder i højere grad giver plads til, at mennesker med demens kan deltage. Se f.eks. ARoS’ initiativ i kapitel 4 (afsnit 4.5.3).

3.6.1.2 Initiativ til og planlægning af aktiviteter

Udover at nogen oplever, at der ikke udbydes passende aktiviteter i deres kommune, kan det også være udfordrende for mennesker med demens at tage initiativ til at komme afsted. Det kan dog være svært selv at konstatere, at det hænger sådan sammen, når man har demens, men det nævnes både af både fagpersoner og pårørende:

“Hvis de som følge af sygdommen har nedsat initiativ og ikke har pårørende til at støtte dem i at komme ud.”

(Fagperson, spørgeskemaundersøgelse)

Efter et interview via telefon med en person med demens fik ægtefællen røret og fortalte lidt om, hvad hun havde tænkt, mens hun lyttede til interviewet:

“Jeg syntes godt nok, at der var nogle steder, hvor jeg gerne ville have sparket noget ind... Vi gør dit, og vi gør dat, men vi gør faktisk ikke noget, medmindre jeg siger, at nu gør vi sådan. Han vil helst være hjemme. Nu siger han, at han går rundt i nærområdet, men han går kun lige rundt i vores bebyggelse... Jeg synes ikke, at han er hårdt angrebet, bestemt ikke, men han har trukket sig lidt fra aktiviteter. Han kommer ikke selv med forslag til, skal vi gøre det eller det, og han vil helst heller ikke på ferie... og rejse vil han slet ikke... Så der var altså nogen steder, hvor jeg tænkte ‘arh, nu lyder vist lidt for godt’, men det er jo godt, at han opfatter det sådan.”

(Pårørende, efter kvalitativt interview)

Udover manglende initiativ kan det i sig selv være en udfordring, at skulle planlægge at komme ud af døren og have overblik over, hvad dagen eller ugen, byder på. I et interview fortæller en person med demens, at han ofte plejede at landevejscykle, men at det nu er sværere for ham at komme af sted:

“Man skal lige have mod til det. Det er jo nærmest ligesom en operation at komme af sted.”

(Menneske med demens, kvalitativt interview)

At deltage i aktiviteter kan kræve en stor indsats fra de pårørende, ift. at sørge for at deres nærtstående med demens kommer af sted. Dette nævnes af flere pårørende i spørgeskemaundersøgelsen. Eksempelvis her, hvor en pårørende nævner behovet for generel støtte til deltagelse i aktiviteter:

“Mennesker med demens har øget behov for støtte i forhold til aktiviteter bl.a. til at holde overblik over aktiviteter i nærområdet, til at få aftalt det praktiske med transport, deltagelse, indkøb til aktiviteten, til påmindelser om aktivitetsdeltagelse.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

Dette understøttes af en person med demens i et af interviewene. Hun fortæller, at hendes mand er en stor hjælp ifm. alt det praktiske, sådan at hun kan koncentrere sig om selve aktiviteterne:

“Jeg synes sådan set, at det går godt. Men det er jo også, fordi jeg har en mand, som hjælper mig så meget. Han sørger for regninger og alt det praktiske, så kan jeg sørge for fritiden.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

De pårørende spiller altså en afgørende rolle ifm. det praktiske omkring at planlægge og koordinere aktiviteter. Noget som kan blive en større udfordring, når personen med demens bor alene og dermed ikke har den daglige support og hjælp. I næste afsnit belyses endnu et praktisk element i at deltage i aktiviteter: transport.

3.6.1.3 Transport til aktiviteter

Udover den generelle planlægning kan transport til og fra aktiviteter være en udfordring. Nogle får tilbudt en kommunal kørselsordning (enten via aktivitetscenteret eller som et andet kommunalt tilbud), andre bliver kørt af deres ægtefælle, og nogle kan enten cykle eller selv køre i bil. Men har man ikke mulighed for nogen af delene, så kan det være en stor barriere ift. at deltage i aktiviteter. Her fortæller en pårørende og en fagperson om netop dette:

“Min mand vil gerne cykle, men det er svært at finde nogen at cykle med, som forstår hans udfordringer med, at hjernen lige skal nå at følge med. Han har svært ved selv at tage hen til andre steder, så vil gerne have at aktiviteter starter fra hjemmet.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

”Offentlig transport er en stor udfordring. Det kan også begrænse nogen for at deltage i forskellige aktiviteter, da det bliver en uoverskuelig opgave.”

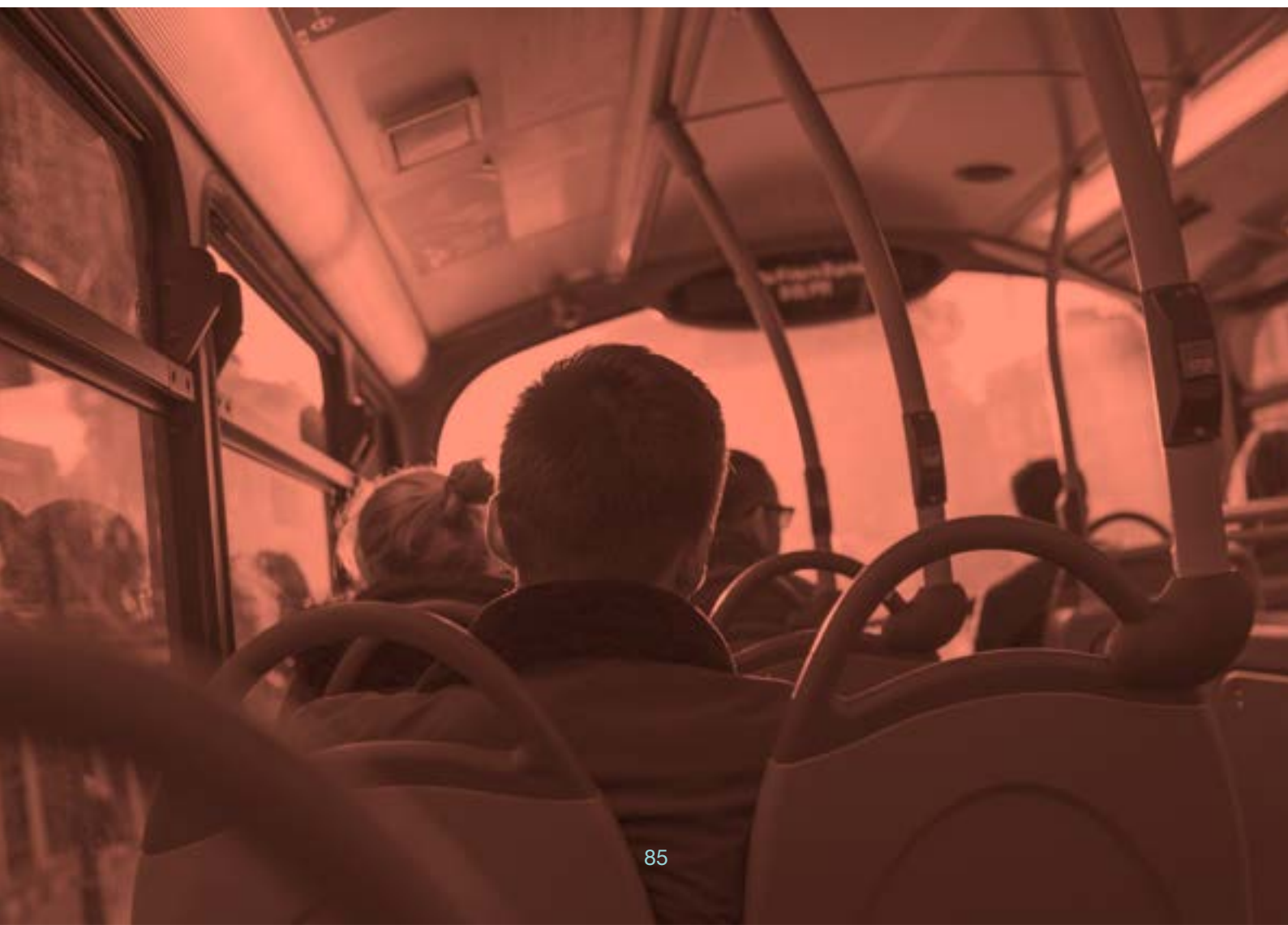
(Fagperson, spørgeskemaundersøgelse)

Som et alternativt til en kørselsordning, foreslår en fagperson i spørgeskemaundersøgelsen, at man finder en ledsager til aktiviteter for at sikre, at personen med demens kommer afsted:

“At komme afsted til forskellige aktiviteter, hvor kommunens visitation er indover. En gå-til-noget ven kan være en mulig løsning, hvor en person tager en anden person med til en fast aktivitet.”

(Fagperson, spørgeskemaundersøgelse)

Transport til (og fra) aktiviteter er således også et udfordrende element, som der skal tages hånd om, hvis flere mennesker med demens skal have mulighed for et mere deltagende og aktivt liv.



3.6.1.4 At leve et deltagende liv med demens

At have mulighed for at deltage i hobbyer og fritidsaktiviteter handler om at have mulighed for at leve et fortsat deltagende liv, som indeholder de gøremål, der bringer værdi og mening til livet. Undersøgelsen viser, at deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter er det, som bliver prioriteret højest blandt alle målgrupper. Dog tæt efterfulgt af lignende emner, som at gå til motion (4. prioritering, tabel 3.i) og bruge kulturlivet (5. prioritering, tabel 3.i). Disse tre emner er samlet i tabel 3.e under den overordnede kategori: 'at leve et deltagende og aktivt liv'. Tabellen viser, at der sammenlagt er 60 pct. af de pårørende, som angiver, at deres nærtstående med demens oplever udfordringer i forbindelse med at leve et deltagende og aktivt liv, hvorfor dette er et centralt sted at sætte ind. Det er forventeligt, at der er mange lighedstræk mellem de specifikke udfordringer i denne overordnede kategori og de specifikke udfordringer, som mennesker med demens italesætter i forbindelse med deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter.

Opsummeret, kan deltagelse i hobbyer og fritidsaktiviteter være en udfordring grundet:

- Der kan være et begrænset udvalg af aktiviteter i den givne kommune.
- Personen med demens kan have svært ved at tage initiativ til at komme af sted.
- Det kan være svært at planlægge aktiviteter.
- Logistik omkring transport til og fra aktiviteter.

3.6.2 Finde rundt i nærområdet

En fjerdedel (27 pct.) af de tætte pårørende til hjemmeboende med demens angiver, at det er en udfordring for deres nærtstående at finde rundt i nærområdet (se figur 3.c). Sammenlignet med andre udfordringer rangerer denne udfordring således langt nede af listen over de mest hyppige udfordringer blandt mennesker med demens, som nr. 11. Alligevel prioriteres 'at finde rundt i nærområdet' som den næstvigtigste blandt pårørende og fagfolk (se figur 3.i), da det at kunne finde rundt i sit nærområde går forud for mange andre handlinger: eksempelvis at komme til og fra aktiviteter, indkøb, mv. Flere fagpersoner italesætter problematikken og fremhæver risikoen for øget isolation:

"Det at finde rundt er ofte et stort problem, som gør at den demente bliver isoleret i hjemmet og dermed bliver isoleret fra det, der kan give positivt indhold i livet og forebygge depression."

(Fagperson, spørgeskema)

"Ved demens ses der især nedsat orienteringsevne som gør det svært at komme rundt i det offentlige rum alene, og de bliver derved isoleret."

(Fagperson, spørgeskema)

At finde rundt (i nærområdet og generelt) er således en central del af at leve et aktivt og deltagende liv med demens. De kommende afsnit belyser dette emne, og hvori udfordringerne med at finde rundt består.

3.6.2.1 Udfordringer ved at finde rundt og at finde hjem

Flere pårørende og fagfolk fremhæver, at det særligt kan være en udfordring for mennesker med demens at finde hjem. Det kan bl.a. hænge sammen med, at det kan være svært at huske, hvor man er gået hen, at orientere sig ift. hvor man befinder sig og dernæst at regne ud, hvordan man finder tilbage. For andre handler det om, at finde det sidste stykke vej til det rigtige hus eller lejlighed:

"Vi har venner, der bor skråt overfor vores hus, alligevel går min mand ofte ind til den genbo, der bor til den anden side. Husene er meget forskellige."

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

Flere mennesker med demens fortæller i interviewene om dårlige oplevelser med at 'være blevet væk' - i nærområdet og generelt. F.eks. fortæller en person med demens i et interview om en cykeltur, der blev til en ubehagelig oplevelse i et område, han følte, han burde kunne finde rundt i:

*"Det var jo også et nederlag for mig. For jeg har kørt den tur 100 gange.
Hvad var jeg, 2 km fra mit hjem?"*

(Person med demens, kvalitativt interview)

Næste afsnit belyser, hvordan mennesker med demens selv søger, at løse udfordringer ifm. at finde hen til ens destination, når man er faret vild.

3.6.2.2 Forskelle på hvordan mennesker med demens håndterer at fare vild

De fleste mennesker med demens vil på et tidspunkt opleve udfordringer med at finde vej og/eller at fare vild. Undersøgelsen viser, at der er forskellige måder, at mennesker med demens håndterer dette på. Flere i interviewundersøgelsen svarer, at de blot spørger nogen. I citatet nedenfor fortæller en person med demens om, hvordan hun taklede det, da hun blev væk for første gang, og at hun ikke var bleg for at spørge om hjælp i sådan en situation:

"Jeg spurgte bare folk... Jeg kan ikke huske, om jeg standsede folk eller gik ind i en butik, men jeg fandt hjem. Det kan også være, jeg tog en taxa. Det kan jeg ikke huske. Det er en del år siden efterhånden... Når man har sådan en sygdom, så finder man nogle alternative måder at gøre nogle ting på. Hvis der er noget, jeg ikke kan huske, så prøver jeg at tænke, 'nå men hvordan kunne det så være?', så jeg får det til at fungere alligevel. Og ellers så spørger jeg."

(Person med demens, kvalitativt interview)

Udtalelserne ifm. undersøgelsen viser dog også, at der er risiko for øget utryghed og isolation i hjemmet, fordi personen med demens frygter at blive væk eller ikke at kunne finde hjem. Nedenfor uddyber en pårørende, hvordan hans nærtstående langsomt holdt op med at færdes i deres lokalområde pga. frygt for ikke at kunne finde hjem:

*"Gåturene bliver kortere og kortere fordi - tror jeg -
hun er bange for ikke at kunne finde hjem."*

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

Gentagne dårlige oplevelser med at blive væk kan således resultere i, at personen med demens holder op med at færdes i deres nærområde såvel som nye steder. Dette kan også skyldes, at det er den pårørende, som føler sig utryk, og derfor helst ikke ser, at personen færdes alene:

*"Han var fortabt, når han forlod hjemmet alene de sidste ca. 3 år.
Derfor måtte jeg altid være med. Jeg turde heller ikke 'miste ham af syne.'"*

(Pårørende til bortgået, spørgeskemaundersøgelse)

Ovenstående pointer er også berørt i kapitel 2, som viser, at en tredjedel af mennesker med demens føler sig utrygge, når de færdes uden for egen bolig (jf. afsnit 2.5.2). Mens over halvdelen (55 pct.) af tætte pårørende til hjemmeboende med demens i nogen, høj eller meget høj grad føler sig utrygge, når deres nærtstående forlader hjemmet på egen hånd. Tryghed ved at vide, at man kan finde hjem eller få hjælp til at finde hjem, og succesoplevelser med at finde tilbage er to vigtige dele af, at mennesker med demens kan leve et fortsat deltagende liv.

3.6.2.3 Brug af teknologiske hjælpemidler til at finde rundt

Størstedelen af mennesker med demens (85 pct.) medbringer en mobiltelefon, når de forlader deres hjem (jf. afsnit 2.5.3). Mobiltelefonen nævnes også af en yngre med demens, som en god livline at have, hvis man farer vild. Hun er vant til at bruge sin smartphone som hjælpemiddel og fortæller, hvordan hun er afhængig af den for at navigere:

“Der er jeg totalt afhængig af Google Maps. Hvis jeg sætter interessepunkt på, så kan jeg se, hvor jeg er... Ellers var jeg virkelig hæmmet.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

For mennesker med demens, der er vant til at bruge en smartphone, kan den fungere som et godt sikkerhedsnet, hvis vedkommende finder sig selv i en situation, hvor hun/han ‘er blevet væk’. Nedenfor fortæller en kvinde med demens, hvordan GPS-funktionen er vigtig for hende, selvom hun alligevel kan fare vild:

“Jeg har GPS på telefonen. Hver gang jeg skal ud af døren, så tjekker jeg flere gange. Om aftenen før også. Jeg tjekker 10 gange, og jeg kan alligevel ikke finde ud af det.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Det er dog langt fra alle personer med demens, der er i stand til at bruge en smartphone i forbindelse med at finde rundt (GPS og kortfunktioner) og flere pårørende italesætter udfordringen med den øgede digitalisering:

“Der er flere og flere ting der bliver nemmere med en smartphone. Det er og vil altid være, lukket land for min mor. De ting, der bliver sværere uden en smartphone, bli’r større og større udfordringer. F.eks. er ideen med at ikke ha’ køreplaner på busstoppesteder et problem.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)



3.6.2.4 At indrette det offentlige rum mere demensvenligt

Det er et fåtal i interviewene, der nævner deres smartphone eller en GPS funktion ifm. at finde vej. Langt størstedelen svarer, at de enten spørger en forbipasserende om vej eller ringer hjem, hvis de farer vild. Derfor kan det være hensigtsmæssigt, at klæde andre på til i højere grad at være opmærksomme og tilbyde hjælp til mennesker med demens, så det at miste orienteringen ikke bliver en frygt. Her ses flere eksempler på personer uden relation til demens, der har hjulpet mennesker med demens med at finde hjem igen:

"Jeg mødte en forvirret dame fornylig, og talte lidt med hende, og hjalp hende ind til sig selv igen (...) Der var mange sedler på væggen i hendes køkken 'du bor her', 'husk altid nøglerne', 'bind dem fast i tøjet', 'du har 4 børn' o.s.v."
(Person uden relation til demens, spørgeskemaundersøgelse)

"Har før fulgt en dement hjem til det lokale plejehjem, fordi han ikke kunne huske vejen hjem."
(Person uden relation til demens, spørgeskemaundersøgelse)

Foruden øget opmærksomhed fra medborgere fremhæves af både pårørende og fagfolk, at der med fordel kunne være større enkelthed, mere skiltning og flere intuitive løsninger til at finde rundt i lokalområdet:

"Generelt synes jeg, der arbejdes med at skabe enkelthed og intuitive løsninger bl.a. færdselsveje - dette gør det nemmere for alle, også dem med andre kognitive udfordringer samt alle andre, der har behov for et bedre overblik. Et eksempel er de færdsels- og trafikløsninger, hvor der forandres og forenkles; F.eks. et fodgængerfelt, hvor det logisk er bedre placeret."
(Fagperson, spørgeskemaundersøgelse)

"Det kan være svært for ham at vide på hvilken side af vejen, han skal stå for at komme den bestemte vej. Også selvom det giver sig selv i forhold til hvilken vej bilerne kører."
(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

Ovenstående temaer uddybes i kapitel 4, hvor der sættes fokus på øget demensvenlighed ift. indretning af det offentlige rum samt viden om, hvordan man bedst hjælper blandt butiks- og servicepersonale og den brede befolkning.

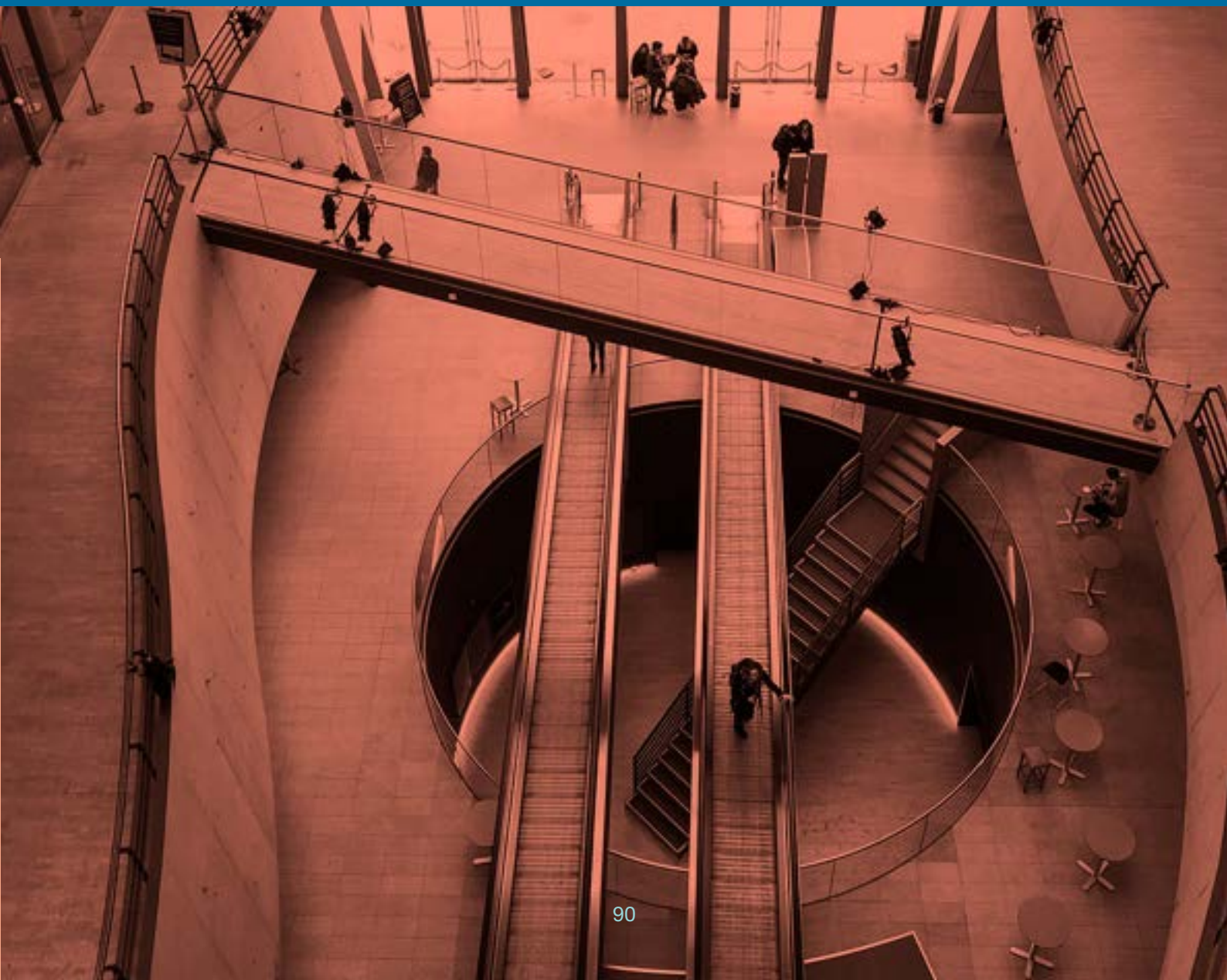


3.6.2.5 At færdes i det offentlige rum

Tre ud af fire (76 pct.) tætte pårørende til hjemmeboende med demens angiver, at deres nærtstående oplever udfordringer med at færdes i det offentlige rum (jf. tabel 3.d). Dette inkluderer både at finde rundt i nærområdet, at finde rundt nye steder og/eller at bruge offentlig transport. Problemstillingen er central, ifm. at leve et selvstændigt og deltagende liv med demens, hvor man skal transportere sig selv til aktiviteter, gå til motion eller bruge kulturelle tilbud. Ligesom det, at kunne færdes på egen hånd og begå sig i det offentlige rum, kan medføre en større oplevelse af mestring over eget liv.

Opsummeret kan det at finde vej særligt i nærområdet være en udfordring fordi:

- At fare vild og ikke at kunne finde hjem er et vilkår for mange med demens.
- Dårlige oplevelser med at færdes på egen hånd kan føre til utryghed og øget isolering.
- Få gør brug af teknologiske hjælpemidler (f.eks. en GPS eller mobiltelefonens kortfunktioner) og det offentlige rum bliver i stigende grad digitalt.
- De, der finder det naturligt at spørge om hjælp, er afhængige af, at nogen kan og vil hjælpe dem.
- Det offentlige rum ikke er demensvenligt indrettet.



3.6.3 Handle dagligvarer

Knap halvdelen (47 pct.) af de tætte pårørende til hjemmeboende angiver, at deres nærtstående oplever udfordringer ifm. at handle dagligvarer. At lave mad og handle ind er en central del af livet. Dette ses i tabel 3.i, hvor 'at handle dagligvarer' er prioriteret som den tredje vigtigste udfordring på tværs af målgrupperne. Det er således en betydelig udfordring i dagligdagen, når det bliver svært at handle ind for en person med demens, især hvis denne bor alene, hvilket det estimeres at 25.000 personer med demens gør (VIVE, 2019). Det handler dog ikke kun om det at få mad på bordet. Det handler også om fortsat at have oplevelsen af, at man er et selvstændigt individ, der kan klare de daglige gøremål. Dette uddybes her af en pårørende i spørgeskemaundersøgelsen:

“Det er svært at handle dagligvarer. Derfor støtte til det og til f.eks. madlavning for at holde liv i kompetencer og for opnåelse af 'at kunne noget selvstændigt' og dermed fjerne bekymringen om at lægge alle til last.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

Indkøbssituationen kan være en stressende og ubehagelig oplevelse for mennesker med demens. I flere af de kvalitative interviews beretter mennesker med demens, at deres pårørende har overtaget alle indkøb. Her fortæller en pårørende, hvordan indkøbsoplevelsen kan være for den nærtstående med demens:

“(Han) bliver forvirret og pulsen stiger, når der sker flere ting på samme tid f.eks. ved kassen i supermarkedet.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

... og i de værste tilfælde kan forvirringen udvikle sig til en situation, hvor et større kendskab til og forståelse for demens i dagligvarebutikkerne ville være en stor hjælp:

“(Jeg) har set en dement putte ting i lommen og blive taget af butiksdetektiv.”

(Fagperson, spørgeskemaundersøgelse)

Der er dog også mange af de interviewede, der fortsat foretrækker at handle selv. De er blot mere bevidste om f.eks. at vælge en butik, de føler sig godt tilpas i for at skabe en god oplevelse omkring indkøbet. F.eks. fortæller en person med demens, at han foretrækker de mindre butikker samt, at der ikke spilles musik:

“Jo større butik, des mindre kan jeg lide den. En mindre butik er bedre at overskue. Der er også meget mere larm i en større butik (...) og det forvirrer bare. Det er forfærdeligt med det musik.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Indkøb er både en central del af livet og en central udfordring ifm. demens, hvor det kan være en decideret ubehagelig oplevelse at gå i supermarkedet for nogle personer med demens.



3.6.3.1 At huske hvilke varer, der skal købes

En konkret og central udfordring ved at handle er at holde styr på hvilke varer, der skal handles ind. Dette nævnes både i spørgeskemaundersøgelsen og blandt de interviewede. Her er f.eks. en person med demens, der fortæller om vigtigheden af hans huskeseddel:

“Jeg har altid en indkøbsliste med. Hvis jeg skal købe mere end to forskellige ting, så kan jeg ikke huske det, hvis ikke jeg har skrevet det ned på et stykke papir.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

I forlængelse af at huske, hvad der skal handles ind, er der også flere eksempler på, at de samme varer bliver købt igen og igen, fordi mennesker med demens har svært ved at holde styr på, hvad der skal købes (og hvad de allerede har rigeligt af):

Ægtefælle: “Tager han af sted alene, så kommer han ikke hjem med det, han skal. Han kommer hjem med øl eller batterier. Det er det gængse.”

Person med demens: *“Det er også vigtigt!” (han griner)*

Ægtefælle: “Ja, vi har en hel kurv med batterier.”

Person med demens: *“Det er godt at have, det er rigtig godt at have.”*

(Person med demens og pårørende, kvalitativt interview)

“Min far købte store mængder leverpostej, ristede løg og margarine. Han kom kun hjem med det, han lige kunne huske i øjeblikket, og min mor kunne ikke huske, hvornår det var spisetid, hvad de skulle have at spise, og hvordan man lavede det. Hun kunne lægge leverpostej i skuffer og skabe og kunne ikke finde det igen. Ja, resultatet er ikke svært at regne ud.”

(Pårørende til bortgåede forældre med demens, spørgeskemaundersøgelse)

Det er således centralt, at personen med demens får hjælp til at strukturere indkøbet og beslutte, hvad der skal handles, hvis man fortsat skal kunne handle på egen hånd.

3.6.3.2 Betaling ved kassen

Betaling ved kassen kan også være en udfordring for mennesker med demens. Som angivet i tabel 3.d, oplever 63 pct. af de tætte pårørende til hjemmeboende med demens, at deres nærtstående med demens har udfordringer med ‘digitalisering og selvbetjeningsløsninger’. I takt med at selvbetjeningsløsninger i supermarkederne bliver mere udbredte, kan indkøb således potentielt udvikle sig til en større udfordring. I forbindelse med at handle dagligvarer bliver det særligt nævnt, at man evt. glemmer pinkoden til Dankortet, eller at det kan være svært at håndtere kontanter. Nedenfor er tre udtalelser fra de åbne besvarelser og de kvalitative interviews, der berører dette:

“I en indkøbssituation, som der umiddelbart er styr på, kan den mindste uventede ting gøre min far helt forvirret, og så kan han f.eks. ikke huske koden på Dankortet.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

“Ved indkøb i butik var det svært, fordi min far ikke kunne overskue penge og deres værdi.”

(Pårørende til bortgået med demens, spørgeskemaundersøgelse)

“Det eneste er nogle gange, hvor man lige kommer i tvivl om, hvad er det nu, ens pinkode er, men så kommer den altid. Jeg har ikke prøvet at skulle levere mine varer tilbage, jeg har ikke engang været i nærheden af det, men der går altid lige sådan en lille...’hvad nu hvis jeg ikke kan huske den kode, hvor ville det være pinligt, hvis jeg skulle stå og tage mine indkøb op’ og det er jo, fordi man er blevet lidt usikker på mange ting.”

(Person med demens og pårørende, kvalitativt interview)

Ift. at glemme pinkoden, er der med de nyere betalingsautomater med berøringsfri betaling opstået et paradoks. Flere i interviewene nævner, at det er blevet nemmere at betale, efter disse er kommet. Dog nævnes det også, at netop fordi man så sjældent skal bruge sin pinkode, så er der stor sandsynlighed for, at den er glemt de sjældne gange, man har brug for den. Nye betalingsløsninger kan således både være en hjælp og en problematik.

En anden problematik ifm. betaling er situationen ved kassen generelt. Som det også fremgik af afsnit 3.6.3 ovenfor, kan det være et stressende øjeblik for en person med demens. En ægtefælle fortæller om hendes mand, der har demens, og som samtidig ser dårligt, og derfor går med blindestok i det offentlige rum. Eksemplet her udtrykker, hvilken hjælp blindestokken er for dem begge, og hvordan den fordrer tålmodighed hos de andre handlende:

“Vi er utroligt meget hjulpet af, at han bruger blindestokken. Så når vi f.eks. er ude at handle ind, og når han er med, så kan de jo se, at han er handicappet, og så er de gode til at flytte sig. Men jeg tror, at hvis vi bare stod der... og hans tempo er blevet meget langsommere, hvis han f.eks. lægger varer op på båndet, så kunne jeg sagtens forestille mig, at folk ville blive irriteret, fordi det går så langsomt, fordi de ikke kan se, at der noget i vejen, men nu hvor vi netop oplever, at de ser hans blindestok, så er de jo søde og tålmodige, og de flytter sig osv.”

(Pårørende, kvalitativt interview)

3.6.3.3 Behov for tålmodighed ifm. indkøb

Behovet for tålmodighed nævnes af flere mennesker med demens i de kvalitative interviews. Her er en udtalelse i forbindelse med at handle dagligvarer, hvor en kvinde med demens oplever manglende tålmodighed:

“Jeg synes nogen gange, de er for små (butikkerne, red.), og køen er for lang... Så bliver folk utålmodige, og det går så ud over os andre, der har brug for lidt ekstra tid.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Denne øgede tålmodighed er for nyligt blevet fremprovokeret i supermarkederne. Alle interviews blev gennemført under COVID-19 restriktionerne i april 2020, og dermed var alle danske supermarkeder begyndt at sætte klistermærker på gulvet ved kassen, der opfordrede andre mennesker til at holde afstand. Dette blev nævnt af en person med demens som en lettelse for indkøbsoplevelsen; pludselig var der mere ro på:

“Det har hjulpet for mig med de der afstandsmærker. At jeg lige har den ro til at se, hvad skal jeg nu næste gang. Det giver mig lige den pause, jeg skal bruge.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

Således kan flere elementer omkring betaling ved kassen være en udfordring for mennesker med demens; særligt at det typisk er en hektisk situation, og at man i den forbindelse kan glemme sin pinkode til betalingskortet. Det stressende ved situationen har dog f.eks. været afhjulpet ifm. COVID-19, hvor der har været mere ro og tålmodighed omkring betalingssituationen.

3.6.3.4 Indkøb generelt

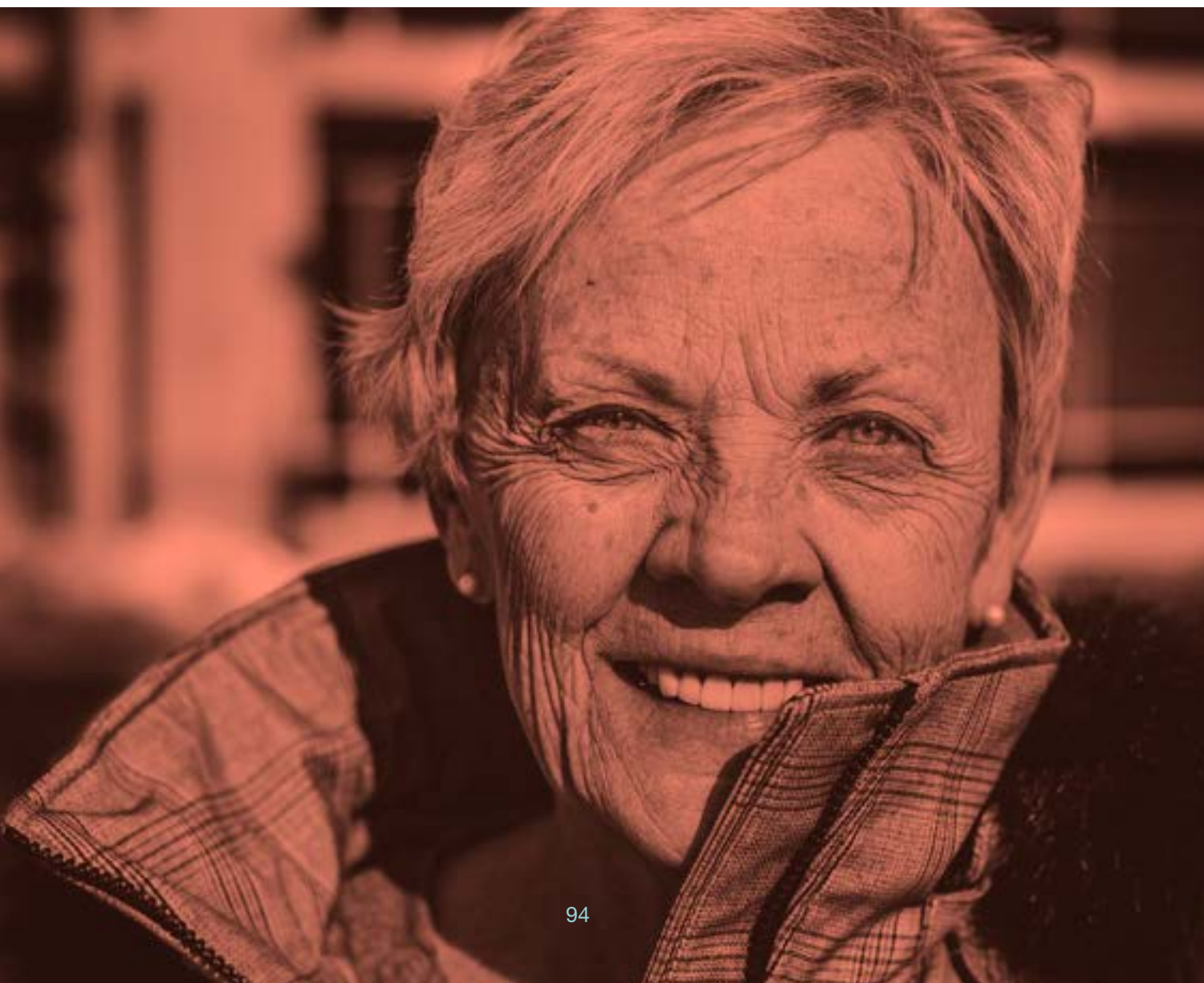
Overordnet angiver lidt over halvdelen af de pårørende til hjemmeboende med demens, at deres nærtstående oplever udfordringer ved indkøb (56 pct.). Dette omhandler både at handle dagligvarer og at købe ting generelt i butikker. Som nævnt ovenfor angiver også 63 pct. 'Digitalisering og selvbetjeningsløsninger' som en udfordring for deres nærtstående pårørende, og dette ses også i forbindelse med den stigende mængde af betalingsløsninger, når mennesker med demens handler dagligvarer.

Som opsummering, så kan det at handle dagligvarer være en udfordring grundet:

- Det kan være en stressende og travl situation.
- Problemer med at huske, hvilke varer der skal købes.
- Betaling ved kassen - f.eks. at huske pinkode.
- Utålmodighed fra andre handlende.

3.7 Nuværende initiativer, der takler disse udfordringer

I næste kapitel belyses demensvenlige tiltag, der forsøger at takle nogle af de netop berørte udfordringer. Der findes mange initiativer landet over, der direkte adresserer en række af udfordringerne, som kan være en hjælp for mennesker med demens. I næste kapitel trækkes nogle få af disse frem som eksempler på demensvenlige initiativer.



4 Et demensvenligt samfund



4.1 Resumé

Kapitel 4 har til formål at bidrage med viden relateret til indsatsens delmål: *større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund.*

Dette gøres ved at vurdere demensvenligheden ifølge besvarelser fra undersøgelsens målgrupper overordnet samt inden for fire områder i samfundet: demensvenlige aktiviteter, omgivelser i det offentlige rum, personale i servicerelaterede erhverv samt befolkningens viden og handlekompetence.

Overordnet vurdering af demensvenligheden i Danmark (afsnit 4.4)

Undersøgelsen viser, at pårørende, fagpersoner og frivillige vurderer, at demensvenligheden i deres lokalområde ligger omkring middel; 5,4 på en skala fra 0-10, hvor 0 er 'slet ikke demensvenligt' og 10 er 'meget demensvenligt'. For de geografiske områder, der klarer sig bedst, ligger gennemsnittet på 5,9, mens gennemsnittet for de områder, der klarer sig værst, ligger på 4,4. Der er således plads til lokale forbedringer i hele Danmark. Resultaterne, der præsenteres i de fire afsnit nedenfor, indikerer, hvor det vil være særligt hensigtsmæssigt at sætte ind.

Demensvenlige aktiviteter inden for kultur og fritid (afsnit 4.5)

I Danmark er der flere gode eksempler på demensvenlige aktiviteter inden for kultur, fritid og motion, der skaber livsglæde, og som for mange er en vigtig del af det at leve et godt og aktivt liv med demens. Det kan være aktiviteter kun for mennesker med demens f.eks. et aktivitetscenter, hvor mennesker med demens kan mødes og deltage i forskellige udflugter og arrangementer. Ligeledes kan det være aktiviteter eller steder, der er åbne for alle (f.eks. et museum), som har gjort en særlig indsats for at inddrage mennesker med demens. Undersøgelsen viser, at en tredjedel (32 pct.) af mennesker med demens savner aktiviteter i deres lokalområde, der er henvendt til dem. Mens 58 pct. angiver, at de ikke savner aktiviteter i deres lokalområde. Yderligere mener to ud af fem (42 pct.) blandt undersøgelsens øvrige målgrupper ikke, at lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens. 'Demensvenlige aktiviteter' er dog uden tvivl det parameter af demensvenligheden, der vurderes mest positivt blandt de adspurgte, hvor 41 pct. er enige i, at lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens.



Demensvenlige omgivelser i det offentlige rum (afsnit 4.6)

Demensvenlige omgivelser er vigtige, fordi demens kan forårsage rum- og retningsforstyrrelser samt øget forvirring - særligt i hektiske omgivelser. Blandt pårørende, fagpersoner og frivillige angiver to tredjedele (66 pct.), at de ikke oplever, at det offentlige rum (veje, opmærkning og/eller skiltning) er demensvenligt indrettet.

Demensvenligt personale i servicerelaterede erhverv (afsnit 4.7)

Demensvenligt butiks- og servicepersonale, der tager hensyn til mennesker med demens' behov, er vigtige, ift. at mennesker med demens har en god og tryk oplevelse, når de færdes i det offentlige rum. Fire ud af fem (78 pct.) mennesker med demens oplever generelt at blive mødt af venlighed, når de færdes uden for hjemmet. Kun fem pct. oplever ikke at blive mødt af venlighed og hjælpsomhed. Dog mener tre ud af fem (62 pct.) blandt undersøgelsens øvrige målgrupper ikke, at personale i butikker, i offentlig transport mv. har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper mennesker med demens.

Befolkningens viden om demens (afsnit 4.8)

Blandt en repræsentativ stikprøve i befolkningen vurderer tre fjerdedele (75 pct.), at befolkningen ikke har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper eller tager hensyn til mennesker med demens. Dette er også den dominerende holdning blandt undersøgelsens målgrupper: tætte pårørende (66 pct.), fagpersoner i daglig kontakt med hjemmeboende (75 pct.), frivillige (67 pct.) eller de personer, som ingen relation har til demens (71 pct.). Undersøgelsen viser, hvorvidt befolkningen oplever at være i stand til at afkode, om en fremmed person har demens, og i høj grad afhænger dette af, hvor tæt man har eller har haft demens inde på livet. Blandt tætte pårørende til bortgåede med demens vurderer over halvdelen (56 pct.) at kunne genkende tegnene på demens hos en fremmed, mens dette tal kun er en ud af fem (20 pct.) blandt de personer, som ingen relation har til demens. Blandt dem, der vurderer, at de er i stand til at afkode, at en person har demens, anvendes primært konstruktive og handlingsorienterede ord til at beskrive, hvordan man kan genkende en person med demens.



4.2 Hvad forstås ved et 'demensvenligt' samfund?

Et demensvenligt samfund er et begreb, der de senere år har haft stor politisk bevågenhed i forsøget på at rette fokus på det stigende antal af mennesker i samfundet, der lever med demens (Mitchell 2012, s. 1). Overordnet belyser begrebet en udvikling hen imod et samfund, hvor mennesker med demens bliver behandlet med værdighed og respekt samt har muligheden for at leve et selvstændigt liv med plads til at være deltagende medborgere, som bliver hørt og set (ibid.).

Internationalt bruges forskellige begreber til at omfavne demensvenlighed såsom demens egnethed eller demenspositivt (Lin & Lewis 2015, s. 2). **Demensvenlig** bruges både til at beskrive fysiske miljøer, fællesskaber såvel som oplevelsen hos mennesker med demens (ibid.). **Demens egnethed** kan både referere til noget, mennesker med demens er i stand til at gøre/nyde og til en evne. Eksempelvis erfaringer og viden blandt fagpersoner, personale og de programmer og services, der forsøger at imødekomme mennesker med demens' behov (ibid.). **Demenspositivt** handler i højere grad om social inklusion af mennesker med demens og deres pårørende. Fokus er på mennesker med demens' fortsatte styrker og evner. At vi som mennesker trods demens stadig ligeværdigt kan deltage og tilføre noget til samfundet, hvilket bør afspejles i folks attitude, kommunikation og adfærd overfor mennesker med demens (ibid.).

Forskellige begreber bruges således til at rette fokus på fysiske omgivelser, tilbud, aktiviteter, brugeroplevelsen hos mennesker med demens, fagpersoner og -personales viden og erfaringer samt samfundets attitude i forhold til demens.

4.3 Hvad forstås vi ved et demensvenligt samfund?

I Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark forstås vi et demensvenligt samfund som et samfund, hvor mennesker med demens fortsat har mulighed for at leve et meningsfuldt, trygt, deltagende og selvstændigt liv trods de udfordringer, som demens medfører. Mennesker med demens skal have mulighed for at indgå som deltagende borgere i samfundet og føle sig mødt af tålmodighed, støtte og venlighed i det offentlige rum. Det skal således være muligt og trygt for mennesker med demens at færdes uden for deres hjem og at opretholde en meningsfuld og god hverdag.

Vi inddeler demensvenlighed i fire områder:

1. At der er **kulturelle tilbud og fritidsaktiviteter**, som mennesker med demens fortsat kan deltage i på trods af demens.
2. At de **fysiske omgivelser**, både inde og ude, er indrettet hensigtsmæssigt for mennesker med demens. Dette kunne f.eks. være i forhold til farvevalg samt tydelig skiltning og afmærkninger.
3. At **personale** i f.eks. butikker, transport og offentlige instanser har viden om demens f.eks. er demensvenner og møder mennesker med demens med tålmodighed og støtte.
4. At den brede befolkning har **viden** om demens og handler inkluderende overfor mennesker med demens.

4.3.1 Formål og læsevejledning

Kapitel 4 omhandler delmålet 'større oplevet inklusion og hjælpsomhed fra det omgivende samfund'. Kapitlet belyser i hvilken grad følgende tre kategorier: lokale aktiviteter, omgivelser og personale (f.eks. i supermarkeder eller ifm. offentlig transport) er 'demensvenlige' ifølge mennesker med demens, pårørende, fagpersoner og frivillige.

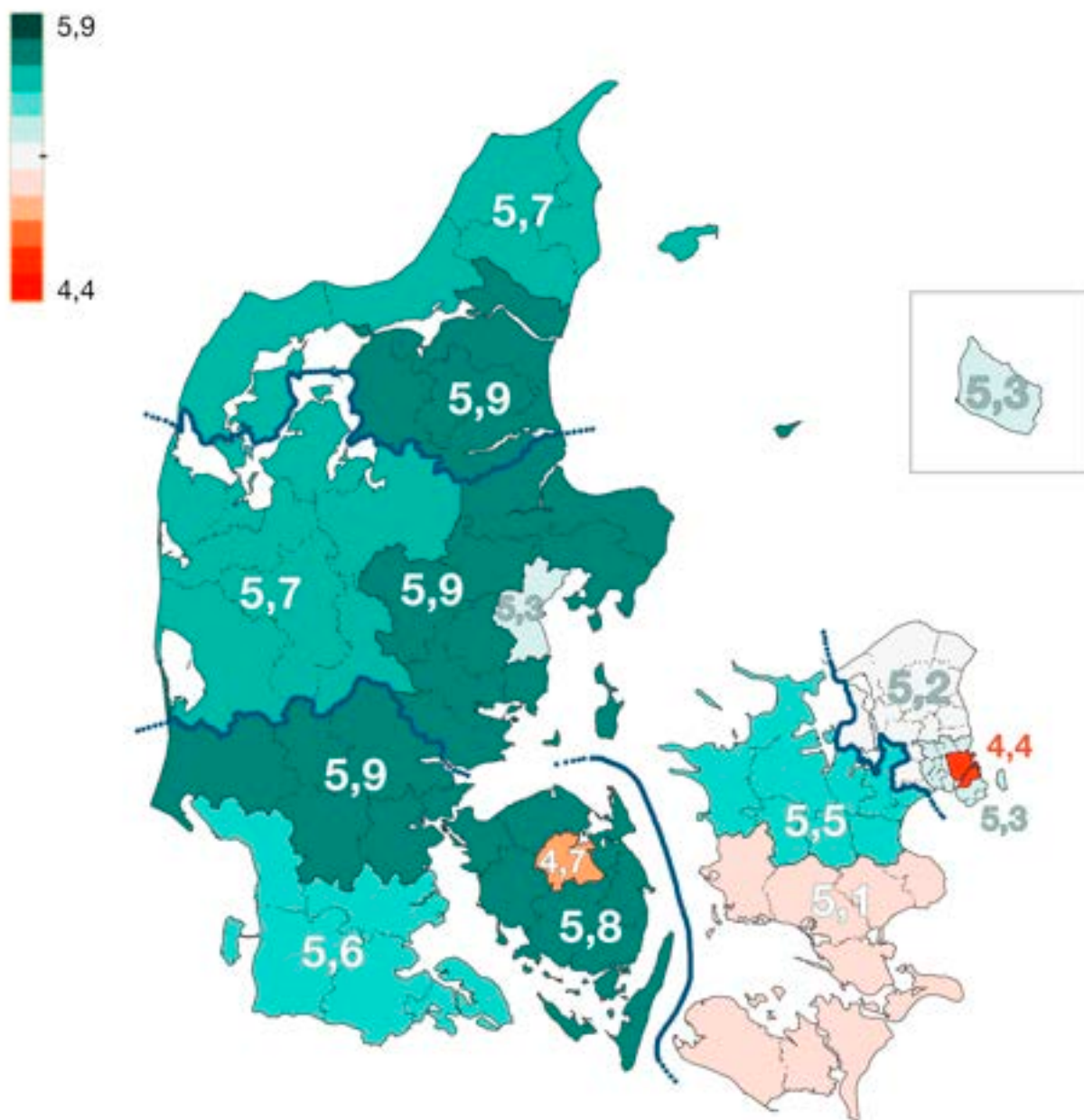
Først præsenteres en overordnet vurdering af demensvenligheden i Danmark og dernæst præsenteres undersøgelsens resultater om demensvenligheden inden for hver af de ovenstående kategorier. For hver kategori gives gode eksempler på demensvenlighed inden for hhv. aktiviteter, omgivelser og servicerelateret personale. Afslutningsvis præsenteres befolkningens viden om demens; om de ved nok til at kunne hjælpe og være inkluderende overfor mennesker med demens, samt hvorvidt de er i stand til at afkode, om en person har demens.

4.4 Overordnet vurdering af demensvenligheden i Danmark

Tætte pårørende, fagpersoner og frivillige er blevet bedt om at vurdere, i hvilken grad deres lokalområde er demensvenligt. På en skala fra 0-10, hvor 0 er 'slet ikke demensvenligt' og 10 er 'meget demensvenligt', vurderes demensvenligheden i de adspurgtes lokalområde til et landsgennemsnit på 5,4. På tværs af landet varierer vurderingerne fra 4,4 til 5,9 i de forskellige klynger af kommuner, som Danmark er inddelt i. De 14 klynger er illustreret i figur 4.a nedenfor. Den laveste vurdering, 4,4, ses i klyngen: København og Frederiksberg Kommune. Den højeste vurdering, 5,9, ses i klyngerne: den sydlige del af Nordjylland, den østlige del af Midtjylland og den nordlige del af Syddanmark.

Figur 4.a

Vurdering af demensvenligheden i Danmark



Anm: Spørgsmålsformulering: "På en skala fra 0-10 hvor demensvenligt oplever du, at dit lokalområde er? Giv en samlet vurdering, hvor du både tager omgivelser, tilbud og aktiviteter, personale og mennesker i dit lokalområde i betragtning."

Inddeling af kort: Kortet er inddelt i 14 klynger af kommuner inden for regionsgrænserne, for at opnå en tilstrækkelig base og undgå følsomhed i besvarelserne. Region Nordjylland er f.eks. inddelt i to 'kommuneklynger': nord og syd. Følgende kommuner står alene: Aarhus og Odense. Københavns kommune er sammenlagt med Frederiksberg Kommune. Du kan læse mere om databehandlingen bag kortet i metodeafsnittet (5.6.3) i slutningen af rapporten.

Antal besvarelser: Total, n=2.643, se fordelinger i kapitel 5, afsnit 5.6.3. Blandt tætte pårørende, fagpersoner samt frivillige.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

4.5 Demensvenlige aktiviteter

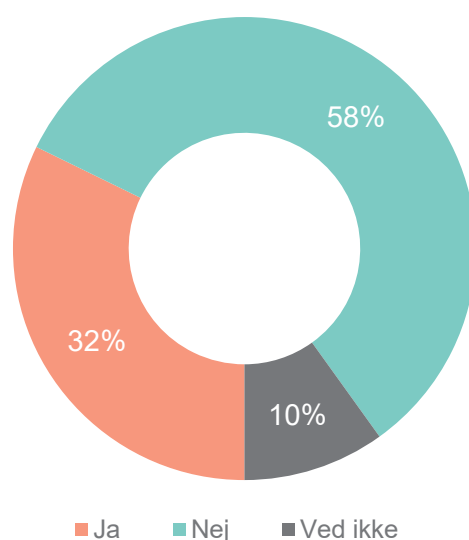
Kapitel 3, afsnit 3.6.1, viste potentielle udfordringer, som mennesker med demens kan opleve ifm. deltagelse i hobbyer og aktiviteter herunder udvalg af aktiviteter, initiativ, planlægning af aktiviteter samt transport til og fra aktiviteter. Selvom denne liste ikke er udtømmende, står det klart, at der er et behov for først og fremmest at have tilgængelige aktiviteter for mennesker med demens, men også at der ifm. disse aktiviteter indtænkes, hvordan man kan overkomme ovenstående udfordringer. Dette afsnit gennemgår, hvorvidt mennesker med demens, tætte pårørende, fagpersoner og frivillige oplever, om der er lokale aktiviteter, der er tilpasset mennesker med demens. Afslutningsvis præsenteres to gode eksempler på demensvenlige aktiviteter.

4.5.1 Udvalg af demensvenlige aktiviteter ifølge mennesker med demens

Blandt mennesker med demens savner en tredjedel (32 pct., figur 4.b) aktiviteter i deres lokalområde, som er henvendt til dem selv og andre med demens (f.eks. fritidsaktiviteter, kultur- og musikaktiviteter, motionsaktiviteter m.m.). Næsten dobbelt så mange (58 pct.), angiver, at de ikke savner flere aktiviteter, og disse må antages at være tilfredse med deres lokale udbud. 10 pct. angiver 'ved ikke' til spørgsmålet.

Figur 4.b

Andel af mennesker med demens, der savner demensvenlige aktiviteter i deres lokalområde



Anm: Spørgsmålsformulering: "Jeg savner aktiviteter i mit lokalområde, som er henvendt til mig og andre med en demenssygdom (fx fritidsaktiviteter, kultur- og musikaktiviteter, motionsaktiviteter m.m.)"

Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Besvarelsene fra de kvalitative interviews understøtter svarfordelingen i figur 4.b. Nogle savner flere aktiviteter, en større andel er tilfredse, og nogle få kan ikke svare på det. De, der er tilfredse med mængden af demensvenlige aktiviteter i deres lokalområde, er som regel dem, der oplever at have rigeligt i deres kalender, og som ikke synes, at de har tid eller lyst til mere. Der er også enkelte, som ikke har lyst til at deltage i de lokale tilbud, fordi de ikke kan identificere sig med de øvrige deltagere. Da interviewer spørger en person med demens om, hvorfor han ikke deltager i noget på hans lokale rådgivnings- og aktivitetscenter, svarer han følgende:

*"Jeg holder mig lidt væk fra det der. Jeg vil hellere have en cykeltur...
Jeg bryder mig ikke om at komme ned og sidde sammen med 20 andre,
som fejler det samme som mig. Nogle af dem er måske værre end mig."*

(Person med demens, kvalitativt interview)

Der er et behov for, at mere "almindelige" aktiviteter giver plads til mennesker med demens, således at mennesker med demens ikke er begrænset af kun at kunne deltage i demenstilbud, men også kan deltage i tilbud i deres lokalområde, hvor man har tilpasset aktiviteterne til at være mere demensvenlige. Her nævner en pårørende, hvordan der er plads til forbedring af demensvenligheden:

“Det offentlige rum er ikke specielt demensvenligt. Det gælder både de fysiske omgivelser og viden i den brede befolkning. Jeg synes også, der i høj grad mangler kulturelle tilbud, som mennesker med demens kan holde ud at bruge. Der skal være flere inkluderende tilbud med mulighed for at graduere enten aktiviteten eller egen deltagelse.”

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

Dog er størstedelen af de personer med demens, som er blevet interviewet, tilfredse og taknemmelige over de muligheder, de har i deres lokalområde. En person nævner, at de muligheder, der er i hans kommune, er medvirkende til at gøre livet lettere for ham selv og hans familie:

“Jeg bliver helt stolt af at være dansker over de tilbud (...) hvor meget der bliver sat i værk for os. Det er virkelig dejligt og rart at mærke. Det ville være sværere, hvis det ikke var der, ift den opbakning man får fra professionel side. Og det gør også, at det er nemmere for ens familie, at man virkelig kan få sparring i rådgivnings- og aktivitetscentret, hvis der er noget, man er usikker på. Det gør det jo nemmere at være dement, end det er.”

(Person med demens, kvalitativt interview)

4.5.2 Udvalg af demensvenlige aktiviteter ifølge tætte pårørende, fagpersoner og frivillige

Figur 4.b viser, at flertallet af mennesker med demens (58 pct.) ikke savner flere demensvenlige aktiviteter, mens en tredjedel (32 pct.) angiver, at de savner flere demensvenlige aktiviteter. Dette afsnit adresserer, hvorvidt undersøgelsens øvrige målgrupper vurderer, at lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens (se figur 4.c).

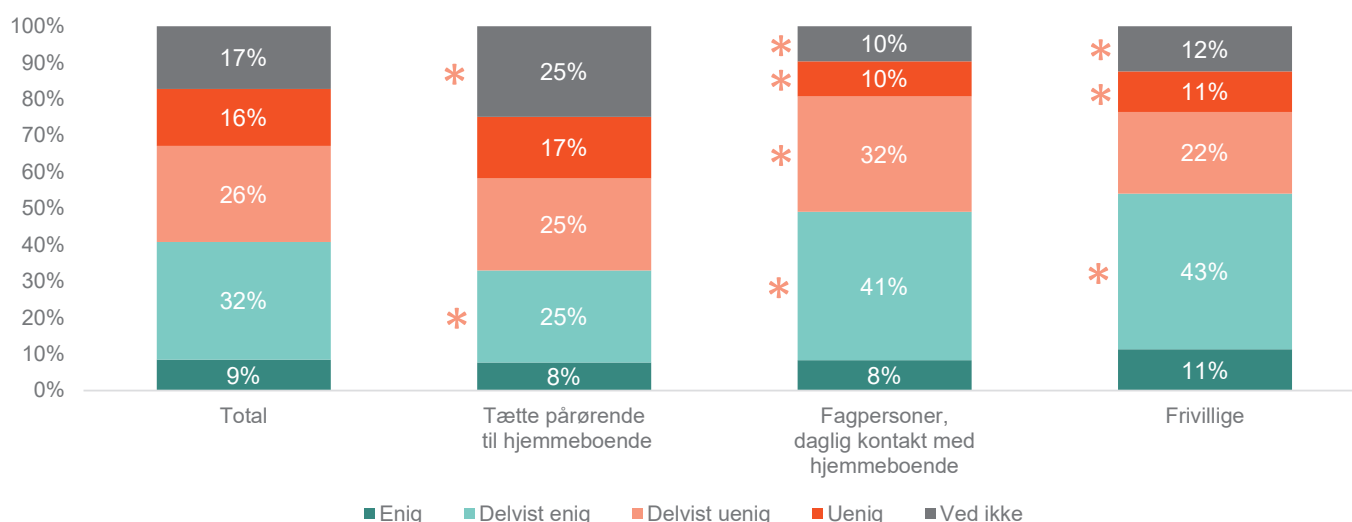
Blandt den samlede gruppe adspurgte (figur 4.c, total) svarer ni pct., at de er enige, og 32 pct. svarer, at de er delvist enige i, at lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens. Dermed udtrykker 41 pct. en enighed ift. udsagnet. En smule flere 42 pct. er delvist uenige eller uenige.

Som det fremgik af forrige afsnit (4.5.1), er det ikke altid et spørgsmål, om der er specifikke tilbud til mennesker med demens, men om lokale aktiviteter kan tilpasses, så mennesker med demens i højere grad har mulighed for at deltage. Det er særligt sidstnævnte, som er central ift. resultaterne i figur 4.c, som viser en stort set 50/50 fordeling blandt positive og negative vurderinger af, hvorvidt lokale aktiviteter opleves at være tilpasset mennesker med demens.



Figur 4.c

Opfattelse af om lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Lokale aktiviteter (inden for kultur, fritid og motion) er tilpasset mennesker med demens."

Antal besvarelser: Total (pårørende, fagpersoner, frivillige), n=2642. Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens, n=395. Frivillige, n=370. Der er ikke vist separate resultater for tætte pårørende til mennesker med demens på plejehjem og fagpersoner uden daglig kontakt til hjemmeboende med demens.

*Signifikanttest: Signifikante forskelle mellem totalen og submålgrupper er markeret med en stjerne (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Figur 4.c viser også tre udvalgte submålgruppers svar: tætte pårørende til hjemmeboende, fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende samt frivillige. Her ses det, at en større andel af frivillige samt fagpersoner angiver, at lokale aktiviteter er tilpasset mennesker med demens, mens flere pårørende svarer 'ved ikke'. Frivillige er som gruppe de mest positive omkring udsagnet: Hertil skal det dog nævnes, at de frivillige er rekrutteret på baggrund af deres tilknytning som frivillig til demensområdet, hvilket kan være medvirkende til at forklare forskellene.

4.5.3 Eksempler på demensvenlige aktiviteter

I undersøgelsen har i alt 667 tætte pårørende, fagpersoner og frivillige givet eksempler på særlige demensvenlige aktiviteter i deres lokalområde, mens i alt 258 har givet input til, hvad der ikke er særligt demensvenligt i deres lokalområde¹. Besvarelser der vedrører det, der er særligt demensvenligt, omhandler primært specifikke, lokale initiativer og steder. Mens bud på, hvad der ikke er særligt demensvenligt i højere grad er mere overordnede, som f.eks. 'mangel på aktiviteter' eller 'at køre med offentlig transport'.

Selvom ovenstående resultater viser, at flere målgrupper, som er i berøring med demensområdet, vurderer, at der ikke er tilstrækkeligt med demensvenlige aktiviteter i Danmark, er der stadig mange initiativer ude i de lokale samfund, som hver dag skaber glæde og fællesskab for mennesker med demens. Initiativerne er mange, her er blot valgt to for eksemplets skyld:

- Rådgivning og Aktivitetscenter Nordsjællands floorball klub blev til tog-træning.
- Aarhus Kunstmuseum ARoS' Tid til Kunst.

¹ Spørgsmålsformulering: "Vil du fremhæve nogle tiltag aktiviteter eller tilbud, som enten er særligt demensvenlige eller slet ikke demensvenlige? Eksempelvis en lokal forening, supermarked, offentlig plads/gade, transport, mv.) Ja, særligt demensvenligt er.../ Nej, det er ikke særligt demensvenligt at..."

RAC Nordsjællands floorball klub blev til tog-træning

Rådgivnings- og Aktivitetscenter (RAC) Nordsjælland har lavet et initiativ, hvor de hver uge tager til Helsingør og spiller floorball. Initiativet er opstået som en del af aktivitetscentrets tilbud til mennesker med demens, og det er nu blevet en fast aktivitet og til stor glæde for dem, der deltager. De beretter, at de finder stor glæde i både motionen og i det fællesskab, de har i gruppen.



Floorball i Helsingør
(Billede: Helsingørbladet, 2019)

Initiativet var i midlertidig lukningstruet, da RAC Nordsjælland ikke længere havde midler til at facilitere transporten til Helsingør. Det blev dog hurtigt løst, da en medarbejder hos RAC Nordsjælland, arrangerede, at alle mødtes på samme S-togsstation, og derfra fulgtes de alle med hende til Helsingør. En tur som krævede af- og påstigning af tre forskellige transportmidler: s-tog, bus og regionaltoget. Den fælles tur med toget gav deltagerne en tryk oplevelse, og den var også med til at træne brugen af offentlig transport. Transport er vigtig for mennesker med demens, da mange ikke længere har kørekort. Det skabte en følelse af selvstændighed hos brugerne, at de kunne benytte offentlig transport i stedet for at blive kørt. Det blev en fast aktivitet, som har været med til at skabe en rutine hos brugerne, som giver dem en større oplevet mestring og selvstændighed. Således ledte en ugentlig aktivitet til, at flere af brugerne nu er mere trygge ved selv at begive sig ud med offentlig transport.

"Nogle blev så gode til at tage turen, at de kunne den i søvne."
(Medarbejder, RAC Nordsjælland)

Medarbejderen fortæller også, at det var godt, at aktiviteten var formålet, og at transporten naturligt blev redskabet. Nu mødes borgerne selv på stationerne (uden hende) og følges med toget til floorball.

Aarhus Kunstmuseum ARoS' 'Tid til Kunst'

ARoS har i samarbejde med Aarhus Kommune udviklet konceptet 'Tid til Kunst' for mennesker med demens og deres pårørende. Ved hvert arrangement leder en kunstformidler fra ARoS en samtale om et værk, og bagefter skal deltagerne selv skabe noget kreativt. Emnet er nyt hver gang og tager altid udgangspunkt i noget sanseligt. ARoS har således inden for museets normale rammer skabt et særligt demensvenligt initiativ.



En kunstformidler på ARoS fortæller om værkerne
(Billede: Jyllands-Posten, 2020)

“Når deltagerne med demens kommer fra deres hoved og ned i hænderne og i flow i den her kreative del af arrangementet, sker der et eller andet. De får lyst til at åbne op og snakke, og engang imellem oplever vi endda, at de pjatter og vitser hen over bordet. Det vigtigste er, at de kommer til at snakke og for en stund får et frirum fra sygdommen med fokus på andet end dens konsekvenser og måden, hvorpå den ellers griber negativt ind i deres og de pårørendes hverdag.”
(Birgit Pedersen, Formidlingschef, ARoS)

ARoS blev allerede i 2018 en del af Alzheimerforeningens Demensven-initiativ. Læs mere om Demensven i afsnit 4.6.3.

4.6 Demensvenlige omgivelser i det offentlige rum

Forrige afsnit handlede om udbud og tilgængelighed af demensvenlige aktiviteter. Hvorvidt, omgivelser i det offentlige rum er demensvenligt indrettede, har også betydning for det demensvenlige samfund. Mennesker med demens kan have symptomer ifm. demensdiagnosen, der gør det vanskeligt at færdes i det offentlige rum. Det kan f.eks. være svækket hukommelse, nedsat orienteringsevne samt nedsat evne til at bevare overblikket (Nationalt Videnscenter for Demens, 2020; Alzheimer's Society, 2020). F.eks. kan larm og uro, skilte med mange informationer og reflekterende overflader skabe forvirring eller utryghed. Dette nævnes af pårørende i spørgeskemaundersøgelsen, hvor særligt sorte flader på jorden eller ifm. trappetrin kan være en udfordring:

*“For min kone ville det hjælpe, hvis trin har gule kanter.
Et sort gulv eller sort genstand på gulv opfatter hun som et hul.
Det værste sted vi har været, er skuespilhuset på Ofelias plads.
Alt er sort, et mareridt.”*

(Pårørende, spørgeskemaundersøgelse)

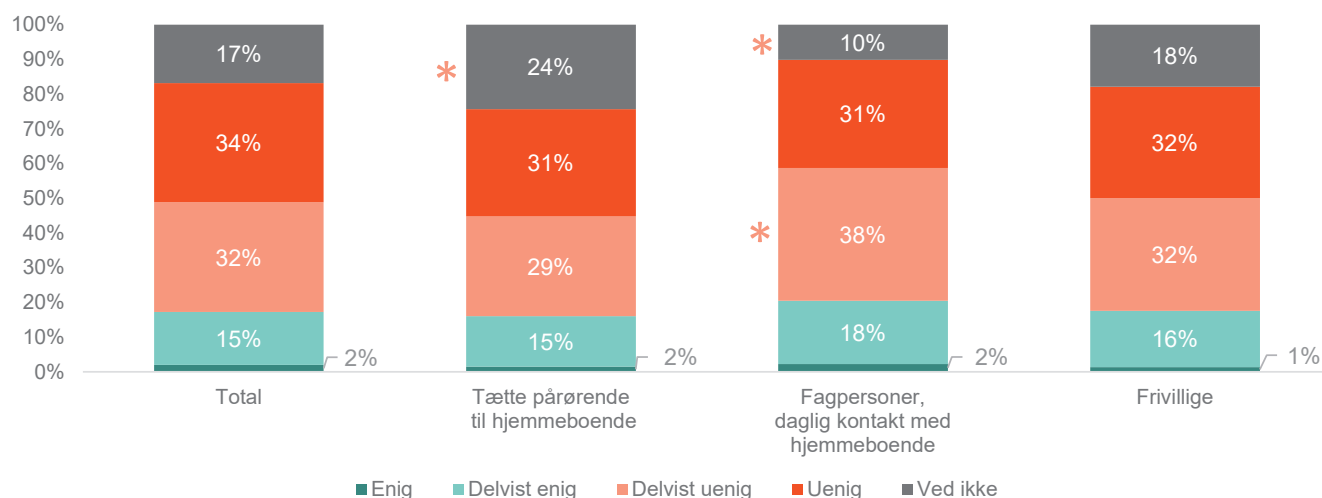
De pårørende i spørgeskemaundersøgelsen giver også andre eksempler på udfordringer: trafiklys der skifter for hurtigt, skiltning der generelt er mangelfuld, eller at der ikke gøres nok brug af farver i det offentlige rum som hjælpemiddel til at finde rundt.

Mennesker med demens er ikke altid bevidste om disse udfordringer, derfor har det også været svært, at få dem til at dele deres overvejelser i de kvalitative interviews f.eks. ift. rum- og retningsforstyrrelser. Omgivelserne bliver dog italesat ifm. indkøb i supermarkedet. I kapitel tre blev det belyst (afsnit 3.6.3), at det at handle kan være en stressende situation. Afmærkninger ved kasserne i supermarkederne, som følge af COVID-19, nævner personer med demens har været med til at skabe en mere rolig indkøbsoplevelse. Afmærkningerne har medført øget tålmodighed fra andre handlende ifm. betalingssituationen, hvilket har været en hjælp for mennesker med demens. Lignende tiltag i det offentlige rum vil muligvis kunne hjælpe mennesker med demens i at navigere i stressende omgivelser, men også fordele tålmodighed blandt andre, der færdes i det offentlige rum.

4.6.1 Demensvenlige omgivelser ifølge pårørende, fagpersoner og frivillige

Figur 4.d viser, hvorvidt det offentlige rum vurderes som værende indrettet demensvenligt ifølge pårørende til hjemmeboende med demens og mennesker med demens på plejehjem, fagpersoner og frivillige (totalen). Det offentlige rum er i undersøgelsen præsenteret som veje, opmærkninger og/eller skiltning. Blandt alle tre målgruppers besvarelser, er 17 pct. enige eller delvist enige i, at det offentlige rum er demensvenligt indrettet (se figur 4.d, total). Heraf er blot to pct. enige, mens de resterende 15 pct. er delvist enige. 32 pct. er delvist uenige og 34 pct. uenige. Sammenlagt mener to tredjedele af pårørende, fagpersoner og frivillige (66 pct.), at det offentlige rum *ikke* er demensvenligt indrettet.



Figur 4.d**Demensvenlig indretning af omgivelser i det offentlige rum**

Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Det offentlige rum (veje, opmærkning og/eller skiltning) er demensvenligt indrettet."

Antal besvarelser: Total (tætte pårørende, fagpersoner og frivillige), n=2.642. Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens, n=395. Frivillige, n=370. Der er ikke vist separate resultater for tætte pårørende til mennesker med demens på plejehjem og fagpersoner uden daglig kontakt til hjemmeboende med demens.

*Signifikantest: Signifikante forskelle mellem totalen og submålgrupper er markeret med en stjerne (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Ser man på tværs af de tre præsenterede submålgrupper, er fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende i lidt højere grad uenige i, at det offentlige er demensvenligt indrettet (69 pct.). Grunden til dette er bl.a., at flere tætte pårørende til hjemmeboende svarer 'ved ikke' (24 pct.) sammenlignet med fagpersoner, hvor kun 10 pct. svarer 'ved ikke'.

4.6.2 Eksempler på demensvenlige omgivelser i det offentlige rum

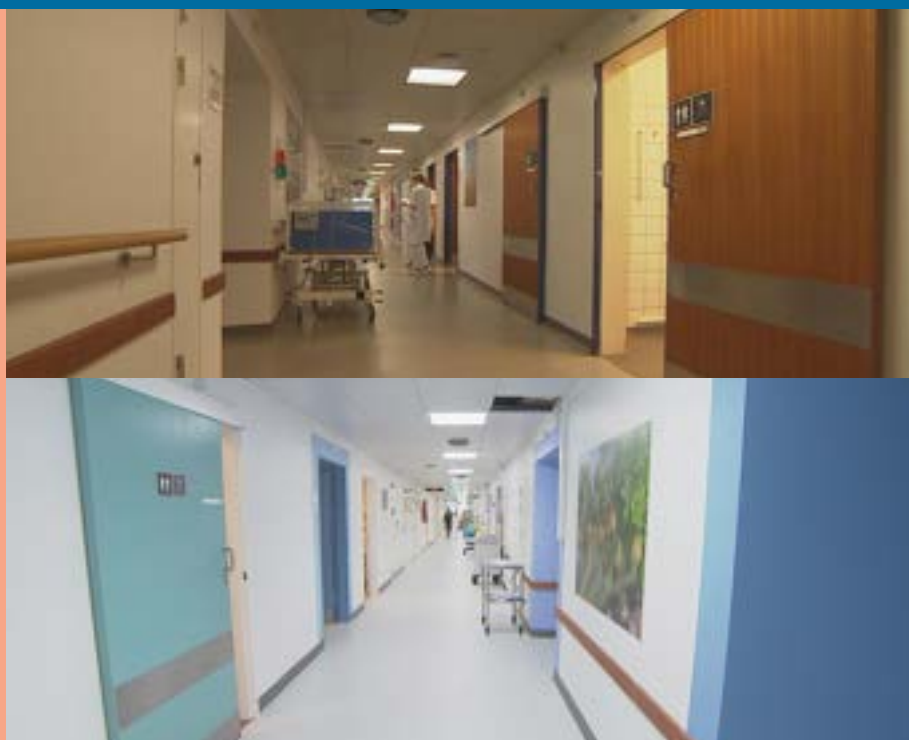
De udfordringer, som demens kan medføre med hensyn til bl.a. rum- og retningsforstyrrelser stiller i sig selv krav til, at det offentlige rum bliver mere demensvenligt indrettet, og figur 4.d viser også, at der er enighed om, at det offentlige rum i dag ikke er indrettet med demensvenlighed for øje. Det har derfor heller ikke været let at finde eksempler i Danmark, hvor man bevidst har indrettet omgivelserne demensvenligt. Herunder gives dog to eksempler på, hvordan omgivelserne kan gentænkes i en demensvenlig rammesætning til at være mere demensvenlige:

- Region Hovedstadens demensvenlige hospitalsafsnit.
- Greve Kommunes demensvenlige bro.

Region Hovedstadens demensvenlige hospitalsafsnit

I november 2019 åbnede et særskilt hospitalsafsnit for mennesker med demens på Bispebjerg Hospital og Frederiksberg Hospital med plads til 20 patienter.

Indretningsmæssigt er der lavet flere tiltag, blandt andet er alle indgange til stuerne malet i forskellige farver. Dette skal hjælpe de indlagte med bedre at kunne finde rundt på afsnittet. Derudover er der blevet lavet et mat gulv på hele afsnittet, da det forhenværende blanke gulv kunne opleves som værende vådt og glat for mennesker med demens. Lyset er justeret til at kunne tænde over hver enkelt seng, samtidig med at der er mindre støj fra klokkesystemet, som bruges, når patienterne ringer efter hjælp.



Det gamle og det nye hospitalsafsnit med farverne
(Billede: TV2 Lorry, 2019)

For at hjælpe personerne med demens med at holde styr på tid og sted, er der ved hver seng placeret kalender, ur og billede af hospitalet. Ligeledes hænger en patienttavle ved hver seng med et billede af patienten efterfulgt af et billede af, hvad patienten er god til. I opholdsstuen er der placeret ældre avisforsider for at vække minder hos mennesker med demens. Disse bruges også som samtaleemner. Ovenstående tiltag er alle iværksat for at skabe en mere tryk indlæggelse for personer med demens.

Hospitalsafsnittet er permanent, men er en del af et forskningsprojekt. Forskningsprojektet vil i løbet af et år indsamle data fra det gamle afsnit (geriatrike afsnit) og det nye demensvenlige afsnit for at undersøge, hvilken betydning de nye tiltag har.

Greve Kommunes demensvenlige bro

Centerbroen, som forbinder Nældebjerg Plejecenter og Greve Midtby Center, blev i 2018 renoveret og i den forbindelse blev viden om demens en del af renoveringen. Broen genåbnede i september 2018, som en del af et projekt i Greve kommune, der har til formål at forbedre vilkårene for mennesker med demens.



Den demensvenlige bro mellem Nældebjerg Plejecenter og Greve Midtby
(Billede: Greve Kommune, 2018)

Der har været fokus på at indrette broen så simpelt som muligt, hvilket har betydet, at broen har tydelige markeringer og symboler, så der ikke opstår forvirring for de passerende. Herudover er gangstien blevet lavet i en lys grå farve, som fører hele vejen ned til indgangen til Nældebjerg Plejecenter. Ydermere er farven på fugen blevet lavet grå, hvor den før var sort, for at imødekomme, at mennesker med demens kan have svært ved sorte elementer på jorden. I stedet for en fuge ser nogen et hul, man kan falde ned i.

“Der skal ikke så meget til for at gøre hverdagen nemmere og bedre for borgere med demens. Det er broen et bevis på. Jeg håber derfor, at projektet kan få andre aktører til at følge trop med demensvenlige tiltag i det offentlige rum.”

(Pernille Beckmann, Borgmester)

4.7 Demensvenligt butiks- og servicepersonale

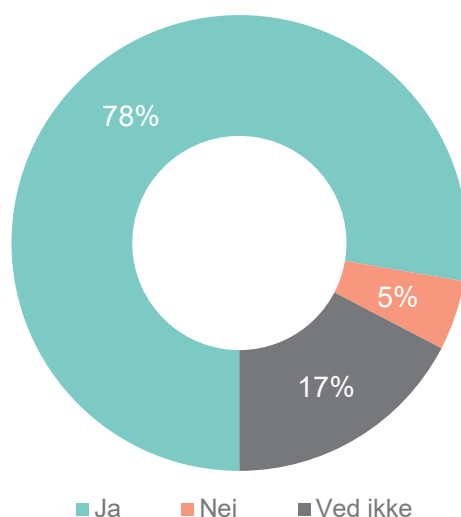
Der er de seneste år kommet større fokus på, at personale i servicerelevanter erhverv også har fokus på og bliver uddannet til bedre at kunne imødekomme mennesker med demens. Dette afsnit belyser, hvorvidt mennesker med demens, pårørende, fagfolk og frivillige oplever, at butiks- og servicepersonale har tilstrækkelig viden om, hvordan man bedst hjælper en person med demens. Afslutningsvist præsenteres to eksempler på initiativer, der har hjulpet med at fremme demensvenligheden blandt butiks- og andet servicepersonale.

4.7.1 Oplevelsen af demensvenligt butiks- og servicepersonale ifølge mennesker med demens

78 pct. af de adspurgte hjemmeboende med demens oplever at blive mødt med venlighed og hjælpsomhed, når de færdes uden for deres hjem (se figur 4.e). Kun fem pct. oplever ikke denne venlighed, mens 17 pct. svarer 'ved ikke' til spørgsmålet.

Figur 4.e

Mennesker med demens' oplevelse af om de møder venlighed og hjælpsomhed i det offentlige rum



Anm: Spørgsmålsformulering: "Jeg oplever at blive mødt med venlighed og hjælpsomhed, når jeg færdes uden for mit hjem (fx fra personalet i supermarkedet, i bussen, på restauranten osv.)"

Antal besvarelser: Hjemmeboende mennesker med demens, n=121.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Undersøgelsen viser dermed, at langt størstedelen af mennesker med demens har en oplevelse af at blive mødt med venlighed og hjælpsomhed. Dette er også tilfældet i de kvalitative interviews, hvor der blev spurgt specifikt ind til, hvordan mennesker med demens oplever personalet, når de er ude og handle. Her svares der typisk, "Ja, de er søde", "De er flinke til at hjælpe", eller "Ja, der er ikke nogen problemer" (Personer med demens, kvalitative interviews). Hvorvidt denne oplevede venlighed skyldes, at de har demens, eller om personalet blot er venlige og hjælpsomme generelt, det er svært at adskille. Én af de interviewede svarede følgende til, om han oplever, at personalet i supermarkederne er gode til at hjælpe:

"Ja, det synes jeg faktisk... Jeg tror ikke, de fornemmer, at jeg ikke er en almindelig person. Jeg får den samme behandling."

(Person med demens, kvalitativt interview)

Det kan være svært at skille venlighed og demensvenlighed ad i denne overordnede vurdering af butiks- og servicepersonale. De to former kan på et overordnet plan opfattes som én og samme, men der er selvfølgelig flere nuancer, når det handler om mere specifikke behov for mennesker med demens. Er man butiksleder, har man f.eks. i forbindelse med demensvenlighed eventuelt tænkt mere over indretningen af butikken, eller man er opmærksom på, hvordan man kommunikerer. Personen med demens, i citatet ovenfor, siger senere følgende:

“Hvis jeg spørger, så er det typisk et eller andet, jeg ikke kan finde, og så viser de en derhen. Og det er jo rigtig godt, at de gør det, for hvis de bare sagde, ‘du skal bare ned i bunden der og så til højre’, så havde jeg jo glemt det, inden jeg kom derhen.”
(Person med demens, kvalitativt interview)

Personen her oplever altså, at personalet i det lokale supermarked ikke bare er venlige, men er demensvenlige i deres måde at hjælpe på.

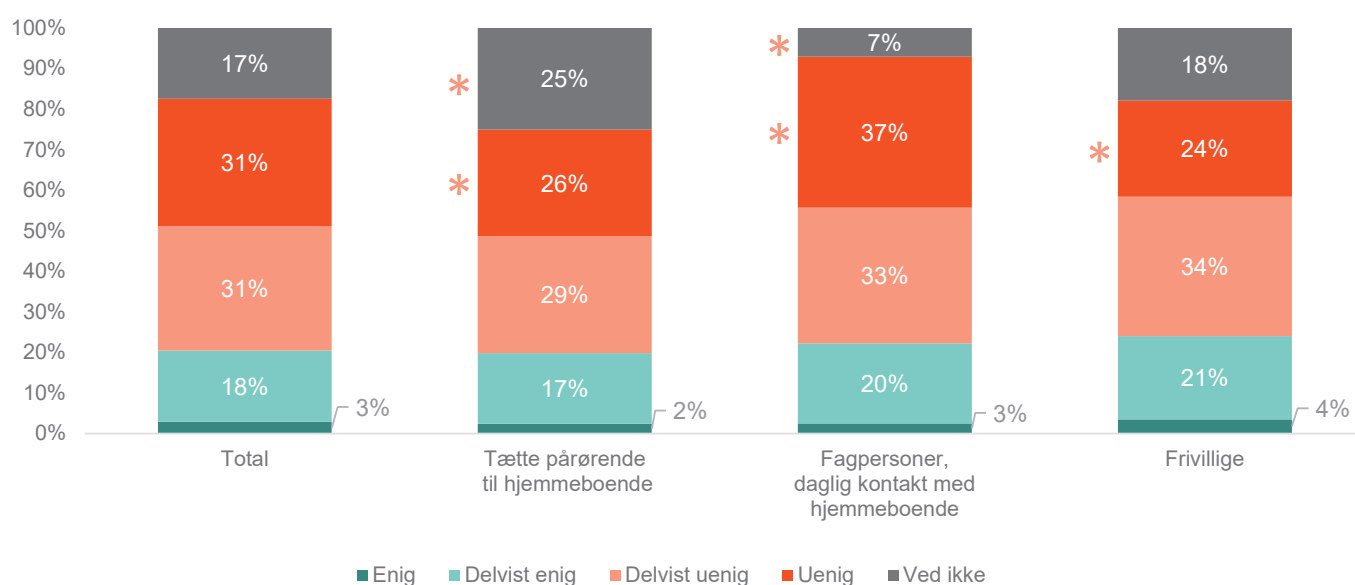
4.7.2 Oplevelsen af demensvenligt butiks- og servicepersonale ifølge pårørende, fagpersoner og frivillige

Figur 4.f viser de tætte pårørende, fagpersoner og frivilliges svar på, hvorvidt de oplever, at personale i butikker, i offentlig transport mv. har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper mennesker med demens.

Tre pct. er enige og 18 pct. er delvist enige i udsagnet, mens 31 pct. er delvist uenige, og 31 pct. er uenige (se figur 4.f, total). To tredjedele af alle de adspurgte oplever altså ikke, at personale i butikker, i offentlig transport mv. har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper mennesker med demens.

Figur 4.f

Oplevelse af om butiks- og servicepersonale er demensvenligt



Anm: Spørgsmålsformulering: “Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Personale i butikker, i offentlig transport mv. har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper mennesker med demens.”

Antal besvarelser: Total, n=2.642. Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens, n=395. Frivillige, n=370. Der er ikke vist separate resultater for tætte pårørende til mennesker med demens på plejehjem og fagpersoner uden daglig kontakt til hjemmeboende med demens.

*Signifikanstest: Signifikante forskelle mellem totalen og submålgrupperne er markeret med en stjerne (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Figur 4.f viser også, at tætte pårørende til hjemmeboende med demens, fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende samt frivillige overordnet er enige i, at servicerelevanter personale i det offentlige rum kan agere mere demensvenligt. Nuancerne i resultaterne blandt de tre submålgrupper er primært, at flere tætte pårørende til hjemmeboende svarer ‘ved ikke’ (25 pct.) sammenlignet med fagpersoner, hvor blot syv pct. svarer ‘ved ikke’.

4.7.3 Eksempler på demensvenligt butiks- og servicepersonale

Resultaterne på forrige side giver et indtryk af, at (demens)venligt personale kan forbedre f.eks. en indkøbsoplevelse for en person med demens. Samtidig viser resultaterne, at en overvægt blandt pårørende, fagpersoner og frivillige ikke mener, at butiks- og servicepersonale ved tilstrækkeligt til at kunne hjælpe et menneske med demens. Derfor er det positivt, at der efterhånden findes flere initiativer, der arbejder for at fremme demensvenligheden i samfundet. Bl.a. gennem indsatser målrettet uddannelse af butiks- og servicepersonale, så de kan genkende og agere hensigtsmæssigt over for mennesker med demens. To eksempler er:

- Aarhus Kommune og Midttrafiks Bistå-nål og uddannelse af chauffører.
- Alzheimerforeningens Demensvenner.



Aarhus Kommune og Midttrafiks Bistå-nål og uddannelse af chauffører

Siden oktober 2017 har mennesker med demens med tilknytning til Demenshjørnet i Aarhus haft mulighed for at deltage i et forsøg. De får gennem Demenshjørnet udleveret en 'bistå'-nål, som de kan sætte på deres jakke, når de benytter den kollektive trafik. Nålen gør det muligt for Midttrafiks personale at identificere et menneske med demens og f.eks. give mulighed for at fritage et menneske med demens for en bøde, hvis de har glemt billetten.



Bistå-nålen

(Billeder: Midttrafik, 2015; Syddjurs Kommune, 2019)

Bistå-nålen er resultatet af et samarbejde mellem Midttrafik og Sundhed og Omsorg i Aarhus kommune. Chauffører og kontrollører er gennem Midttrafik uddannet, så de kan være mere opmærksomme og tage ekstra hensyn, hvis de skulle møde en borger, der bærer en bistå-nål. Formålet er at gøre mennesker med demens mere trygge og sikre i den kollektive trafik samt at sikre, at de får den hjælp, de kunne få brug for.

Ydermere er chauffører blevet undervist i demens gennem kurser hos Midttrafik, hvilket giver chaufførerne en større forståelse for forskellige behov hos mennesker med demens og en bedre mulighed for at tilbyde deres hjælp.

Ordningen blev permanent i sommeren 2018, og bistå-nålens succes i Aarhus har betydet, at nålen i sommeren 2019 også er blevet indført i Syddjurs kommune.

Alzheimerforeningens Demensvenner

Alzheimerforeningen står bag initiativet Demensvenner, som er en kampagne, der blev lanceret i 2015 med formålet om at gøre demens til noget, der vedkommer alle. Mere end 500 butikker, virksomheder og foreninger er i dag demensvenlige. For at blive en demensvenlig butik, skal minimum 50 pct. af personalet have været på kursus og fået viden og konkrete værktøjer til at hjælpe mennesker med demens i forskellige situationer.

Eksempelvis valgte dagligvarekæden Rema1000 i 2016 at gøre alle deres 282 butikker demensvenlige ved at sende 10.000 medarbejdere på kursus. Dette skulle bidrage til en mere tryk indkøbsoplevelse for borgerne. Et andet eksempel er AROS kunstmuseum, der blev det første demensvenlige kunstmuseum i april 2018. Kunst taler i høj grad til sanser og følelser, hvilket stadig er bevaret hos mennesker med demens. Derfor har udnævnelsen, som demensvenligt kunstmuseum medført, at museet har valgt at udbyde forskellige kunstforløb direkte henvendt til mennesker med demens og pårørende.



Årets Demensven 2020, Susan Juul, Kasseassistent i REMA1000
(Billede: Alzheimerforeningen, 2020)

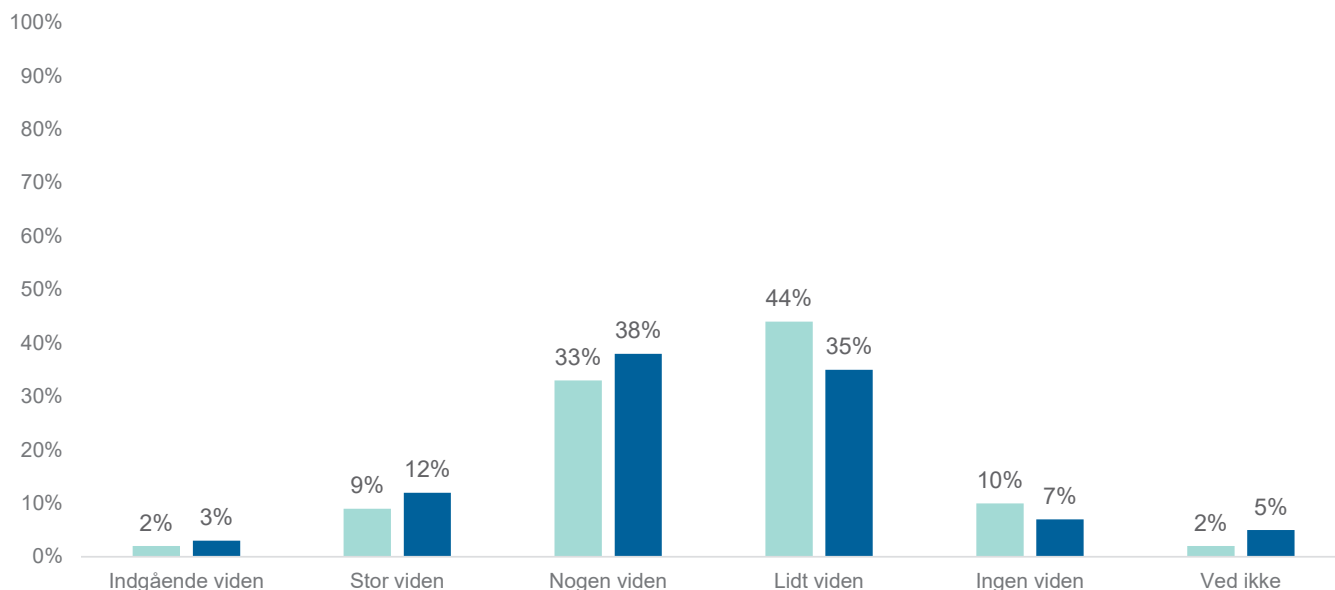
På tværs af landet findes der i dag over 600 steder, som er en del af Demensven-kampagnen, men der er selvfølgelig plads til mange flere. Udover butikker, virksomheder og foreninger, rekrutterer Demensven også enkeltpersoner.

4.8 Befolkningens viden og hjælpsomhed

En afgørende præmis for, at mennesker med demens kan leve et fortsat deltagende liv, er, at alle i befolkningen har et minimum af viden og handlekompetence, hvis behovet for at træde til med en hjælpende hånd opstår. Alzheimerforeningens undersøgelse af demensvenlighed fra 2016-2018 konkluderer, at danskernes viden om demens er forbedret. Figur 4.g viser, at dem, der angiver, at de har indgående eller stor viden om demens, er steget fra 11 pct. til 15 pct., og ligeledes er andelen af personer med nogen viden steget fra 33 pct. til 38 pct. i perioden (Alzheimerforeningen, 2018).

Figur 4.g

Befolkningens viden om demens (2016-2018)



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvor stor en viden vil du selv sige, at du har om demenssygdomme?"

Antal besvarelser: Repræsentativt udsnit af befolkningen. 2016, n=2.014. 2018, n=2.008.

Kilde: Alzheimerforeningen, 2018.

Selvom danskernes viden således er forbedret i perioden, er der stadig en stor andel i 2018, som har lidt eller ingen viden om demens (42 pct.).

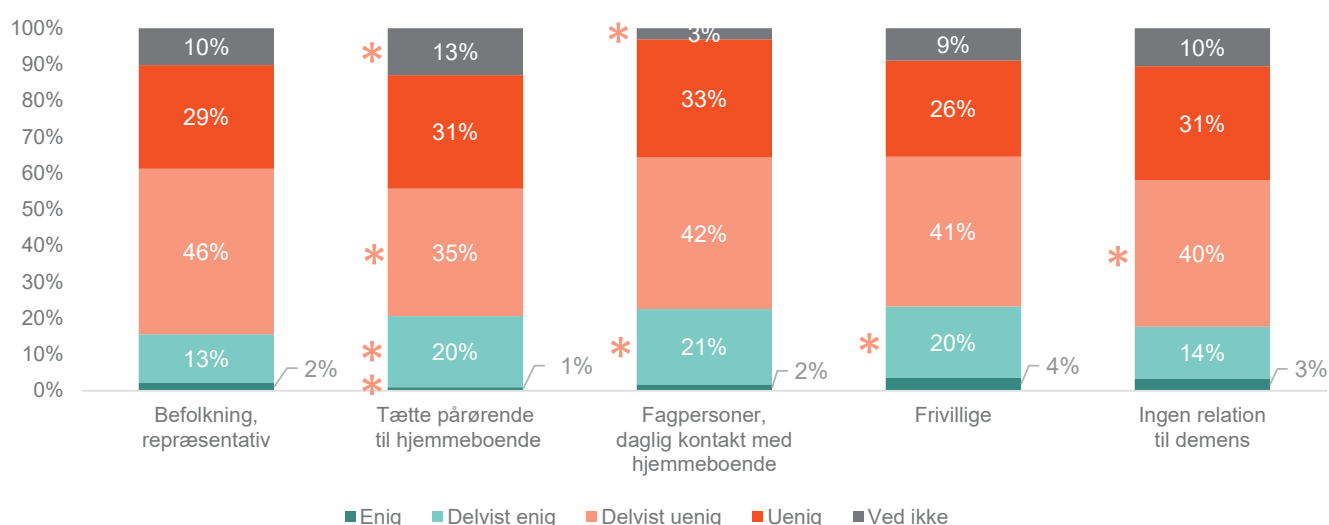
4.8.1 Vurdering af befolkningens viden

Figur 4.g ovenfor viser, at selvom det går den rigtige vej, er der stadig en stor andel af befolkningen, der vurderer, at de kun har lidt eller ingen viden om demens. Dette afsnit adresserer, hvorvidt tætte pårørende, fagpersoner og frivillige samt personer uden relation til demens oplever, at befolkningen har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper og/eller tager hensyn til mennesker med demens.

Figur 4.h viser i første søjle befolkningens vurdering (rep. stikprøve) af, hvorvidt der er tilstrækkelig viden om, hvordan man hjælper og/eller tager hensyn til mennesker med demens. Her er i alt 15 pct. enige eller delvist enige i udsagnet. Tre ud af fire (75 pct.) oplever dog ikke, at befolkningen har tilstrækkeligt viden: 46 pct. er delvist uenige, og 29 pct. er uenige i udsagnet (se figur 4.h, befolkning, repræsentativ).

Figur 4.h

Vurdering af hvorvidt befolkningen har tilstrækkelig viden ift. at hjælpe en person med demens



Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvor enig eller uenig er du i følgende udsagn: Befolkningen har tilstrækkelig viden om, hvordan de bedst hjælper og/eller tager hensyn til mennesker med demens."

Antal besvarelser: Befolkning, repræsentativ stikprøve, n=1.994. Tætte pårørende til hjemmeboende med demens, n=711. Fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende med demens, n=395. Frivillige, n=370. Ingen relation til demens, n=1.973. Resultater vist for udvalgte submålgrupper. Der er ikke vist separate resultater for tætte pårørende til mennesker med demens på plejehjem og fagpersoner uden daglig kontakt til hjemmeboende med demens.

*Signifikanttest: Signifikante forskelle mellem den repræsentative stikprøve i befolkningen og de fire submålgrupper er markeret med en stjerne (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Figur 4.h viser dernæst holdningerne blandt tætte pårørende til hjemmeboende, fagpersoner med daglig kontakt til hjemmeboende, frivillige og til sidst personer uden relation til demens. På tværs af alle viste målgrupper og submålgrupper er der enighed om, at befolkningen ikke ved tilstrækkeligt ift. at hjælpe eller tage hensyn til mennesker med demens. Der er dog enkelte forskelle at spore blandt målgrupperne. Eksempelvis er der lidt flere pårørende, fagpersoner og frivillige enige i udsagnet sammenlignet med den repræsentative stikprøve. Dette kan skyldes, at de i højere grad er i berøring med demensområdet, og derfor er mere bekendte med befolkningens hjælpsomhed og hensyn.

4.8.2 Befolkningens viden om demens ifølge mennesker med demens

Resultaterne ovenfor bevidner, at der er bred enighed om, at befolkningen ikke har tilstrækkelig viden til at kunne hjælpe eller tage hensyn til en person med demens. Nedenfor deles nogle udtalelser fra mennesker med demens, ift. hvordan de oplever befolkningens viden om demens. De er inddelt i tre separate dele 1) befolkningens viden om demens generelt, 2) befolkningens viden ift. at kunne hjælpe, hvis behovet skulle opstå, og 3) befolkningens viden ift. at afkode, at en person har demens.

4.8.3 Befolkningens viden om demens generelt

Billedet af et lavt vidensniveau om demens hos befolkningen bliver overordnet bekræftet blandt mennesker med demens. Først og fremmest tales der om, at der er en del misforståelser vedr. demens, og at befolkningens billede af, hvad demens er, kan være meget snæversynet. Nedenfor er der tre eksempler på, hvordan mennesker med demens oplever at blive sat i bås med noget, de ikke kan identificere sig med.

“Der er faktisk rigtig mange, som ikke ved, hvad det vil sige at have demens, for det er jo mange forskellige ting og i mange forskellige grader. Jeg kan fungere endnu, men der er nogen, der tænker at, ‘hende kan man ikke snakke med, for hun er gak i låget’.”

“De ved faktisk ikke særligt meget. Medmindre jeg sætter mig ned og fortæller folk (om det, red.)... Du kan ikke være dement, som jeg er, uden, at det er noget med, at man ikke kan kende sine egne børn.”

“Det kan jeg godt sige dig, det ved de ikke ret meget om. De tror, at den der gamle med demens, han kan hverken gå eller stå eller noget som helst.”
(Personer med demens, kvalitative interviews)

Mennesker med demens kan således opleve at blive sat i bås, og der er flere, som har et ønske om en mere gradueret præsentation af demens i medierne. F.eks. udtaler en yngre med demens (under 65 år), at vedkommende ønsker mere kommunikation om yngre med demens:

“Det, der er hovedproblemet, er, at der er meget, meget dårlig kommunikation i Danmark, ift. den gruppe der har tidlig demens. I dag forbinder folk jo demens som en homogen gruppe, men det er en meget differentieret gruppe. Der er folk, som er tidligt demente, og som er meget velfungerende, men det ved den danske befolkning ikke noget om.”
(Person med demens, kvalitative interviews)

En anden af de interviewede fortæller om en dokumentar, han har set som et eksempel på noget, han ikke kunne identificere sig med. Han søger flere nuancer i, hvordan demens præsenteres for samfundet:

“Jeg tror, at man skulle gå hen og graduere det... For at fortælle, at det er på forskellige niveauer, og at det udvikler sig. (Nævner en dokumentar, han har set) ...den var måske lige barsk nok... ovre i den anden grøft... Uha, i den sidste udsendelse, hvor han begyndte at slå efter konen (...) Jeg synes, den giver et lidt forkert billede.”
(Person med demens, kvalitative interviews)

Ovenstående indsigter fra mennesker med demens taler for et behov for en større og mere nuanceret viden om demens i befolkningen.

4.8.3.1 Befolkningens viden ift. at hjælpe

At kunne træde til og hjælpe kræver dog ikke nødvendigvis specifik viden om demens. Flere af interviewpersonerne har troen på og tilliden til, at de ville blive mødt af hjælpsomhed, hvis de fik brug for det:

“Jeg regner da med, at hvis man spørger om et eller andet, f.eks. spørger om vej, at de ville hjælpe. Det ville jeg da gøre.”
(Person med demens, kvalitative interviews)

“Ja, hvis jeg bad om det. Selvfølgelig.”
(Person med demens, kvalitative interviews)

4.8.3.2 Befolkningens viden ift. at afkode

Der er dog omvendt også mennesker, som kan have svært ved at afkode demens, hvilket kan skabe udfordringer, hvis man beder om hjælp. Dette kommer f.eks. til udtryk i dette citat, hvor en person med demens var faret vild og oplevede, at der ikke var nogen, som ville hjælpe:

“Jeg var jo nærmest grædefærdig, da jeg ikke kunne finde hjem, og jeg spurgte, ‘kan du hjælpe mig?’, og folk tænkte ‘jamen, er han fuld?’ Det er bare for meget for mig lige pludseligt at stå i sådan en situation (...) Jeg har da alle dage hjulpet gamle damer og folk, der er faldet på cykel og sådan noget. Men jeg tror, vi er fandme så forskrækkede med det demens der.”

(Person med demens, kvalitative interviews)

Eksemplet ovenfor er et udtryk for, at det kvalificerede kendskab til demens ikke er godt nok. Hvis befolkningen skal blive i stand til at hjælpe mennesker med demens, må befolkningen selvfølgelig have adgang til viden om, hvordan man kan afkode, at et menneske har demens og om, hvordan man bedst hjælper et menneske med demens. I næste afsnit belyses, om befolkning selv mener, de kan afkode om en person har demens.

4.8.4 At være i stand til at afkode, om en person har demens

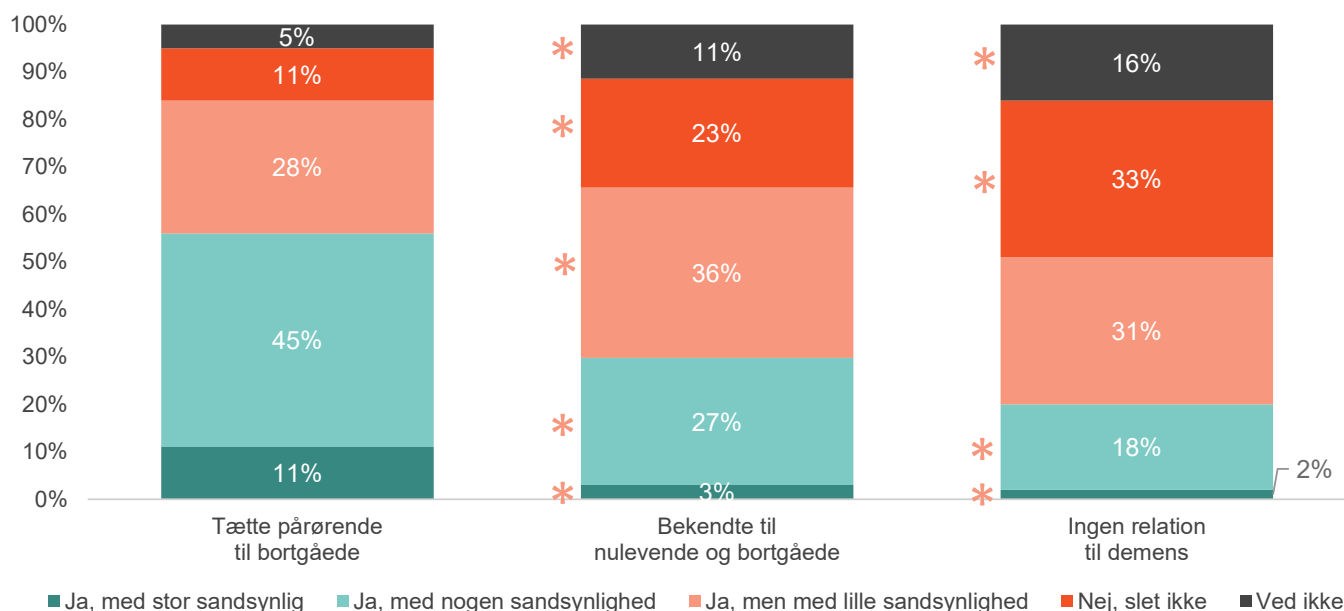
Selvom der ses en positiv udvikling i vidensniveauet (Alzheimerforeningen, 2018), så viser nærværende undersøgelse, at samtlige målgrupper vurderer, at befolkningen endnu ikke har tilstrækkelig viden om, hvordan man bedst hjælper en person med demens (se figur 4.g og 4.h). I mange situationer er demens en usynlig sygdom, som kan være svær for udenforstående at afkode. Dette sidste afsnit i kapitlet ser derfor på, hvorvidt befolkningen selv vurderer, at de er i stand til at se eller afkode, at en person har demens.

4.8.4.1 Befolkningens evne til at afkode om en person har demens

I undersøgelsen er udvalgte respondter blevet spurgt, om de tror, at de ville være i stand til at afkode, at en person har demens, hvis de møder dem i supermarkedet, på gaden eller i den lokale forening.

Figur 4.i

Egen vurdering af hvorvidt man kan se, at en person har demens



Anm: Spørgsmålsformulering: “Forestil dig, at du i supermarkedet, på gaden eller i den lokale forening møder en person. Tror du, at du kan se/afkode, at personen har en demenssygdom?”

Antal besvarelser: Tætte pårørende til bortgæede, n=252. Bekendte til nulevende og bortgæede, n=704. Ingen relation til demens, n=1.973.

Kun mere ‘fjerne’ målgrupper til mennesker med demens har fået dette spørgsmål grundet prioritering af andre spørgsmål inden for bl.a. demensvenlighed til målgrupper i tættere berøring med demensområdet. Eftersom ikke alle målgrupper har fået spørgsmålet, har vi valgt ikke at præsentere en ‘total’.

*Signifikantest: Signifikante forskelle mellem tætte pårørende til bortgæede og submålgrupper er markeret med en stjerne (Z-test: Forskellen er signifikant på et 5 pct. signifikansniveau (da 1-98,1 pct. er < 5 pct.).

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Figur 4.i viser, at jo tættere man har eller har haft demens inde på livet, i des større grad oplever man at være i stand til at afkode, at en person, man ikke kender, har demens. Blandt tætte pårørende til bortgåede angiver 56 pct., at de med stor eller nogen sandsynlighed ville kunne se, at en person har demens. Dette tal er 30 pct. blandt bekendte, mens 20 pct. blandt personer uden relation til demensområdet angiver, at de med stor eller nogen sandsynlighed vil være i stand til at afkode tegnene på demens.

4.8.2.2 Bud på kendetegn ved demens

De personer, som har angivet, at de med stor, nogen eller lille sandsynlighed ville være i stand til at afkode, at en person har demens, er blevet bedt om at beskrive, hvad de ville kigge efter for at vurdere, om en person har demens. De har fået mulighed for at skrive mellem et til fem ord. Disse ord er præsenteret i ordskyerne nedenfor (se figur 4.j).

Når respondenterne skal sætte ord på, hvad de kigger efter for at vurdere, om en person har demens, nævner langt størstedelen brugbare og konkrete kendetegn. I ordskyen øverst ses det, at ordene 'forvirret' og 'forvirring' træder meget tydeligt frem. Disse to ord udgør 12 pct. af samtlige ord, som er blevet noteret af respondenterne. I den nederste ordsky er 'forvirret/-ing' fjernet, for at se, hvilke andre interessante ord de ville kigge efter¹ – her kommer ord som 'påklædning', 'gentager', 'søgende', 'konfus', 'usikker', 'usammenhængende' og 'desorienteret' frem.

Figur 4.j

Ordsky over de kendetegn ved demens, som respondenterne ville kigge efter, ifm. at vurdere, om en person har demens. Ordsky 1 (øverst): med forvirret, Ordsky 2 (nederst): uden forvirret.



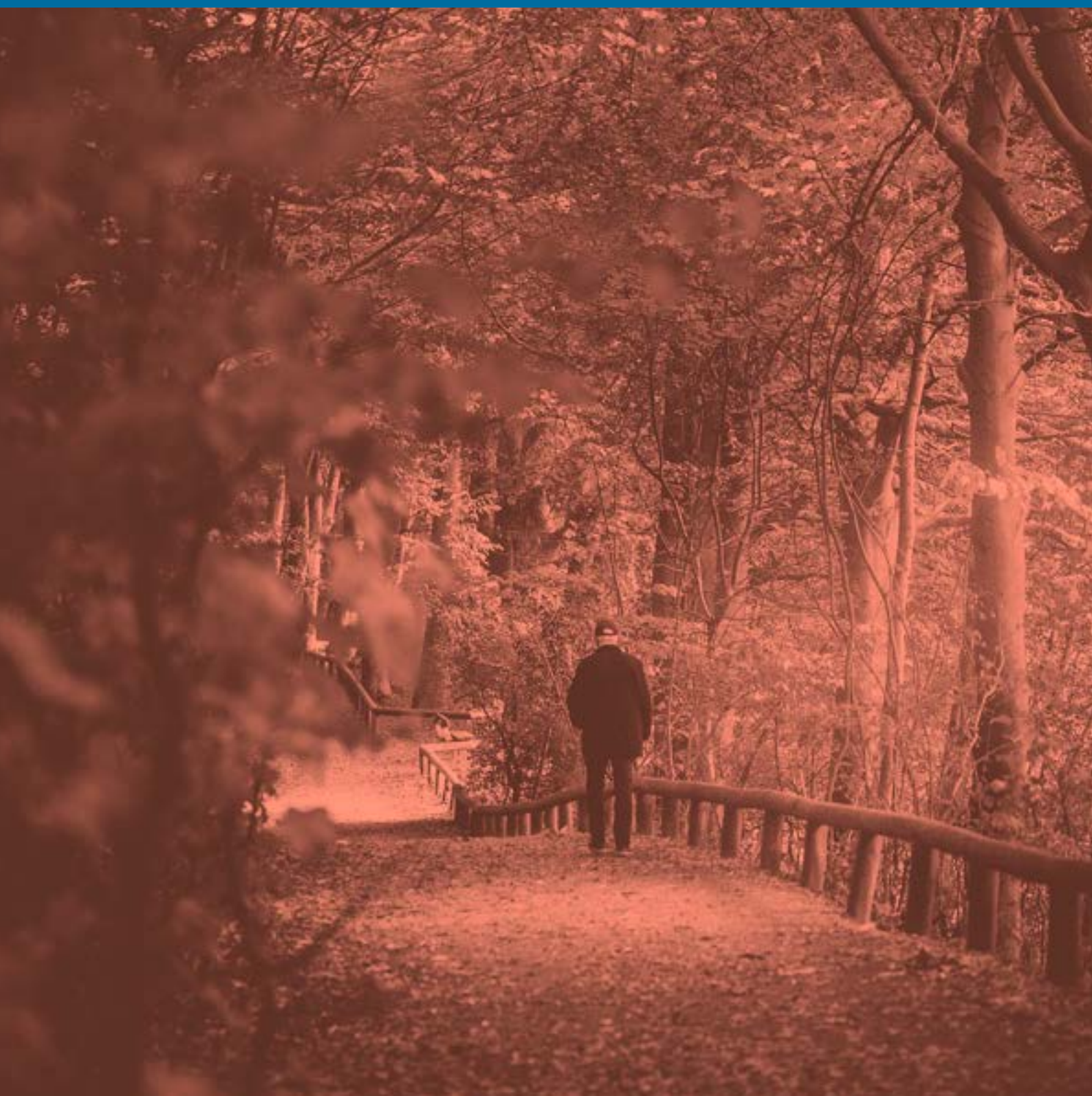
Anm: Spørgsmålsformulering: "Hvad ville du kigge efter for at vurdere, om en person har en demenssygdom? Skriv de første 1-5 ord/kendetegn, som du kommer til at tænke på."

Antal besvarelser: Ordsky 1 (øverst), n=1741, ordsky 2 (nederst), n=1632. Stillet til tætte pårørende, bekendte samt personer uden berøring med demens.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

¹ En anden årsag til, at 'forvirret/-ing' er fjernet i den anden ordsky, er, at et tidligere spørgsmål muligvis kan have påvirket, at flere har svaret 'forvirret'.

5 Metode



5.1 Introduktion til metode

Formålet med undersøgelsen har for det første været afdække, hvordan det opleves at leve med demens, og hvordan det står til med demensvenligheden rundt omkring i landets kommuner.

Til dette har Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark udviklet et spørgeskema, som er målrettet fem overordnede målgrupper:

1. Hjemmeboende med demens.
2. Pårørende og bekendte til nulevende eller bortgaaede med demens.
3. Fagpersoner på demensområdet.
4. Frivillige inden for demensområdet.
5. Personer uden berøring til demensområdet.

Spørgeskemaet er udviklet som ét spørgeskema med en række forskellige 'stier' igennem skemaet. I alt består skemaet af 81 spørgsmål, hvor tidligere svar betinger hvilke spørgsmål, der efterfølgende gives. Dette gør det muligt:

1. At stille spørgsmål, som er specifikke for målgruppen, og som er relevante for netop dem at svare på.
2. At stille samme spørgsmål til flere målgrupper med henblik på sammenligning og evt. triangulering af data fra eksempelvis pårørende og mennesker med demens.

I spørgeskemaundersøgelsen har vi både stillet lukkede og åbne spørgsmål, hvor det har været muligt at skrive en bemærkning med egne ord.

Spørgeskemaundersøgelsen er suppleret af 24 kvalitative telefoninterview med mennesker med demens.

I det følgende metodeafsnit gennemgås alle de metodiske til- og fravalg, herunder udvikling og test af spørgeskemaet, dataindsamling, svarprocenter og usikkerheder på estimer, repræsentativitet, analysemetode, kodning af åbne besvarelser samt rekruttering, udførsel og analyse af kvalitative interviewdata.



5.2 Spørgeskema

Spørgeskemaet er udarbejdet af Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark med udgangspunkt i research samt hjælp fra fagpersoner og input fra mennesker med demens. Spørgeskemaet er opsat i og udsendt via Demensvenligt Danmarks eget survey-system.

5.2.1 Udvikling af relevante undersøgelsesspørgsmål

De forudgående undersøgelsesspørgsmål er baseret på:

- Research i eksisterende national og international litteratur om livet med demens.
- En hypoteseworkshop for 50 fagpersoner samt repræsentanter fra civilsamfundet afholdt i januar 2020, der var struktureret mhp. at give konkrete input til spørgeskemaet samt prioritere vægtningen af indholdet.
- Besøg på fire rådgivnings- og aktivitetscentre med interview af mennesker med demens samt deres pårørende og/eller de ansatte.

På baggrund af ovenstående input udviklede Demensvenligt Danmark et spørgeskema, der både henvendte sig til mennesker med demens, pårørende og bekendte, fagpersoner, frivillige og personer uden berøring til demensområdet.

5.2.2 Test af spørgeskema

Første version af spørgeskemaet blev testet i midt februar blandt 42 respondenter, heraf syv personer med demens rekrutteret gennem rådgivnings- og aktivitetscentrene. 35 respondenter fik tilsendt et test-link, hvor de kunne besvare undersøgelsen, skrive kommentarer undervejs og til slut angive, hvad de tænkte om 1) indhold, 2) længde, 3) relevans, 4) lethed ved at forstå spørgsmålene, 5) om svarkategorier var dækkende, mm. Blandt de syv personer med demens, der har svaret undersøgelsen, blev testen udført med en iPad, med en medarbejder fra Demensvenligt Danmark eller en fagperson ved siden, der kunne hjælpe med afklaringer ift. besvarelse af spørgsmålene. Denne person var blevet instrueret i ikke at påvirke besvarelsen, men notere evt. udfordringer undervejs.

Overordnet viste testen, at størstedelen af spørgsmålene var relevante og lette at svare på for pårørende, fagpersoner, frivillige og mennesker uden berøring med demens. Spørgeskemaet var dog for langt, hvorfor der blev ryddet ud i bl.a. felter for uddybende kommentarer for samtlige målgrupper.

Testen viste desuden at udvalgte spørgsmål henvendt til mennesker med demens:

1. Ikke var konkrete nok – de var for abstrakte og skulle knyttes til situationer, de kendte.
2. At ja/nej svarkategorier var at foretrække frem for skalaer med mange svarkategorier.
3. At vi med fordel kunne spørge til, om de udfyldte undersøgelsen alene eller med andre ved deres side og dermed skjule spørgsmål med høj kompleksitet, hvis de svarede alene.

Tilretninger af spørgeskemaet for mennesker med demens betød dog også i nogle tilfælde til, at spørgsmålene til mennesker med demens, ikke for alle variable er blevet én-til-én sammenlignelige med spørgsmål stillet til de tætte pårørende, som ellers først var tanken.

5.3 Dataindsamling

Rapporten er baseret på besvarelser fra 5.762 personer. Vi har i Demensvenligt Danmark valgt en dataindsamlings-strategi, der skaber grundlag for, at vi med afsæt i resultaterne, både kan udtale os om danskerne mellem 18-90 år generelt (en repræsentativ stikprøve), og at vi har udsagnskraft nok i specifikke interessante submålgrupper ift. demensområdet til at kunne udtale os om disse målgruppers perspektiver og meninger (supplerende data).

5.3.1 Datakilder

Dataindsamlingen består af:

1. **En repræsentativ stikprøve:** Stikprøven er indsamlet via et eksternt panel, hvor 1.997 besvarelser repræsentative på køn, alder og region er indsamlet. Panel: Nordstat, via Epinion.
2. **Supplerende data indsamlet via følgende kanaler:**
 1. Alzheimerforeningen: Udsendt via direkte mail til udvalgte medlemmer (10.000 modtagere).
 2. BL – Danmarks Almene Boliger: Delt i Facebookgruppe (14.000 følgere).
 3. Demenskoordinatorerne i Danmark: Udsendt via direkte mail til medlemmer samt delt i Facebookgruppe (ca. 412 modtagere).
 4. Danske Fysioterapeuter (15.000 modtagere).
 5. Ergoterapeutforeningen: Delt via panel (850 medlemmer).
 6. Faglige Seniorer: Delt via nyhedsbrev (85.000 modtagere).
 7. FOA: Udsendt via direkte mail til udvalgte medlemmer inden for Social- og sundhed (4.000 modtagere).
 8. Pårørende i Danmark: Delt via nyhedsbrev (1.000 modtagere) og på Facebook-side (1.100 følgere).
 9. Socialpædagogerne: Delt via nyhedsbrev (35.000 modtagere).
 10. Ældre Sagen: Udsendt til frivillige via direkte mail (7.400 modtagere) og delt i gruppe for pårørende på Facebook (1340 følgere).
 11. Demensvenligt Danmark's egne kanaler og netværk: Delt på Facebook (1.700 følgere) og sendt med direkte mail til udvalgte i netværk med opfordring til at dele.
 12. Kontakt til 14 lokale rådgivnings- og aktivitetscentre med henblik på indhentning af ekstra besvarelser blandt mennesker med demens.
 13. Deling via pårørende, der efter at have besvaret undersøgelsen krydsede af i, at de gerne ville hjælpe med at indhente en besvarelse fra deres nærmeste med demens. De fik tilsendt en automatiseret e-mail efterfølgende med oplysninger om hvordan, de kunne dele undersøgelsen.

For de supplerende dataindsamlinger blev der udlovet ét feriegavekort á 5.000 kr. samt fem gavekort til Gavekortet.dk á 500 kr. på tværs af undersøgelser, hvis man besvarede spørgeskemaet. Desuden havde organisationerne mulighed for at få tre yderligere spørgsmål med til slut i undersøgelsen, hvis de ønskede det.

Data fra spørgeskemaundersøgelsen er indsamlet i perioden d. 28. februar til d. 26. april 2020.

5.3.2 Repræsentativitet

Data er indsamlet via et eksternt panel og suppleret af besvarelser indsamlet via Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmarks organisationer.

Data indsamlet via det **eksterne panel** er indsamlet via kvoter repræsentative på alder, køn og geografiske forhold (se tabel 5.a næste side), og der er derfor ikke anvendt vægte i de endelige analyser. Selvom data kan siges at være repræsentative på disse parametre, så ved man også, at respondenter, der er medlem af et panel kan være selekterede på en række parametre. Dette forsøger Norstat (panel-indehaver) at tage højde for ved bl.a.:

1. At mere end 70 pct. af panelisterne er tilfældigt rekrutteret pr. telefon.
2. At det ikke er muligt selv at skrive sig op til panelet, men at man skal inviteres.

For det **supplerende data** indsamlet via organisationerne vil der være risiko for, at det er de respondenter, der er særligt interesserede i emnet, der har valgt at påbegynde og færdiggøre undersøgelsen. Dette skal der selvfølgelig tages højde for i den endelige tolkning af data. Særligt når vi tolker på spørgsmål, hvor interesse for emnet muligvis kan korrelere med spørgsmål om meninger om indsatsen, potentiale i målgrupper, mv. Der er dog ingen grund til, at tro at baggrundsspørgsmål og spørgsmål til livet med demens vil være behæftet med bias.

Den supplerende stikprøve bestyrker i høj grad datakvaliteten, da der er kommet langt større udsagnskraft inden for hver målgruppe (se tabel 5.b senere), hvilket giver større sikkerhed på estimerne (se tabel 5.e senere).

5.3.3 Triangulering af data

I undersøgelsen har vi anvendt triangulering, hvor flere datakilder anvendes for at se, om resultaterne peger i samme retning. Dette har været særligt relevant ift. at bestyrke resultaterne for hjemmeboende med demens. Her har vi kun 121 besvarelser, hvilket giver en høj usikkerhed på estimerne (se tabel 5.c). Endvidere kan vi ikke være sikre på, at de 121 besvarelser afspejler en repræsentativ del af den samlede målgruppe, hvorfor tolkninger af data skal ske med ekstra varsomhed. For at øge validiteten og styrken af vores konklusioner, har vi gjort følgende:

1. Vi har for det første forsøgt, så mange steder som muligt, at triangulere mennesker med demens' svar med tætte pårørendes svar.
2. Vi har for det andet trianguleret kvantitative data med kvalitative data fra en anden gruppe af mennesker med demens, hvor vi har foretaget 24 telefoninterview med mennesker med demens.

5.3.4 Fordelinger i data

Nedenstående tabel 5.a viser et overblik over hhv. køns-, alders- og regionale fordelinger i populationen, i både den repræsentative stikprøve og i den supplerende stikprøve. Det er forventeligt, at den supplerende stikprøve i høj grad afviger fra fordelinger hos Danmarks Statistik på køn og alder, da den supplerende stikprøve er indhentet via organisationernes medlemmer, der både har en særlig alders- og kønsprofil (ældre og kvinder).

Tabel 5.a

Fordelinger for køn, alder og region i hhv. Danmarks befolkning 18-90 år, i den repræsentative stikprøve samt den supplerende stikprøve

Grupper	Fordelinger i populationen (DST)	Pct.	Fordelinger i data (rep. stikprøve)	Pct.	Fordelinger i data (suppl. stikprøve)	Pct.
Mænd 18-35 år	687.173	14,8%	289	14,5%	19	0,5%
Mænd 36-55 år	760.947	16,4%	329	16,5%	65	1,7%
Mænd 56-90 år	846.043	18,3%	365	18,3%	860	22,8%
Kvinder 18-35 år	659.614	14,2%	285	14,3%	119	3,2%
Kvinder 36-55 år	753.399	16,3%	324	16,2%	655	17,7%
Kvinder 56-90 år	924.138	20,0%	399	20,0%	2.041	54,2%
Total	4.631.314	100,0%	1.997	100,0%	3.765	100,0%
Region Nordjylland	473.523	10,2%	205	10,3%	349	9,3%
Region Midtjylland	1.047.845	22,6%	451	22,6%	847	22,5%
Region Syddanmark	973.134	21,0%	419	21,0%	928	24,6%
Region Hovedstaden	1.472.179	31,8%	635	31,8%	1.056	28,0%
Region Sjælland	668.216	14,4%	287	14,4%	583	15,5%
Total	4.634.897	100,0%	1.997	100,0%	3.765	100,0%

Anm: I den repræsentative stikprøve har 6 respondenter angivet kategorien 'Andet' på spørgsmålet, der vedrører køn, hvorfor disse ikke er inkluderet i fordelinger og andele på køn i tabellen. I den supplerende stikprøve gælder dette ligeledes 2 respondenter. Derudover har endnu 2 respondenter i den supplerende stikprøve svaret 'Ved ikke' på spørgsmålet omkring hvilken kommune, de er bosat i. Disse er derfor heller ikke inkluderet i fordelinger og andele på regioner.

Nedenstående tabel 5.b viser et overblik over fordelingerne af de forskellige målgrupper i hhv. den repræsentative stikprøve, den supplerende stikprøve samt det totale antal i målgrupperne.

Tabel 5.b

Fordelinger for de forskellige målgrupper i den repræsentative stikprøve, den supplerende stikprøve samt det totale antal i målgruppen

Grupper	Fordelinger i data (rep. stikprøve)	Pct.	Supplerende besvarelser	Pct.	Total	Pct.
Hjemmeboende med demens	3	0,2%	118	3,1%	121	2,1%
Pårørende og bekendte til mennesker med demens (nulevende)	372	18,6%	1126	30,0%	1.498	26,0%
Pårørende og bekendte til mennesker med demens (bortgået)	316	15,8%	375	10,0%	691	12,0%
Fagpersoner (demensområdet)	170	8,5%	870	23,1%	1.040	18,0%
Frivillige (demensområdet)	29	1,5%	341	9,1%	370	6,4%
Under uddannelse	22	1,1%	47	1,2%	69	1,2%
Uden berøring til demensområdet	1.085	54,3%	888	23,6%	1.973	34,2%
Total	1.997	100,0%	3.765	100,0%	5.762	100,0%

Anm: 6 personer med demens, der bor på plejehjem, har svaret undersøgelsen, men er blevet frasortet i det endelige datasæt. De fremgår ikke af tabellen ovenfor.

Vi har valgt at supplere den repræsentative stikprøve med besvarelser indhentet via vores organisationer, for at få udsagnskraft nok inden for hver målgruppe. I de efterfølgende tabeller 5.c og 5.d kan ses forskellene for den repræsentative stikprøve og den supplerende stikprøve på nøglevariable for hhv. pårørende og bekendte (tabel 5.c.) og fagpersoner (tabel 5.d).

Tabel 5.c

Karakteristika for pårørende og bekendte til mennesker med demens vist for den repræsentative stikprøve og den supplerende stikprøve

	Pårørende og bekendte til nulevende		Pårørende og bekendte til bortgæede	
	Repræsentativ stikprøve	Supplerende stikprøve	Repræsentativ stikprøve	Supplerende stikprøve
Relation til den nærtstående				
Ægtefælle/samlever	2%	32%	2%	13%
Barn	12%	23%	20%	36%
Barnebarn	14%	2%	31%	10%
Søskende	3%	4%	1%	3%
Andet familiemedlem	41%	18%	39%	31%
Ven	14%	11%	3%	3%
Kollega	3%	1%	0%	1%
Nabo	3%	2%	0%	1%
Andet	7%	7%	3%	2%
Boligforhold for den nærtstående				
Hjemmeboende - bor sammen med andre (familie, ægtefælle, mv)	33%	44%	-	-
Hjemmeboende - bor alene	21%	13%	-	-
På plejecenter/plejehjem	44%	40%	-	-
Andet	2%	2%	-	-
Ved ikke	1%	1%	-	-
Antal år med diagnose for den nærtstående				
Mindre end 3 måneder siden	6%	3%	-	-
3-11 måneder (under et år)	11%	7%	-	-
1-2 år	26%	20%	-	-
2-5 år	32%	39%	-	-
Mere end 5 år	16%	28%	-	-
Ved ikke/ønsker ikke at oplyse	8%	4%	-	-
Kan de svare på spørgsmål om deres nærtståendes hverdag?				
Ja	64%	88%	-	-
Nej	36%	12%	-	-
Overlap med andre målgrupper				
Fagpersoner	11%	22%	12%	28%
Frivillige	3%	18%	2%	15%

Anm. Spørgsmålsformulering: *Relation*; "Hvad er din primære relation til personen med demens?" *Boligforhold for nærtstående*; "Hvordan bor din nærtstående/bekendte med demens?" *Antal år med diagnose*; "Hvor mange år siden er det, at din nærtstående/bekendte fik diagnosticeret sin demenssygdom?" *Tæthed af relation*; "Er du i stand til kunne svare på en række spørgsmål, der omhandler din nærtstående/bekendte med demens og hans/hendes dagligdag?" *Overlap med andre målgrupper*; "Er du i kraft af dit arbejde, frivilligt arbejde eller uddannelse i berøring med mennesker, der lever med en demenssygdom?"

Under relation indgår frivillige under 'Andet'. Denne svarkategori er separat fra frivillige som selvstændig målgruppe (se afsnit 1.6), og har været en del af spørgsmålet her, for at imødekomme eventuelle besvarelser fra de respondenter, der betragter sig selv som pårørende qua deres frivillige rolle. Besvarelser: Pårørende og bekendte til nulevende, repræsentativ stikprøve, n=406. Pårørende og bekendte til bortgæede, repræsentativ stikprøve, n=413. Pårørende og bekendte til nulevende, supplerende stikprøve, n=1410. Pårørende og bekendte til bortgæede, supplerende stikprøve, n=737. Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

Tabel 5.d

Demografiske karakteristika for fagpersoner vist for den repræsentative stikprøve og den supplerende stikprøve

	Alle fagpersoner	
	Repræsentativ stikprøve	Supplerende stikprøve
Profession		
Demenskoordinator	0%	13%
Ergo- eller fysioterapeut	6%	18%
Pædagog eller socialpædagog	13%	6%
Social- og sundhedsassistent eller tilsvarende (fx plejehjemsassistent, sygehjælper)	14%	31%
Social- og sundhedshjælper eller tilsvarende (fx hjemmehjælper)	12%	23%
Sygeplejerske, læge eller portør	25%	8%
Anden	30%	13%
Ønsker ikke at oplyse	2%	0%
Arbejdssted		
Aktivitetstilbud	2%	6%
Forskning	2%	0%
Forvaltningen i kommunen	6%	11%
Hjemmeplejen	14%	18%
Hospital/sygehus/lægepraksis	20%	6%
Plejehjem/plejecenter	16%	34%
Psykatrien eller socialpsykiatrien	11%	5%
På genoptræningstilbud eller rehabiliteringscenter	4%	6%
Andet	29%	18%
Ønsker ikke at oplyse	2%	1%
Daglig kontakt med mennesker med demens (blandt fagpersoner med direkte kontakt med mennesker med demens)		
Daglig kontakt med mennesker med demens	61%	83%
Ikke i daglig kontakt	37%	16%
Ved ikke	1%	1%
Boligsituation for mennesker med demens, de arbejder med		
Bor i eget hjem	51%	50%
Bor på plejehjem/plejecenter	50%	62%
Andet	12%	14%
Jeg er ikke klar over deres boligsituation	13%	2%
Antal år inden for demensområdet		
Mindre end 1 år	11%	2%
1-2 år	11%	4%
2-5 år	21%	11%
5-10 år	12%	18%
10-15 år	12%	16%
Mere end 15 år	21%	45%
Ved ikke	1%	0%
Ikke i direkte kontakt med mennesker med demens	10%	4%

Tabel 5.d (fortsat)

Føler sig klædt på til at arbejde med mennesker med demens (blandt fagpersoner der har daglig kontakt)		
I meget høj grad	14%	29%
I høj grad	30%	40%
I nogen grad	45%	26%
I mindre grad	7%	5%
Nej, slet ikke	4%	1%
Ledelsesansvar		
Ledelsesansvar	14%	12%
Ikke ledelsesansvar	84%	86%
Ved ikke	2%	2%

Anm. Spørgsmålsformulering: *Profession*; "Hvad er din nuværende profession?" *Arbejdssted*; "Hvor er du ansat?" *Daglig kontakt*; "Er du igennem dit arbejde i daglig (næsten daglig) kontakt med mennesker med en demenssygdom?" *Boligsituation*; "Jeg arbejder med mennesker med demens, der..." *Antal år*; "Hvor mange år har du arbejdet med mennesker, der lever med en demenssygdom?" *Føler sig klædt på*; "Føler du dig klædt på til at arbejde med mennesker med demens i dit daglige arbejde?" *Ledelsesansvar*; "Har du ledelsesansvar i dit arbejde?"

Under arbejdssted er medicinalindustri placeret under 'Andet'.

Besvarelser: Fagpersoner, repræsentativ stikprøve, n=170. Fagpersoner, supplerende stikprøve, n=870.

Kilde: Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, 2020.

5.4 Usikkerhed på estimater

Nedenstående tabel 5.e viser et overblik over usikkerhederne på estimaterne for de overordnede målgrupper. Estimaterne for usikkerhed angiver det interval, som den sande værdi med 95% sikkerhed vil ligge indenfor (CI 95%). Eksempelvis, hvis 20 pct. af hjemmeboende med demens føler sig utrygge ved at færdes alene, så vil den sande værdi ligge mellem 11,2 og 28,8 pct.¹

Samlet ligger usikkerheden på estimaterne for de forskellige målgrupper mellem +/- 2,2 til +/- 8,8 procentpoint. Det er især blandt mennesker med demens, at resultaterne bør tolkes med varsomhed, både grundet en måske ikke fuldt repræsentativ stikprøve samt stor usikkerhed på estimaterne.

Tabel 5.e

Usikkerhed på resultater for målgrupperne

Grupper	Anvendt pop. størrelse	Total antal besvarelser i data	Maksimal usikkerhed på estimater (CI: 95 %)
Hjemmeboende med demens (diagnosticerede)	19.500	121	+/- 8,8 procentpoint
Pårørende og bekendte til mennesker med demens (nulevende)	800.000*	1.498	+/- 2,5 procentpoint
Pårørende og bekendte til mennesker med demens (bortgået)	Ca. 700.000*	691	+/-3,7 procentpoint
Fagpersoner	Ca. 400.000*	1.040	+/- 3,0 procentpoint
Frivillige	Ca. 75.000*	370	+/- 5,1 procentpoint
Under uddannelse	N/A	N/A	N/A
Uden berøring til demensområdet	Ca. 2,5 mio*	1.973	+/- 2,2 procentpoint
Repræsentativ stikprøve	4,5 mio	1.997	+/- 2,2 procentpoint

Anm: Andele markeret med en stjerne (*) er beregnet med udgangspunkt i fordelingen for den repræsentative stikprøve tabel 5.b samt en populationsstørrelse på 4,5 mio.

¹ Tolkningen forudsætter at stikprøven er repræsentativ for målgruppen.

5.5 Datarens og svarprocenter

5.5.1 Datarens

Nedenfor har vi beskrevet, hvordan vi har renset data undervejs og efterfølgende:

Undervejs

Er i alt 11 personer blevet diskvalificeret fra dataindsamlingen grundet:

- At de viste tegn på "speeding" - umulig hurtig svartid.
- Hurtig svartid kombineret med 'ved ikke' til størstedelen af spørgsmålene.
- 'Ved ikke' til mange spørgsmål samt kort tid på de sider, hvor det var nødvendigt at læse siden for at kunne svare fyldestgørende på spørgsmålene.
- Inkonsistens i respondentens svar på tværs af spørgsmål.

Efterfølgende

Er følgende respondenter blevet fjernet:

- Seks personer med demens, der bor på plejehjem, er fjernet fra det endelige datasæt, da de ikke er vores primære målgruppe, og det var for få til at behandle dem som selvstændig gruppe.
- Ni personer, der er havnet i en forkert "sti" i spørgeskemaet, hvorfor deres besvarelse ikke kan anvendes.
- Data er endvidere blevet renset for evt. test-besvarelser.

5.5.2 Gennemførselsprocent

Den samlede gennemførselsprocent ligger på 78 pct. blandt de respondenter, som har påbegyndt undersøgelsen.

- For den repræsentative stikprøve er gennemførselsprocenten på 90 pct. Her møder respondenterne desuden først emnet på undersøgelsen, når de har klikket sig ind på undersøgelsen.
- For de supplerende data er gennemførselsprocenten 73 pct. blandt dem, der er påbegyndt undersøgelsen. De fleste vil have kendt emnet før de har påbegyndt undersøgelsen, da undersøgelsen er delt via sociale medier, nyhedsbreve og/eller direkte mail.

5.6 Analyse og bearbejdning af data

5.6.1 Bearbejdning af data

Data er bearbejdet i IBM SPSS Statistics og Microsoft Excel med undtagelse af Danmarkskort i kapitel 4 (se afsnit 5.6.3 nedenfor).

5.6.2 Signifikanstest

Igennem rapporten er der foretaget z-tests til at teste, om sammenhængen mellem forskellige faktorer er signifikante. Disse tests estimerer, om der er en sammenhæng mellem udfaldet på kategoriske variable, og om denne sammenhæng er signifikant. Vi har fastlagt et signifikansniveau på 95%. De steder, hvor signifikanstests er relevante (ved kryds mellem variable samt opdelinger på forskellige målgrupper), er det noteret i anmærkningerne til figuren, om sammenhængen mellem variablene er signifikant samt markeret i figuren med en stjerne (*).

Z-test er i de fleste figurer foretaget mellem en hovedmålgruppe og den enkelte submålgruppe, såfremt figuren indeholder flere af disse. Hvis der kun har været to submålgrupper, er z-test foretaget mellem disse. Dette er tydeligt angivet for hver figur.

5.6.3 Kodning af Danmarkskort i kapitel 4

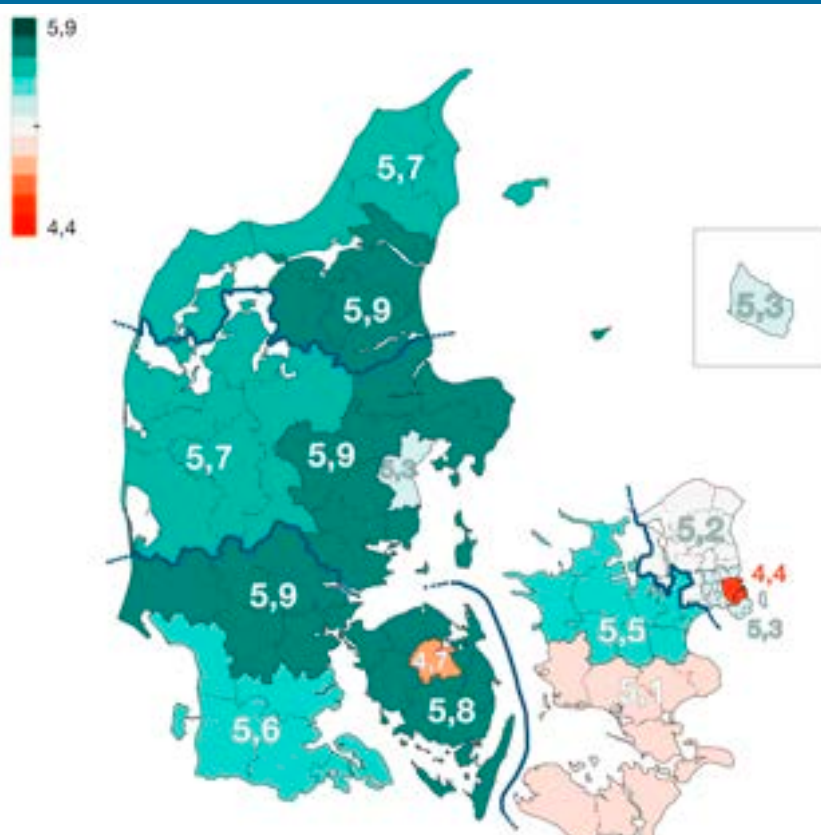
Databehandlingen af datakort er foretaget i Alteryx og visualiseret i Tableau.

For at undgå personfølsomme data og opnå en tilstrækkelig base er landets 98 kommuner blevet inddelt i 14 'kommuneklynger'. Disse er inddelt inden for regionsgrænserne, således at f.eks. Nordjylland er delt i to kommuneklynger. Respondenter er blevet allokeret til de 14 kommuneklynger på baggrund af den bopælskommune, de har angivet i spørgeskemaet. For hver af de 14 kommuneklynger er der udregnet gennemsnit, std. afvigelse, kvartiler og konfidensintervaller for total basen. 'Ved ikke' er omkodet til værdien 5 (skala 0-10).

Til farvekodning af scorekort er der derfor brugt intervallet 4,2 til 5,9 i stedet for det oprindelige interval 0 til 10. Det gør vi for at sikre en farveskala med kun gyldige værdier.

Figur 4.a

Vurdering af demensvenligheden i Danmark



Amn: Fordelingen af besvarelser på kommuneklyngerne: Region Nordjylland, nord (5,7): 110 besvarelser, Region Nordjylland, syd (5,9): 137 besvarelser, Region Midtjylland (5,3): 146 besvarelser, Region Midtjylland, øst (5,9): 246 besvarelser, Region Midtjylland, vest (5,7): 210 besvarelser, Region Syddanmark, nord (5,9): 179 besvarelser, Region Syddanmark, syd (5,6): 153 besvarelser, Region Syddanmark (4,7): 125 besvarelser, Region Syddanmark, Fyn (5,8): 205 besvarelser, Region Hovedstaden, Nordsjælland (5,2): 304 besvarelser, Region Hovedstaden (4,4): 192 besvarelser, Region hovedstaden, omkredskommuner og Bornholm (5,3): 231 besvarelser, Region Sjælland, nord (5,5): 225 besvarelser, Region Sjælland, syd (5,1): 180 besvarelser. Total, n=2.643.

5.6.4 Kodning af åbne besvarelser

Undersøgelsen består foruden de lukkede spørgsmål med dertilhørende svarkategorier af en række åbne tekstfelter, hvor respondenterne er blevet bedt om eller har fået mulighed for at uddybe deres svar. Disse åbne kategorier er blevet kodet af Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark.

Først er besvarelserne for de åbne tekstfelter blevet læst igennem. Derefter er der blevet lavet en kodebog med dertilhørende forklaringer til koderne. Til slut er de åbne besvarelser blevet kodet ved multipel kodning i Excel, så de åbne besvarelser har kunne tilhøre flere forskellige koder samtidig.

Besvarelser, som var svære at placere inden for en eller flere koder, blev markeret med en særlig kode og vendt tilbage til af en eller flere kodere. Resultaterne for de åbne koder understøtter besvarelserne på de lukkede spørgsmål, og fremgår i citater igennem rapporten.

5.7 Kvalitative interview med mennesker med demens

I tillæg til spørgeskemaundersøgelsen er der i forbindelse med projektet udført 24 kvalitative interviews med mennesker med demens via telefon. Formålet med disse interviews var at supplere indsigterne fra spørgeskemaet, eftersom nogle spørgsmål kan være svære at svare på i et spørgeskema for en person med demens (se også afsnit 5.2). **Interviewene er udført d. 6.-29. april 2020.**

5.7.1 Rekruttering

Størstedelen af interviewdeltagerne blev rekrutteret via et rekrutteringsskema. Dette blev sendt ud som opfølgning til dem, der havde deltaget i spørgeskemaundersøgelsen og angivet, at de gerne ville kontaktes ang. et opfølgende interview. På baggrund af rekrutteringsskemaet fik vi kontakter til en række mennesker med demens samt pårørende, der gerne ville formidle kontakten. I rekrutteringsskemaet havde de, udover kontaktoplysninger, mulighed for at angive deres relation samt information om dem selv eller personen med demens, de kendte.

For at supplere rekrutteringen rakte vi ud til Rådgivnings- og Aktivitetscentre og fik fem kontakter via disse.

5.7.2 Udvalgelse

Alle interviews blev gennemført via telefon under COVID-19 nedlukningen. Derfor var det en nødvendighed, at interviewdeltageren var i stand til at føre en længere samtale via telefon. Deltagerne blev ringet op i et 'rekrutteringskald', hvor de blev informeret om indhold og form på interviewet, og hvor der samtidig var mulighed for hos interviewerens at vurdere deres evne til samtale, og hvordan de reagerede på at tale over telefon. For de deltagere, der blev rekrutteret via en pårørende, var det den pårørendes vurdering, om deres nærtstående kunne gennemføre et telefoninterview, og hvorvidt de selv havde lyst til at sidde med under interviewet.

5.7.3 Interviewrammens temaer

Da interviewene havde til formål at supplere data fra spørgeskemaundersøgelsen, blev dette udgangspunktet for spørgerammen, som indeholdte følgende temaer:

1. Hverdag og følelsen af isolation

Spørgsmål om deres hverdag, hvad de går til i løbet af ugen, samt hvordan deres hverdag har ændret sig efter diagnosen. Her spurgte vi også indtil, hvorvidt de bevægede sig uden for hjemmet på egen hånd, og om de var trygge ved det.

2. Oplevede udfordringer og demensvenlighed

Gennemgang af en række situationer i hverdagen, og hvorvidt (og hvilke) udfordringer de oplevede ifm. disse. Hertil hvordan de oplevede demensvenligheden ifm. hver situation eksempelvis ved at spørge til om de oplever venlighed fra togpersonale, eller hvad de synes om omgivelserne, der hvor de handler.

3. Viden i befolkningen

Interviewdeltagerens tanker om befolkningens viden om demens: Ved de nok til at hjælpe, og er der noget, de ville ønske, andre vidste?

4. Holdninger til indsatsen

Til sidst blev interviewdeltagerne præsenteret for Demensvenligt Danmarks initiativ, 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum' og blev spurgt ind til deres tanker om det.

Spørgsmålene i interviewrammen blev udarbejdet med samme overvejelser som ved spørgeskemaet til den kvantitative dataindsamling (se afsnit 5.2) med simpelt formulerede spørgsmål knyttet til konkrete situationer.

5.7.4 Setting for interview

Format

Alle 24 interviews er udført per telefon grundet COVID-19 nedlukninger. Et enkelt var med video og ellers blot som almindelig telefonsamtale.

Indhentning af samtykker

Forud for hvert interview, blev der indhentet samtykke fra personen med demens til både deltagelse i interview og behandling af helbredsoplysninger. I rapporten indgår også enkelte citater fra pårørende. Disse er der indhentet samtykke fra efterfølgende.

Tid

Interviewene varede alt mellem 18 minutter og 69 minutter. Spørgerammen var estimeret til ca. 50 minutter (interviewdeltageren blev informeret om dette forud for interviewet), men længde og indhold i interviewene varierede meget, alt efter hvor mange detaljer og historier personen med demens havde lyst til at dele. Nogle svarede primært 'ja'/'nej'/'det ved jeg ikke' til spørgsmålene, og andre fortalte og delte med stor iver.

Deltagelse af pårørende

18 ud af 24 interviews blev udført med en pårørende ved siden af, da det var den pårørende, som havde hjulpet med at formidle kontakten til personen med demens, og den pårørende fungerede som støtte undervejs. Dette har primært været ægtefæller, men også et par børn til interviewdeltagere. Ifm. rekrutteringsopkaldet blev den pårørende informeret om, at de var velkomne til at supplere, men at alle spørgsmål i interviewet ville være rettet til deres nærtstående.

Det var forskelligt, hvordan de pårørende tog del i interviewet. Nogle var helt stille og lod deres nærtstående fortælle uden at supplere eller afbryde. Andre lod primært deres nærtstående fortælle, men supplerede eller afbrød, hvis de følte, der blev sagt noget, der ikke var korrekt, eller hvis deres nærtstående havde svært ved at udtrykke sig eller finde ord. Endeligt, var der nogle stykker, der deltog på lige fod med personen med demens, hvor det blev et interview med dem begge to. Denne dynamik har været en uundgåelig del af at kunne interviewe mennesker med demens med en pårørende til stede. Intervieweren har forsøgt at komme omkring dette ved altid at adressere mennesket med demens samt at spørge om ting, som "er du enig i det?", eller "hvad siger du, til det?" for at inddrage dem i samtalen. I nogle samtaler har den pårørende også været en stor hjælp - både til at omformulere spørgsmål, men også fordi der er opstået nogle dialoger mellem personen med demens og den pårørende, som vi ikke havde fået indsigt i, havde vi kun talt med en person med demens alene.

5.7.5 Notetagning under interviewet

Alle interviews blev optaget mhp. at kunne lytte interviewet igennem efterfølgende og skrive yderligere noter og citater ned fra interviewdeltagerne. Der blev taget nogen noter undervejs, men ved mange interviews var det nødvendigt at fokusere udelukkende på samtalen. Det krævede, at intervieweren løbende justerede spørgsmålene, alt efter hvordan personen med demens reagerede i samtalen. Det kunne være ved at udelade eller omformulere spørgsmål, således at vi stadig fik så mange gode indsigter ud af interviewet som muligt, men at deltageren samtidig havde en god oplevelse og følte sig godt tilpas.

Notetagning var struktureret efter spørgeskema og bestod primært af at skrive citater ned mhp. analyse af data.

5.7.6 Analyse af data

Ifm. notetagningen blev data kodet efter de forskellige temaer i spørgerammen. I udarbejdelsen af rapporten er der både lavet observationer på tværs af interviewene samt udvalgt enkelte citater med henblik på triangulering med kvantitativt data fra spørgeskemaundersøgelsen.

Alle citater er anonymiserede således at navne, steder mv., der kan identificere personen, er udeladt.

Litteraturliste

Alzheimerforeningen (2015) Om at dele hoved med en demenssygdom.

Tilgået 19. maj 2020:

<https://www.alzheimer.dk/temaer-om-demens/vores-liv-med-demens/om-at-dele-hoved-med-en-demenssygdom/>

Alzheimerforeningen (2018) Danskerne er blevet mere demensvenlige. Undersøgelse af danskernes viden og holdning til demenssygdomme 2016 – 2018.

Tilgået 25. maj 2020:

<https://presscloud.com/file/22/227182236750881/2018-09-19 - Danskerne er blevet mere demensvenlige - endelig.pdf>

Alzheimerforeningen (2020) Årets Demensven 2020 har et hjerte af guld.

Tilgået 25. maj 2020:

<https://www.alzheimer.dk/nyheder/2020/%C3%A5rets-demensven-2020-har-et-hjerte-af-guld/>

Alzheimer's Society (2018) How to support someone diagnosed with dementia.

Tilgået 25. maj 2020:

<https://www.alzheimers.org.uk/blog/how-support-someone-diagnosed-dementia>

Alzheimer's Society (2020) Dementia friendly environment checklist

Tilgået 25. maj 2020:

<https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-friendly-communities/organisations/dementia-friendly-environment-checklist>

ARoS (2018) Pedersen, B. Er kunst noget for mennesker med demens?

Tilgået 26. maj 2020:

<http://blog.aros.dk/?p=2216>

Demensven (2018) AROS er Danmarks første demensvenlige kunstmuseum

Tilgået 25. maj 2020:

<https://demensven.dk/jeg-vil-vide-mere/nyheder/aros-er-danmarks-foerste-demensvenlige-kunstmuseum/>

Demensven (2020a) REMA 1000 klæder deres ansatte på som Demensvenner.

Tilgået 25. maj 2020:

<https://demensven.dk/samarbejder/demensvenlig-virksomhed/partnerskaber/rema-1000/>

Demensven (2020b) Se kortet over demensvenlige steder i Danmark

Tilgået 25. maj 2020:

<https://demensven.dk/samarbejder/demensvenlig-virksomhed/find-demensvenlige-steder-i-danmark/>

Greve Kommune (2018) Om kommunen - Danmarks første demensvenlige bro indvies i Greve.

Tilgået 25. maj 2020:

https://www.greve.dk/om-kommunen/nyheder/danmarks-foerste-demensvenlige-bro-indvies-i-greve/?fbclid=IwAR2rkylJP2_vn5ZeDVq7QVv2nauCVfk9PQmXyJhISxx7u60eWzcChPA0OE

Helsingørbladet (2019) Zedeler, T. 49-årig demensramt: Jeg ville hellere have haft kræftdiagnose

<https://www.helsingordagblad.dk/2019/05/09/49-aarig-demensramt-jeg-ville-hellere-have-haft-kræftdiagnose/#/tilbud>

Jammerbugt Avis (2019) Kristiansen. Nyt tiltag for mere trygge demente i kommunen - Slow TV.

Tilgået 25. maj 2020:

<https://jammerbugtavvis.dk/nyt-tiltag-for-mere-trygge-demente-i-kommunen-slow-tv/>

Jyllands-Posten (2020) Hansen, K. K. Når Kunsten fremkalder minder.

Tilgået 25. maj 2020:

<https://www.demensfællesskabet-østjylland.dk/wp-content/uploads/2019/11/Når-kunst-fremkalder-minder.pdf>

Lin, Shih-Yin & Lewis, Frances M. 2015. Dementia Friendly, Dementia Capable, and Dementia Positive: Concepts to Prepare for the Future. The Gerontologist, 2015, Vol. 55, No. 2, 237-244

Midttrafik (2015) Årsberetning

Tilgået 22. juni 2020:

https://www.midttrafik.dk/media/1660/midttrafik_årsberetning_2015.pdf

Midttrafik (2018a) Demente kan trygt tage bussen

Tilgået 25. maj 2020:

<https://www.midttrafik.dk/extranet/extranet-for-kommuner-og-region/nyhedsbrev-nyt-fra-midttrafik/september-2018/demente-kan-trygt-tage-bussen/>

Midttrafik (2018b) Årsrapport

Tilgået 25. maj 2020:

https://www.midttrafik.dk/media/15269/midttrafik_årsrapport2019_a4_spreads_ipaper.pdf

Mitchell, Dr. Lynne. 2012. Breaking New Ground: The Quest for Dementia Friendly Communities. Housing LIN

Mynewsdesk (2020) Pressemeddelelse. Brug af slow tv videoer til at åbne et vindue til verden under isolationstiden

<http://www.mynewsdesk.com/dk/pressreleases/brug-af-slow-tv-videoer-til-at-aaabne-et-vindue-til-verden-under-isolationstiden-2987914>

Nationalt Videnscenter for Demens (2017a) Fakta-ark: Svigtende sygdomserkendelse.

Tilgået 19. maj 2020:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/symptomer-ved-demens-fakta-ark/fakta-ark-svigtende-sygdomserkendelse/>

Nationalt Videnscenter for Demens (2017b) Fakta-ark: Et aktivt liv med demens

Tilgået 25. maj 2020:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/livet-med-demens-fakta-ark/fakta-ark-et-aktivt-liv-med-demens/>

Nationalt Videnscenter for Demens (2018) Forekomst af demens i Danmark.

Tilgået 25. maj 2020:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark/>

Nationalt Videnscenter for Demens (2019a) Fakta-ark: Hvad er demens?

Tilgået 19. maj 2020:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/demenssygdomme-fakta-ark/fakta-ark-hvad-er-demens/>

Nationalt Videnscenter for Demens (2019b) Tal og statistik om demens

Tilgået 26. maj 2020:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>

Nationalt Videnscenter for Demens (2019c) Hvor hyppig er demens blandt yngre?

Tilgået 26. maj 2020:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/forskningsnyheder/2019/06/hvor-hyppig-er-demens-blandt-yngre/>

Nationalt Videnscenter for Demens (2020) Fysiske omgivelser

Tilgået 26. maj 2020:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/demensvenlige-sygehuse/fysiske-omgivelser/>

Region Sjælland (2017) Hvad er demens og hvad kan vi gøre for at fremme et godt liv med demens?
Tilgået 19. maj 2020:
<https://www.regionsjaelland.dk/sundhed/geo/psykiatrien/raadgivning/psykinfo/arrangementer/Documents/Arrangement-Demens.pdf>

Sjællandske Medier (sn.dk) (2018) Villadsen, J. Demensvenlig bro bliver snart til virkelighed.
Tilgået 25. maj 2020:
<https://sn.dk/Sydkysten/Demensvenlig-bro-bliver-snart-til-virkelighed/artikel/764904>

Syddjurs Kommune (2019) Bistå-nål. Syddjurs Kommune – Borger.
Tilgået 25. maj 2020:
<https://www.syddjurs.dk/borger/aeldre/demens/demensvenlig-syddjurs/bistaa-naal>

TV2 Lorry (2019) Bruun, R. Nu åbner landets første demensvenlige hospitalsafsnit.
Tilgået 19. maj 2020:
<https://www.tv2lorry.dk/region-hovedstaden/nu-aabner-landets-foerst-demensvenlige-hospitalsafsnit>

TV2 Nord (2019) Pedersen. Slow-tv får ældre med demens til at huske.
Tilgået 25. maj 2020:
<https://www.tv2nord.dk/nordjylland/slow-tv-far-aeldre-med-demens-til-huske>

VIVE (2019) Enlige med demens Hvem er de, hvilke udfordringer møder de, og hvilken støtte får de i deres hverdagsliv?
Tilgået 25. maj 2020:
<https://www.vive.dk/media/pure/12951/2703247>

Grafiske ikoner brugt i rapporten er hentet med licens fra Flaticon.

