

Til
Sundhedsstyrelsen

Dokumenttype
Spørgeskemaundersøgelse

Dato
Januar 2020

MENINGSFULDE DAG- OG AFLASTNINGSTILBUD SAMT STØTTE TIL YNGRE MED DEMENS SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE



© Sundhedsstyrelsen 2020.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
www.sst.dk

Emneord: Demens, aflastning, afløsning, dagtilbud, pårørende.

Sprog: Dansk

Format: pdf

Forfattet af Rambøll Management Consulting A/S

Udgivet af Sundhedsstyrelsen

Januar 2020

INDHOLD

1. Indledning og baggrund	4
2. Sammenfatning	6
3. Om datagrundlaget	7
4. Karakteristik af de pårørende i undersøgelsen	8
5. Borgerne med demens og deres oplevelser af tilbuddene	9
6. De pårørendes oplevelse af tilbud, herunder aflastning	12
Bilag 1: Kommuneoversigt	16
Bilag 2: Metodegrundlag	16

1. Indledning og baggrund

Det skønnes, at omkring 89.000 mennesker lider af demens i Danmark, og hvert år er der cirka 8.000 nye tilfælde af demens¹. I løbet af de seneste år er der sket en stigning i antallet af mennesker med en demenssygdom, men samtidig viser en nyere undersøgelse, at andelen af nye demenstilfælde procentvist har været faldende siden 2004².

Borgere med demens er en sårbar gruppe, idet de både har en fysisk degenererende sygdom i hjernen, og fordi demens påvirker det kognitive-, psykiske- og sociale funktionsniveau. Demens har derfor også betydning for pårørende, som er vidner til, at borgere med demens delvist forandrer sig kognitivt og har begyndende hukommelsesbesvær, men samtidig ikke altid oplever sig selv som syge. Undersøgelser viser, at pårørende dels er en uvurderlig ressource³ for personer med demens, særligt ift. at støtte, yde praktisk hjælp samt have overblik og viden til sundheds- og omsorgspersonalet, dels er de pårørende selv i sårbar position⁴, da de varetager en vanskelig og foranderlig rolle, som de ikke selv har valgt, og de har brug for hjælp, aflastning og støtte i deres hverdag.

I satspuljeaftalen for 2016-2019 blev der afsat 470 mio. kr. til indsatser til borgere med demens og deres pårørende på baggrund af den nationale demenshandlingsplan 2025. Demenshandlingsplan 2025 har til formål at sætte mål og retning for indsatser på demensområdet gennem 23 initiativer, der sigter mod at skabe et mere demensvenligt samfund, hvor mennesker med demens og deres pårørende kan leve et trygt og værdigt liv.

Der blev i forbindelse med demenshandlingsplanen oprettet en ansøgningspulje på 38 mio. kr., som kommuner kunne søge til etablering af tilbud til borgere med demens. Tilbuddene skulle skabe flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre borgere med demens. Tilbuddene skulle have fokus på inddragelse af både pårørende og borgere med demens, så tilbuddene blev tilpasset deres behov og ønsker, indbefatte afløsning i aften- og weekendtimerne samt have fokus på tilbud til yngre mennesker med demens. Endeligt var det et fokusområde, at transport til og fra tilbuddene, til borgerne med demens, blev tænkt ind i tilbuddene. I alt har 37 kommuner fået bevilliget midler til at etablere meningsfulde tilbud til borgere med demens.

Formål

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen er dels at bidrage med mere generel viden på tværs af de 37 projekter og dels at bidrage til udvælgelsen af cases, der kan indgå som gode eksempler på meningsfulde tilbud til borgere med demens i eksempelsamlingen. Erfaringsopsamlingen vil sætte fokus på 10 cases, der beskriver forskellige gode eksempler på meningsfulde aktivitets- og aflastningstilbud, der henvender sig til både yngre og ældre borgere med demens og deres pårørende.

Denne udgivelse afrapporterer de væsentligste fund i spørgeskemaundersøgelsen og er den ene del af to udgivelser – henholdsvis en spørgeskemaundersøgelse og en erfaringsopsamling – som Rambøll Management Consulting har udarbejdet for Sundhedsstyrelsen. Begge udgivelser bygger videre på dels erfaringerne fra Undersøgelsen af behovet for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom (Socialstyrelsen, 2012), som i høj grad har fokus på de pårørendes behov og oplevelser af eksisterende tilbud. Dels bygger den videre på erfaringer fra puljen Aflastning af pårørende

¹ "Tal og statistik om demens" udarbejdet af Nationalt Videncenter for Demens, 2019.

² "Forekomsten af nye tilfælde af demens fra 1996 til 2015 – et nationalt studie" udarbejdet af Det Nationale Videncenter for Demens, Neurologisk Afdeling, Rigshospitalet, Københavns Universitet, Center for Registerforskning og Aarhus Universitet, 2019.

³ "Pårørende på arbejdsmarkedet" udarbejdet af KMD i samarbejde med Ældre Sagen, Pårørende i Danmark og Relabee, 2018.

⁴ "Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb – En kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen", Dalgaard, K. M., Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, 2015, "Pårørende – politikker, initiativer og tilbud i kommunerne", Rambøll for Ældre Sagen 2017 og "Inspirationskatalog" fra Aflastning af pårørende til demente i egen bolig, Rambøll for Sundhedsstyrelsen 2017.

til demente i egen bolig (Rambøll for Sundhedsstyrelsen, 2016), hvor der var fokus på at give inspiration til kommuner og frivillige ift. at gennemføre aflastningsindsatser til pårørende til demente i egen bolig. Det særlige ved denne pulje Flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre borgere med demens er, som nævnt, at tilbuddene særligt har skullet fokusere på inddragelse og meningsfuldhed for borgerens med demens. Det har derfor været centralt, at tilbuddene skulle være målrettet og værdifulde for borgerne med demens og samtidig være fleksible og aflastende for de pårørende.

Sundhedsstyrelsen offentliggør sideløbende erfaringsopsamlinger fra tre initiativer under Demenshandlingsplanen, som alle omfatter aktiviteter og støtte til borgere med demens og deres pårørende. Foruden nærværende erfaringsopsamling er det et inspirationskatalog med ideer, eksempler og erfaringer fra puljen "Lokale og landsdækkende aktiviteter, der skal understøtte et demensvenligt samfund", og fra puljen "Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens" udgives et inspirationskatalog og en erfaringsopsamling med evaluering af implementeringer og virkninger. Erfaringsopsamlingerne bliver offentliggjort på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Læsevejledning

Tabelrapporten består af følgende kapitler:

- Kapitel 2 indeholder en kort sammenfatning over spørgeskemaundersøgelsens fund.
- Kapitel 3 indeholder et overblik over det samlede datagrundlag samt en beskrivelse af målgruppen af borgerne med demens, der har deltaget i kommunernes tilbud.
- Kapitel 4 beskriver karakteristika ved de pårørende til borgerne med demens, som har deltaget i puljen, herunder de pårørendes profil, deres oplevede grad af aflastning, oplevede inddragelse samt deres oplevede livskvalitet.
- Kapitel 5 beskriver borgerne med demens' oplevelse af de tilbud, de har modtaget, herunder deres oplevede meningsfuldhed samt deres oplevede involvering og inddragelse i projektet, vurdereret af de pårørende.
- Kapitel 6 afdækker de pårørendes oplevelse af tilbuddet, herunder den oplevede grad af aflastning.

2. Sammenfatning

I dette afsnit præsenteres et kort resume af spørgeskemaundersøgelsens resultater ift. oplevelsen hos borgerne med demens – set gennem deres pårørendes øjne - samt nogle af de centrale fund ift. de pårørendes egne oplevelser.

Oplevelsen af meningsfuldhed hos borgerne med demens: Langt hovedparten af de pårørende (85 pct.) vurderede, at personen med demens i nogen eller i høj grad fandt tilbuddet meningsfuldt.

Oplevelsen af inddragelse for borgerne med demens: De pårørende blev også spurgt ind til, om de oplevede, at personen med demens var blevet inddraget løbende i tilpasningen af tilbuddet. Det mente omkring halvdelen af de pårørende, at de var, mens 14 pct. af de pårørende ikke mente, at personen med demens var blevet inddraget løbende.

Oplevelsen af fleksibilitet for borgerne med demens: Tæt på halvdelen af de pårørende angav, at personen med demens havde syntes, at tilbuddet var fleksibelt. Derudover havde 43 pct. af de pårørende angivet "ved ikke", og 8 pct. af de pårørende mente ikke, at borgeren med demens havde syntes, at tilbuddet havde været fleksibelt. To tredjedele af de pårørende selv, nærmere bestemt 66 pct., oplevede, at tilbuddet havde været fleksibelt fra deres perspektiv.

Oplevelse af om borgeren med demens er spurgt ved etablering og justering af tilbud: Over halvdelen af de pårørende oplevede, at personen med demens var blevet spurgt ind til sine behov i forbindelse med etableringen af tilbuddet. 11 pct. oplevede ikke, at personen med demens var blevet spurgt ind til behov. Ligeledes oplevede halvdelen af de pårørende, at personen med demens var blevet inddraget løbende i tilpasningen af tilbuddet.

Oplevelse af tilbuddet som trygt for de pårørende: Hovedparten (91 pct.) af de pårørende følte sig i høj eller i nogen grad trygge ved tilbuddet.

Oplevelse af tilbuddet som aflastende for de pårørende: To ud af tre pårørende (64 pct.) oplevede i høj eller i nogen grad tilbuddet som aflastende.

Oplevelse af om de pårørende er spurgt ved etablering og justering af tilbud: Halvdelen af de pårørende (52 pct.) oplevede, at de var blevet spurgt ind til deres behov i forbindelse med etableringen af tilbuddet. Derudover oplevede 55 pct. af de pårørende, at de løbende var blevet inddraget i tilpasningen af tilbuddet.

Oplevelse af tilbud om transport: Mere end halvdelen (57 pct.) af de pårørende oplevede, at borgeren med demens var blevet tilbudt transport i forbindelse med tilbuddet, mens en fjerdedel (27 pct.) oplevede, at borgeren med demens ikke var blevet tilbudt transport i forbindelse med tilbuddet.

3. Om datagrundlaget

Undersøgelsen bygger på en spørgeskemaundersøgelse, som er blevet sendt til pårørende til borgere med demens, der har deltaget i tilbud i de 37 kommuner, som har fået bevilliget puljemidler. De pårørendes besvarelser var jævnt fordelt mellem de 37 deltagende kommuner og langt størstedelen af de pårørende var ægtefæller til borgere med demens.

Tabel 1: Karakteristik af borgerne

	Fordeling	Procent
Borgere med demens		
Mænd (alder)	171 (73 år)	62 pct.
Kvinder (alder)	105 (71 år)	38 pct.
Samlet gennemsnitsalder	72 år	
Pårørenderelation		
Ægtefælle	207	74 pct.
Partner	2	1 pct.
Samlevende	8	3 pct.
Barn af personen med demens	47	17 pct.
Ven	3	1 pct.
Anden (fx søster, svigersøn m.m.)	12	4 pct.

Note: N=279. Ved-ikke svar er ikke inkluderet.
 Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

Udover ægtefæller har også børn, søskende, venner mv. til borgere med demens besvaret spørgeskemaet. Der var mulighed for, at én pårørende per borger kunne besvare spørgeskemaet.

Over halvdelen af borgerne med demens var mænd og de var i gennemsnit 2,5 år ældre end kvinderne, med en gennemsnitsalder på 73,4 år. Den yngste borger med demens var 48 år og den ældste var 92 år. Sammenlignet med en tidligere undersøgelse⁵ var gennemsnitsalderen meget repræsentativ for borgere med demens, som deltog i lignende kommunale tilbud. I en anden undersøgelse var gennemsnitsalderen også 73 år, og den yngste borger var 44 år og den ældste 96 år.

⁵ "Pårørende til demente i egen bolig – eksempelsamling og spørgeskemaundersøgelse" udarbejdet af Rambøll for Sundhedsstyrelsen. 2017.

4. Karakteristik af de pårørende i undersøgelsen

De følgende afsnit omhandler karakteristika ved de pårørende samt deres oplevelse af tilbuddet.

Tabel 2: Karakteristik af den pårørende

Det generelle	
Mand (gen. alder)	82 mænd (68 år)
Kvinde (gen. alder)	191 kvinder (65 år)
Samlet (gen. alder)	273 i alt (66 år)
Tilknytning til arbejdsmarkedet	
Arbejder fuldtid	53 (19 pct.)
Arbejder deltid/nedsat tid	30 (11 pct.)
Arbejder ikke	191 (68 pct.)
Hvor ofte hjælper/støtter du personen med demens?	
Flere gange dagligt	188 (67 pct.)
Én gang dagligt	12 (4 pct.)
Flere gange ugentligt	38 (14 pct.)
Én gang ugentligt	13 (5 pct.)
Andet	28 /10 pct.)

Note: N=274. Ved-ikke svar er ikke inkluderet.
 Datakilde: Kommunernes projektansøgninger.

Blandt de pårørende, der havde besvaret spørgeskemaet, var der en overvægt af kvinder, dvs. over dobbelt så mange kvindelige pårørende som mandlige. Mændene var i gennemsnit tre år ældre end kvinderne, med en gennemsnitsalder på 68 år. Den yngste pårørende var 19 år og den ældste var 90 år. Sammenlignet med en tidligere undersøgelse⁶ af pårørende til borgere med demens var de pårørende i denne undersøgelse i gennemsnit 10 år ældre. I den tidligere undersøgelse var der ligeledes en overrepræsentation af kvindelige pårørende, hvilket er påfaldende, da kvinder i gennemsnit lever længere end mænd, og der er dermed flere kvinder, som rammes af demens i forhold til mænd. De fleste af de pårørende hjalp/støttede borgeren med demens flere gange dagligt, og størstedelen af de pårørende var ægtefæller. Det viste sig desuden, at 88 pct. af gruppen af ægtefæller, samboende og partnere flere gange dagligt hjælper og støtter personen med demens, hvorimod andelen der hjælper flere gange dagligt var 11,3 pct. for gruppen af børn, venner, forældre og andet. Størstedelen af de pårørende ikke længere på arbejdsmarkedet og størstedelen af de pårørende hjalp/støttede borgerne med demens flere gange dagligt. I gruppen af pårørende, som ikke længere var på arbejdsmarkedet, hjalp 77 pct. af dem borgerne med demens flere gange dagligt. I gruppen af pårørende, som var fuld tid på arbejdsmarkedet, hjalp eller støttede 42 pct. af de pårørende borgerne med demens flere gange dagligt. I gruppen af pårørende, som arbejdede deltid/nedsat tid angav 57 pct., at de hjalp eller støttede borgeren med demens flere gange dagligt, se tabellen nedenfor.

⁶ "Pårørende til demente i egen bolig – eksempelsamling og spørgeskemaundersøgelse" udarbejdet af Rambøll for Sundhedsstyrelsen. 2017

Tabel 3: Sammenhæng mellem tilknytning til arbejdsmarkedet og støtte til borger med demens

	Flere gange dagligt	Én gang daglig	Flere gange ugentligt	Én gang ugentligt	Andet
Ja, jeg arbejder fuldtid	42 pct.	8 pct.	28 pct.	11 pct.	11 pct.
Ja, jeg arbejder deltid/nedsat tid	57 pct.	3 pct.	20 pct.	13 pct.	7 pct.
Nej	77 pct.	4 pct.	8 pct.	2 pct.	9 pct.
Ønsker ikke at oplyse	20 pct.	0 pct.	40 pct.	0 pct.	40 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

5. Borgerne med demens og deres oplevelser af tilbuddene

Et centralt parameter for, om tilbuddene bliver brugt og har en positiv oplevet virkning for borgeren med demens og den pårørende, er, om tilbuddet opleves meningsfuldt. De pårørende blev bedt om at vurdere, hvordan personen med demens oplevede forskellige parametre ved tilbuddet. Baggrunden for at lade pårørende svare på vegne af borgerne er, at det kan være svært for borgere med demens at huske og gengive, hvordan de har oplevet tilbuddet. De pårørende blev blandt andet spurgt til, i hvor høj grad tilbuddet havde været meningsfuldt for personen med demens.

Tabel 4: Oplevede meningsfuldhed

	I høj grad / i nogen grad	I mindre grad / slet ikke	Ved ikke
I hvor høj grad oplever du som pårørende.. ... at tilbuddet har været meningsfuldt for borgeren med demens?	85 pct.	7 pct.	8 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

85 pct. af de pårørende vurderede, at personen med demens i nogen eller i høj grad fandt tilbuddet meningsfuldt. Syv pct. af de pårørende oplevede, at tilbuddet i mindre grad eller slet ikke havde været meningsfuldt for personen med demens.

De pårørende blev derudover spurgt ind til, om de oplevede, at personen med demens havde syntes, at tilbuddet havde været fleksibelt. Tæt på halvdelen af de pårørende angav, at personen med demens havde syntes, at tilbuddet var fleksibelt. Derudover havde 43 pct. af de pårørende angivet "ved ikke", og 8 pct. af de pårørende mente ikke, at borgeren med demens havde syntes, at tilbuddet havde været fleksibelt.

Tabel 5: Oplevelsen for borgeren med demens

	Ja	Nej	Ved ikke
Oplever du, at personen med demens ...			
... synes at, tilbuddet er/har været fleksibelt?	49 pct.	8 pct.	43 pct.
... er blevet spurgt ind til sine behov i forbindelse med etableringen af tilbuddet?	57 pct.	11 pct.	32 pct.
... er blevet inddraget løbende i tilpasningen af tilbuddet?	52 pct.	14 pct.	34 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

Over halvdelen af de pårørende oplevede, at personen med demens var blevet spurgt ind til sine behov i forbindelse med etableringen af tilbuddet, og 11 pct. mente ikke, at personen med demens var blevet spurgt ind til behov. Igen havde en stor del af pårørende angivet "ved ikke", hvilket kan handle om, at den pårørende måske ikke mener at kunne svare på, hvordan borgeren med demens har oplevet det i tilbuddet, hvor den pårørende ikke altid har deltaget. De pårørende blev også spurgt ind til, om de oplevede, at personen med demens var blevet inddraget løbende i tilpasningen af tilbuddet. Det mente omkring halvdelen af de pårørende, at de var, mens 14 pct. af de pårørende ikke mente, at personen med demens var blevet inddraget løbende. Der har ikke været forskelle mellem gruppen af ægtefæller (dvs. ægtefæller, samboende og partnere) andre pårørende (børn, forældre, venner og andet) i besvarelsenerne af oplevelsen hos personen med demens, jf. tabel 5.

Tabel 6: Borgeren med demens' oplevelse af tilbuddet

Hvad har haft betydning for personen med demens' oplevelse af tilbuddet?	Procent
Socialt samvær	74 pct.
Mødet med ligesindede	58 pct.
At tilbuddet er/var fleksibelt	30 pct.
At der har været mulighed for transport for personen med demens	30 pct.
At personen er blevet spurgt ind til hans/hendes behov ifm. etablering af tilbuddet?	29 pct.
At personen med demens er blevet inddraget løbende i tilpasningen af tilbuddet	25 pct.
Andet	13 pct.
Ved ikke	10 pct.

Note: N=279. Der har været mulighed for at sætte flere kryds. Besvarelsen "Andet" dækker fx over fysisk aktivitet, gåture, ønskede ikke svare. Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

De pårørende blev også spurgt til, hvad, de oplevede, havde haft betydning for personen med demens' oplevelse af tilbuddet. Her havde de pårørende mulighed for at udvælge flere af de ting, som havde haft

betydning for deres oplevelse af tilbuddet, dvs. sige nogle har besvaret flere ting og andre blot angivet en enkelt ting. Dette giver hermed en indikation af, hvad de pårørende oplever, at personen med demens oplever som betydningsfuldt, dog uden at det for den enkelte pårørende har været rangordnet. Næsten alle pårørende, nærmere bestemt 74 pct., angav, at socialt samvær havde betydning for personen med demens.

Derudover angav 58 pct. af de pårørende, at mødet med ligesindede havde betydning for personen med demens. Omkring 30 pct. af de pårørende angav, at et fleksibelt tilbud, mulighed for transport til personen med demens og at personen med demens blev spurgt ind til sine behov, havde betydning for personen med demens' oplevelse af tilbuddet. Nogle af de pårørende, 13 pct., angav andre parametre, som havde haft betydning for oplevelsen af tilbuddet, herunder blandt andet fysisk aktivitet, gåture, godt personale og mulighed for forskellige tilbud.

Brug af tilbuddet

I forhold til brugen af tilbuddene blev de pårørende spurgt til, hvor ofte og hvor længe deres nærtstående med demens havde brugt tilbuddet. De pårørende vurderede, at ca. en tredjedel af borgerne med demens havde gjort brug af tilbuddene i mere end seks måneder. Ligeledes var der en tredjedel, som havde brugt tilbuddene mellem 3-6 måneder. Størstedelen af de adspurgte havde derfor et større kendskab til tilbuddene, da de havde brugt dem i længere tid. Der var tre pct. af de pårørende, hvis nærtstående med demens, endnu ikke havde gjort brug af tilbuddet.

Tabel 7: Forbrug af tilbuddet

	Mere end 6 måneder	Fra 3-6 måneder	Fra 1-2 måneder	Mindre end 1 måned	Ikke brugt det endnu	Ved ikke
Hvor længe har personen med demens, gjort brug af tilbuddet?	33 pct.	31 pct.	15 pct.	11 pct.	3 pct.	6 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

Af de borgere, som havde gjort brug af tilbuddet, havde langt de fleste brugt tilbuddet ugentligt, men der også var en mindre del, der brugt tilbuddet dagligt.

Tabel 8: Forbrug af tilbuddet

	Dagligt	Ugentligt	Hver anden uge	Én gang om måneden	Sjældere	Ved ikke
Hvor ofte har personen med demens gjort brug af tilbuddet?	13 pct.	62 pct.	8 pct.	4 pct.	7 pct.	7 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

Få havde kun brugt tilbuddet én gang om måneden eller sjældnere end det. De kommunale tilbud var meget forskellige, hvilket har haft betydning for, hvor ofte personen med demens har gjort brug af tilbuddet. Tabellen kan derfor ikke bruges som indikation for, hvor ofte borgerne med demens havde lyst til at bruge tilbuddet, men afspejler blot, hvor ofte de havde brugt det, uafhængigt af hvordan deres lyst og behov var.

Transport

Transport indgik som et fokuspunkt i puljen. Erfaringsopsamlingen viser, at tilbuddene tilbyder forskellige former for transport som fx flextrafik eller busser, der henter borgerne på deres

hjemadresse. Mens der også er tilbud om afløsning i hjemmet, hvor transport ikke har været nødvendigt, da tilbuddene foregår i borgerens eget hjem. I andre projekter er ledsagelse til aktivitet selve tilbuddet, og her er transport heller ikke nødvendig. Over halvdelen af de pårørende oplever, at borgerne har haft mulighed for transport i forbindelse med tilbud uden for hjemmet, mens lidt under en tredjedel ikke oplever, at personen med demens har fået mulighed for transport i forbindelse med tilbuddet. Hvis pårørendegruppen opdeles, ses at lidt færre i gruppen af ægtefæller (ægtefæller, partnere mm., N=217) oplever, at borgerens med demens har fået mulighed for transport (55 pct.), mens en større andel af gruppen af børn, venner, familie, forældre og andet (N=62) oplever, at der har været tilbud om transport (73 pct.).

Tabel 9: Transport ifm. tilbuddet

	Ja	Nej	Ved ikke
Oplever du, at personen med demens har fået mulighed for transport ifm. tilbuddet?	57 pct.	27 pct.	16 pct.

Note: N=222 – her indgår kun besvarelser hvor personen med demens har deltaget i enten dagtilbud og/eller tilbud i aften/weekend dvs. indeholder ikke besvarelser for tilbud i hjemmet/ledsagelse.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

6. De pårørendes oplevelse af tilbud, herunder aflastning

Et vigtigt fokusområde for etablering af tilbuddene var aflastning af de pårørende. Nogle af tilbuddene var med aktiv deltagelse af de pårørende, mens andre tilbud alene var målrettet borgerne med demens, som beskrevet i eksempelopsamlingen. Når de pårørende blev spurgt til, i hvor høj grad de som pårørende følte, at de havde brug for aflastning i deres hverdag, følte 68 pct. af de pårørende, at de i nogen eller høj grad havde brug for aflastning i hverdagen. Da de derefter blev spurgt til, i hvor høj grad tilbuddet havde gjort, at de følte sig aflastet, oplevede 64 pct. af de pårørende, at de følte sig aflastet på grund af tilbuddet. Størstedelen af de pårørende følte dermed, at tilbuddet hjalp, og at de blev aflastet og tendensen er den samme på tværs af pårørendegrupperne hhv. gruppen af ægtefæller (dvs. ægtefæller, samboende og partnere) andre pårørende (børn, forældre, venner og andet).

Tabel 10: Følelsen af aflastning

	I høj grad / i nogen grad	I mindre grad / slet ikke	Ved ikke
I hvor høj grad ... føler du, at du som pårørende har brug for aflastning i din hverdag?	68 pct.	27 pct.	5 pct.
har tilbuddet gjort, at du har følt dig aflastet i din hverdag?	64 pct.	25 pct.	11 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

Oplevet tryghed og inddragelse

For pårørende kan det være vigtigt, at de oplever tryghed ved at lade deres nærtstående med demens deltage i tilbuddene, da bekymringer og nervøsitet ellers kan fylde meget. I den forbindelse kan det også være vigtigt at inddrage pårørende i tilbuddene og have fokus på at tilrettelægge tilbuddene fleksibelt efter de pårørendes behov og ønsker, da det kan være med til at øge oplevelsen af tryghed.

Tabel 11: Pårørendes oplevelse af tilbuddet

	I høj grad / i nogen grad	I mindre grad / slet ikke	Ved ikke
I hvor høj grad...			
... føler du dig tryk ved, at personen med demens deltager i tilbuddet?	91 pct.	2 pct.	7 pct.
... oplever du, at tilbuddet kan tilrettelægges efter din hverdag?	62 pct.	20 pct.	18 pct.
... har tilbuddet givet dig mere fleksibilitet i din hverdag?	55 pct.	31 pct.	14 pct.
... har tilbuddet givet dig større overskud til at klare praktiske opgaver i hjemmet?	44 pct.	34 pct.	22 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

91 pct. af de pårørende følte sig i nogen eller høj grad trygge ved, at personen med demens deltog i tilbuddet. To pct. af de pårørende følte sig i mindre grad eller slet ikke trygge ved, at personen med demens deltog.

De fleste pårørende oplevede også, at tilbuddet kunne tilrettelægges efter deres hverdag samt gav dem mere fleksibilitet i hverdagen. Lidt under halvdelen af de pårørende angav, at tilbuddet i nogen grad eller i høj grad havde givet dem større overskud til at klare praktiske opgaver i hjemmet. En tredjedel af de pårørende angav, at tilbuddet i mindre grad eller slet ikke havde givet dem større overskud til praktiske opgaver.

De pårørende blev også spurgt ind til, hvorvidt de oplevede at blive inddraget i forbindelse med etableringen af tilbuddet samt omkring tilbuddets fleksibilitet, se tabel 6. To tredjedele af de pårørende oplevede, at tilbuddet havde været fleksibelt. Her var det 65,4 pct. pårørendegruppen af ægtefæller, samboende og partnere (N=217) samt 69,4 pct. for pårørendegruppen af børn, forældre, venner og andet (N=62).

Der var 52 pct. af de pårørende, der oplevede, at de var blevet spurgt ind til deres behov i forbindelse med etableringen af tilbuddet. Derudover oplevede 55 pct. af de pårørende, at de var blevet løbende inddraget i tilpasningen af tilbuddet. Ved alle tre spørgsmål var der i gennemsnit 20 pct. af de pårørende, som valgte ikke at tage stilling og svare "ved ikke", se tabel 6. Der har ikke været forskelle i oplevelsen af inddragelse ved etablering samt inddragelse i tilpasning af tilbuddene mellem gruppen af ægtefæller (dvs. ægtefæller, samboende og partnere) andre pårørende (børn, forældre, venner og andet).

Tabel 12: Inddragelse af pårørende

	Ja	Nej	Ved ikke
Oplever du at ..			
... tilbuddet har været fleksibelt?	66 pct.	15 pct.	19 pct.
... du er blevet spurgt ind til dine behov ifm. etableringen af tilbuddet?	52 pct.	30 pct.	18 pct.
... du er blevet inddraget løbende i tilpasningen af tilbuddet?	55 pct.	23 pct.	22 pct.

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

De pårørende blev også spurgt ind til, hvad der havde betydning for deres oplevelse af tilbuddet. Her havde de pårørende mulighed for at udvælge flere af de ting, som havde haft betydning for deres oplevelse af tilbuddet, dvs. sige nogle har besvaret flere ting og andre blot angivet en enkelt ting. Dette giver hermed en indikation af, hvad de pårørende oplever som betydningsfuldt, dog uden at det for den enkelte pårørende har været rangordnet.

Tabel 13: Pårørendes oplevelse af tilbuddet

Hvad har haft betydning for din oplevelse af tilbuddet?	Procent
Mødet med ligesindede	45 pct.
At der har været mulighed for transport for personen med demens	41 pct.
At tilbuddet er/var fleksibelt	40 pct.
At jeg er blevet spurgt ind til mine behov ifm. etableringen af tilbuddet	32 pct.
At jeg er blevet løbende inddraget i tilpasningen af tilbuddet	30 pct.
Andet, angiv venligst	17 pct.

Note: N=279. Det har været muligt at sætte kryds ved et eller flere svar. Besvarelsen "Andet" dækker over fritid, ved ikke, at borgeren med demens har været glad, mv.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

45 pct. af de pårørende angav, at noget af det, der havde haft betydning for deres oplevelse af tilbuddet, var mødet med ligesindede. Derudover angav omkring 40 pct. af de pårørende, at noget af det, der havde haft betydning for dem, var, at tilbuddet var fleksibelt, og at personen med demens havde haft mulighed for transport. Derudover oplevede ca. 30 pct. af de pårørende, at det at blive spurgt ind til deres behov i forbindelse med etableringen af tilbuddet og løbende inddragelse i tilpasningen af tilbuddet havde haft betydning for deres oplevelse af tilbuddet. Nogle af de pårørende

svarede, at noget andet end ovenstående muligheder, der havde haft betydning for deres oplevelse af tilbuddet, var, at personen med demens havde været glad for det.

Livskvalitet

De pårørende blev ligeledes spurgt ind til deres oplevede livskvalitet ved brug af spørgeskemaet WHO-5 (se bilag 2 for uddybning). I tabellen nedenfor ses de fem udsagn, som WHO-5 indeholder. Ud fra hvert udsagn er de pårørendes besvarelse angivet i procent. Således ses det, at flest pårørende har benyttet svarmuligheden "Det meste af tiden" på tværs af de fem udsagn. Yderst til højre er den gennemsnitlige WHO-5-score udregnet. Det vil sige, at scoren for de pårørendes besvarelser for hvert udsagn er blevet ganget med 4, hvorefter gennemsnittet heraf er fundet. Nederst i figurens højre hjørne fremgår den samlede WHO-5 gennemsnitsscore. Den er fundet ved at lægge de enkelte gennemsnitsscorer for hvert udsagn sammen.

Tabel 14: De pårørendes oplevede livskvalitet

I de sidste to uger ...	Hele tiden	Det meste af tiden	> halvdelen af tiden	< halvdelen af tiden	Lidt af tiden	På intet tidspunkt	Ved ikke	Gennemsnits WHO-5-score
... har jeg været glad og i godt humør	4 pct.	36 pct.	18 pct.	12 pct.	14 pct.	2 pct.	14 pct.	12
... har jeg følt mig rolig og afslappet	8 pct.	31 pct.	19 pct.	9 pct.	16 pct.	4 pct.	13 pct.	11,6
... har jeg følt mig aktiv og energisk	6 pct.	26 pct.	16 pct.	10 pct.	19 pct.	7 pct.	16 pct.	10,4
... er jeg vågnet frisk og udhvilet	4 pct.	27 pct.	17 pct.	10 pct.	13 pct.	12 pct.	17 pct.	10,4
... har min dagligdag været fyldt med ting, der interesserer mig	5 pct.	28 pct.	14 pct.	14 pct.	20 pct.	4 pct.	15 pct.	10,8
Samlet WHO-5-gennemsnitsscore								55,2

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

De pårørende, der har besvaret denne undersøgelse, har en gennemsnitsscore på 55,2 pointtal. For sammenligning er gennemsnittet for baggrundsbefolkningen 68 pointtal med en nedre grænse omkring 50. Det ses derfor, at de pårørende i denne undersøgelse har et lavere gennemsnit på WHO-5-coren end det generelle gennemsnit men dog fortsat inden for intervalgrænsen. I en subanalyse viser det sig, at gruppen af ægtefæller, samboende og partnere havde en gennemsnitlig WHO-5-score på 53,46 pointtal (N=217) og gruppen af pårørende i form af børn, venner, forældre og andet havde en gennemsnitlig WHO-5-score på 62,81 pointtal (N=62). Dvs. der er en forskel på de to grupper, hvor gruppen af ægtefæller mm. er i lidt dårligere daglig trivsel end gruppen af de øvrige pårørende, målt ved de 5 spørgsmål, men begge er inden for den grænse der ses for den generelle befolkning.

Bilag 1: Kommuneoversigt

Tabel 1: Oversigt over de 37 kommuner, som modtog midler fra puljen Meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til yngre med demens

Vejen	Norrdjurs	Rebild
Vesthimmerland	Frederiksberg	Skive
Ringsted	Brønderslev	Svendborg
Billund	Herning	Sorø
Holbæk	Bornholm	Fredericia/Kolding
Greve	Solrød	Faxe
Hvidovre	Aabenraa	Haderslev
Frederikshavn	Ballerup	Nyborg
Esbjerg	Ikast-Brande	Høje-Taastrup
Lolland	Lemvig	Rødovre
Lejre	Struer	Middelfart
Syddjurs	Egedal	Odder
Allerød, Helsingør, Hillerød		

Bilag 2: Metodegrundlag

Besvarelser og tilgang

Undersøgelsen bygger på spørgeskema-besvarelser indsamlet i foråret/sommeren 2019 blandt pårørende til borgere med demens i 37 kommuner⁷. Indsamlingsperioden var fra den 20. marts 2019 til og med den 31. juli 2019. Den lokale projektleder har bistået med dataindsamlingen ved at tilmelde de pårørende, der gerne ville deltage, udsende spørgeskemaet elektronisk og motivere de pårørende til at besvare spørgeskemaet. De pårørende blev bedt om at besvare hele spørgeskemaet og dermed vurdere, hvordan personen med demens oplevede forskellige parametre ved tilbuddet. Baggrunden for at lade pårørende svare på vegne af borgerne er, at det kan være svært for borgere med demens at huske og gengive, hvordan de har oplevet tilbuddet eller at forholde sig til noget abstrakt som fx oplevelsen af fleksibilitet.

Spørgeskemaet blev i alt udsendt til 374 pårørende via e-mails, hvor der for at øge antallet af besvarelser blev fremsendt tre påmindelser. 279 pårørende besvarede hele spørgeskemaet, hvilket svarer til en svarprocent på 75 pct. Der er erfaringsmæssigt en overvægt af ressourcerstærke borgere blandt de, der vælger at deltage i undersøgelser af denne karakter. Undersøgelsen er således ikke repræsentativ. Det skal understreges, at kommunerne blev informeret om, at alle pårørende skulle deltage i spørgeskemaundersøgelse. Men der kan være tilfælde, hvor kommunerne ikke har sendt det ud, eller pårørende ikke har villet have det sendt. Derfor er antallet 374 (personer, der har fået udsendt spørgeskema) ikke nødvendigvis lig med antallet af pårørende, der har profiteret af indsatserne.

Tabel B2: Oversigt over besvarelser:

Antallet af deltagende kommuner	37
Spredningen i de kommunale besvarelser	min: 1 maks: 22
Gennemsnitlige antal besvarelser per kommune	7

Note: N=279.

Datakilde: Rambøll-survey blandt pårørende.

Syv pårørende har delvist besvaret spørgeskemaet. Disse syv besvarelser er frasorteret for at sikre, at de rette pårørende udgør datagrundlaget for analysen. Antallet af besvarelser i kommunen spændte fra én besvarelse og op til 22 besvarelser, og det gennemsnitlige antal besvarelser pr. kommune var syv besvarelser.

Alle spørgsmålene i spørgeskemaet blev besvaret af de pårørende og eventuelt sammen med personen med demens. Spørgeskemaet bygger på følgende tematikker:

Viden om de forskellige tilbuds virkning samt hvilke forhold, der synes at have betydning herfor

Baggrundsspørgsmål

Baggrundsplysninger om den pårørende (alder, køn, relation til borgeren med demens mv.)

Baggrundsplysninger om borgeren med demens (alder, køn mv.)

Hvordan og i hvilket omfang den pårørende hjælper borgeren med demens

Initiativet

Spørgsmål ud fra kategoriseringen

Spørgsmål om initiativets indhold (eksempelvis dag- eller døgntilbud)

Spørgsmål for alle pårørende

Spørgsmål om den pårørendes tilfredshed og tryghed med tilbuddet samt oplevelse af **aflastning og fleksibilitet**. Herunder spørgsmål om, hvad der har haft betydning for den pårørendes oplevelse (eksempelvis inddragelse, fleksibilitet mm.)

Spørgsmål om, hvorvidt den pårørende oplever, at borgeren finder aktiviteten **meningsfuld**. Herunder spørgsmål om, hvad der har haft betydning for borgerens oplevelse (eksempelvis inddragelse, transport mm.).

Livskvalitet

Til at måle den pårørendes livskvalitet foreslår Rambøll at anvende det validerede måleredskab **WHO-5**. Redskabet består af fem spørgsmål om, hvordan den pårørende har følt sig tilpas i de seneste to uger.

WHO-5 måler graden af **positive oplevelser** og kan anvendes som et mål for den pårørendes **generelle trivsel eller velbefindende**.

Særligt om livskvalitet målt ved WHO-5

De pårørende blev spurgt ind til deres oplevede livskvalitet ved brug af spørgeskemaet WHO-5, som er et valideret måleredskab, der måler trivsel. Redskabet består af fem udsagn og tager udgangspunkt i, hvordan respondenterne har følt sig tilpas i løbet af seneste to uger. Svarmulighederne for de fem udsagn er inddelt i tal fra 0-5, hvor 0 er "hele tiden" og 5 er "intet tidspunkt". Den samlede score, som angiver graden af trivsel, bliver udregnet ved at lægge de enkelte scorere sammen og dernæst gange summen med fire. Den maksimale samlede score, der kan opnås, er 100, og den laveste er 0. Desto lavere den samlede score er, desto dårligere trivsel. Det samlede gennemsnit for Danmarks befolkning som helhed er 68 pointtal, med en nedre grænse på 50 pointtal.