

Januar 2018

Er min kommune demensvenlig?

Hovedkonklusioner fra en spørgeskemaundersøgelse
blandt demenspatienter og pårørende



Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner. Det er målsætningen i Den Nationale Demenshandlingsplan 2025. Mange kommuner er allerede godt i gang. I hvert fald, hvis man spørger dem selv.

Men hvem afgør, om en kommune er demensvenlig, og hvad betyder det for mennesker med demenssygdom, at kommunens politikere har vedtaget en demenspolitik, eller kommunen kalder sig selv for demensvenlig.

Alzheimerforeningen har spurgt dem, det handler om – demenspatienter og pårørende – og bedt dem tage stilling til, om deres egen kommune er demensvenlig. Vi har også spurgt, om kommunen lytter til mennesker med demens, om personer med demens får hjælp til transport, og om familien har en fast kontaktperson, de kan henvende sig til, når de får brug for hjælp.

Alle spørgsmål stammer fra samtaler med demenspatienter i vores Tænketaank og talrige dialogmøder med demenspatienter og pårørende landet over. Vi ved derfor, at det er spørgsmål, som har afgørende betydning for, om mennesker med demenssygdom føler sig anerkendt, inkluderet og hjulpet i hverdagen. For i sidste ende er det jo deres stemme, der afgør, om en kommune er demensvenlig eller ej.

Lyt til mennesker med demens!

Indhold:

o. Resumé	2
1. Kommuner lytter ikke til familier med demens	3
2. Hjælp til individuel transport halter	4
3. Haves: Demens i familien – Ønskes: Fast kontaktperson	6
4. Det er hvad kommunen gør der tæller – ikke hvad den siger	8
5. Lyt til familier berørt af demens.....	10
Epilog.....	12

o. Resumé

Alzheimerforeningen har spurgt mennesker med demenssygdom og pårørende om deres kommune har inddraget dem i planlægningen af kommunens demensindsats, om de får hjælp til transport og om familier berørt af demens har en fast kontaktperson i kommunen. Demenspatienter og pårørende er endvidere blevet bedt om at tilkendegive om de er enige eller uenige i at deres kommune er demensvenlig. Her er, hvad de fortalte os:

- **Kommunerne lytter ikke til mennesker med demens.**
 - Tre ud af fire familier berørt af demens er ikke blevet inddraget i planlægningen af kommunens demensindsats.
 - Hver tredje familie svarer nej til at de er blevet inddraget i beslutning der handler om hvor ofte familien får besøg af den kommunale demenskoordinator.
- **Mennesker med demens får sjældent hjælp til individuel transport**
 - Otte ud af ti personer med demens får ingen hjælp til individuel transport.
 - Næsten halvdelen af de adspurgte fortæller at de ikke får hjælp med transport til at deltage i kommunens egne demenstilbud.
- **Mange familier med demenssygdom har ingen fast kontaktperson**
 - Hver tredje familie med demenssygdom har ingen fast kontaktperson i kommunen at henvende sig til, hvis familien får brug for hjælp.
- **Det er hvad kommunen gør - og ikke hvad den siger – der tæller**
 - Ni ud af ti familier med demenssygdom er enige i at deres kommune er demensvenlig, hvis kommunen har lyttet til dem, hjulpet dem med transport og de har en fast kontaktperson, de kan henvende sig til.
 - Det gør ingen forskel om kommunen har vedtaget en demenspolitik eller om den har udnævnt sig selv som demensvenlig, når man spørger familier med demens, om de bor i en demensvenlig kommune.

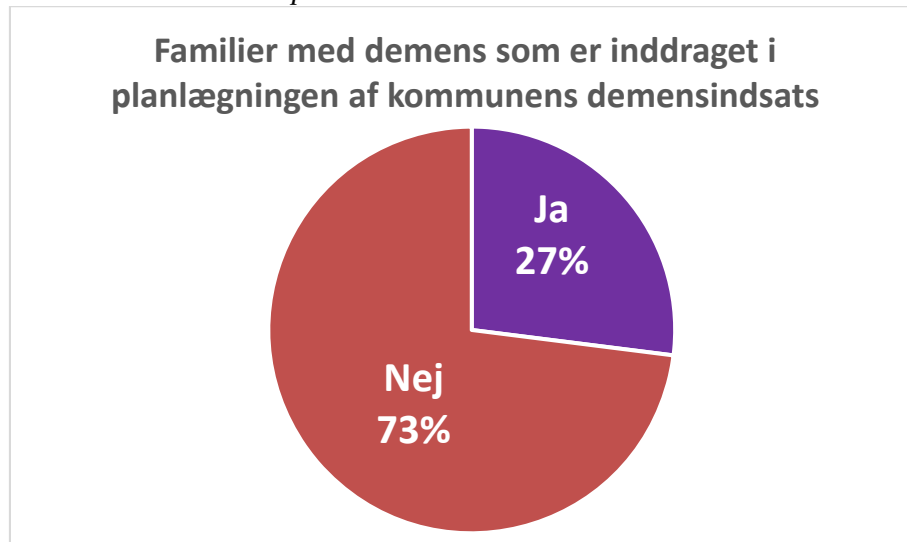
En ting er, hvad de siger, de vil, en anden ting er, hvad de gør

Pårørende til et menneske med demenssygdom
og som bor i en kommune med en vedtaget demenspolitik

1. Kommuner lytter ikke til familier med demens¹

Selvom både borgerinddragelse og involvering af pårørende er plusord blandt politikere i de fleste kommuner, er det kun godt hver fjerde demenspatient eller pårørende, der svarer ja til, at kommunen har inddraget dem i planlægningen af den kommunale demensindsats. (Se diagram 1)

Diagram 1: Mennesker med demens og pårørende som er inddraget i planlægningen af kommunens demensindsats – procent.²



Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=1.694

Oplevelsen af ikke at blive inddraget i planlægningen af kommunernes Demensindsats svarer ganske godt til, hvad kommunerne selv beskriver. En analyse af kommunernes officielle demenspolitikker afslørede således, at kun fire ud af landets 98 kommuner har oplyst, at de har lyttet til mennesker med demenssygdom, da kommunens demenspolitik blev lavet.³

Til gengæld ser det bedre ud, når det handler om inddragelse i beslutninger om kommunens hjælp til familier med demens. Næsten to tredjedele af demenspatienter og pårørende har svaret ja til at de er blevet inddraget i beslutninger om kommunens hjælp - fx hvilke hjælpemidler, de får tilbudt. (Se diagram 2)

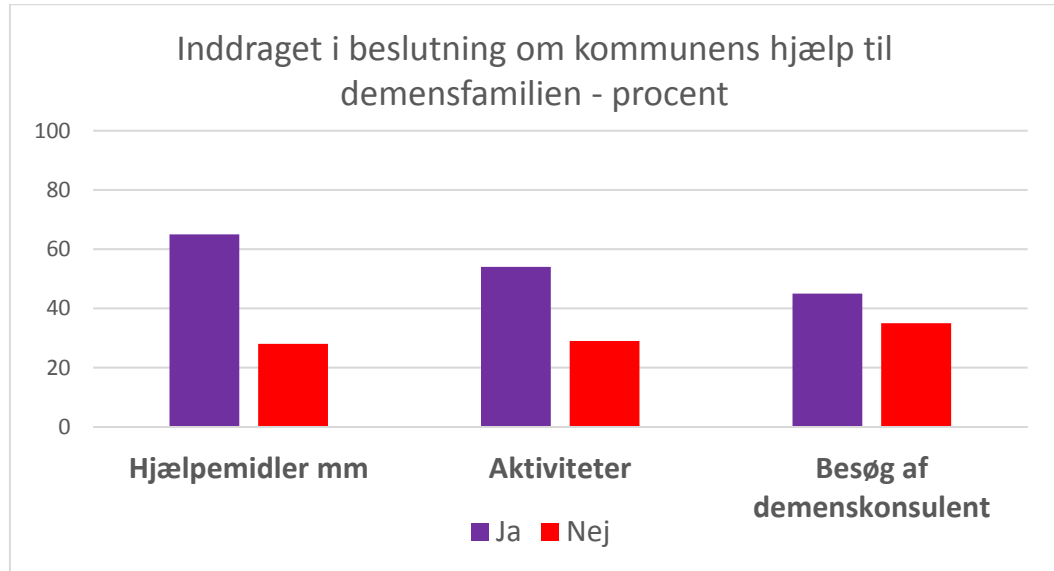
Lidt mindre positivt ser det ud, når det handler om inddragelse i kommunens beslutninger om hvilke konkrete aktiviteter kommunen tilbyder til den enkelte demenspatient eller dennes pårørende. Her er det kun ligegodt halvdelen (54%), der svarer ja til spørgsmålet om de er blevet inddraget i kommunens beslutninger. (Se diagram 2)

¹ Spørgeskema blev udsendt til ca. 9000 medlemmer af Alzheimerforeningen. 2.246 svarede heraf var 4 % demenspatienter, 89 % pårørende og 7% fagpersoner. Kun demenspatienter og pårørende indgår i denne undersøgelse.

² Spørgsmål: Er du blevet inddraget i planlægningen af din kommunes demensindsats? (Eksempelvis i form af invitation til at deltage i borgermøder, dialogmøder, workshops, undersøgelser, lokal Tænk-tank eller lign.)

³ Alzheimerforeningen: Demensvenlige kommuner? fokus på kommunernes demenspolitikker og – strategier; oktober 2017 ; Baggrundsrapport <https://www.alzheimer.dk/media/194443/2017-09-01-demensvenlige-kommuner-fokus-paa-demenspolitik-og-stratgi.pdf>

Diagram 2: Inddragelse af familier med demens i kommunens konkrete hjælp til familien⁴



Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=1.512, 1476, 1493

Når det handler om medbestemmelse om hvor ofte familier, der er berørt af demens, får besøg af den kommunale demenskonsulent, er det ikke for opløftende. Kun godt fire ud af ti familier med demens svarer ja til at de er blevet inddraget i kommunens beslutning om, hvor ofte de får besøg af en demenskonsulent. (Se diagram 2)

2. Hjælp til individuel transport halter

Mennesker med en demenssygdom har brug for hjælp til transport. Sygdommen angriber hjernen og evnen til at orientere sig. Derfor kan mange mennesker med demenssygdom ikke selv transportere sig eller benytte offentlige transportmidler.

Jeg synes, det er et meget stort problem, at min demente mor ikke kan få hjælp til transport til mig, så hun kan besøge mig. Jeg bor en times kørsel herfra og har små børn. Min mor kan kun få transport i de nærmeste kommuner.

Pårørende til et menneske med demenssygdom

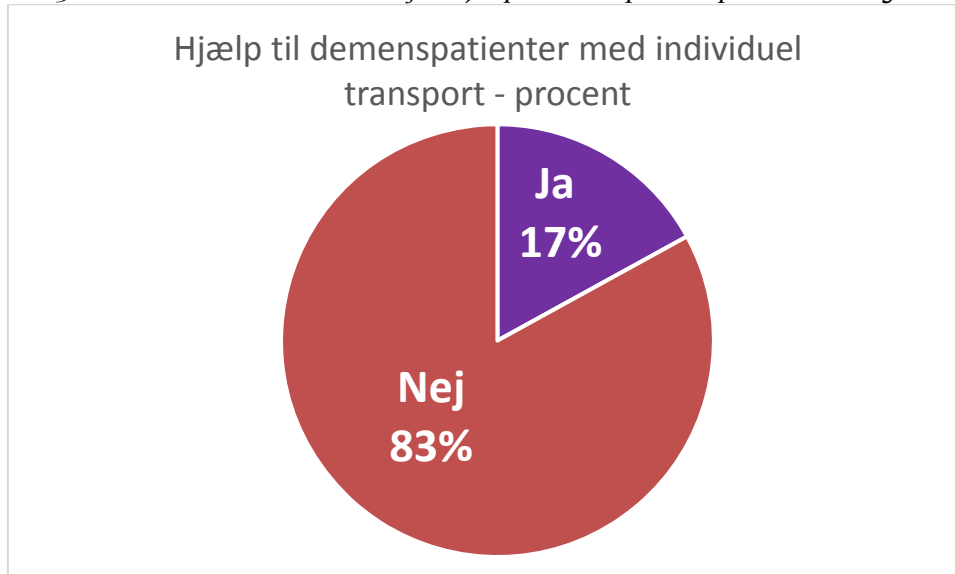
Mennesker med demens har brug for hjælp til individuel transport, hvis de skal deltage i aktiviteter uden for hjemmets fire vægge. Men i modsætning til personer med et fysisk handicap, der har lovkrav på hjælp til individuel transport fx til familiebesøg, er demenspatienter og familier henvist til at ansøge kommunen om hjælp. Kommunerne er nemlig ikke forpligtet til at hjælpe.

⁴ Spørgsmål: Er du og din pårørende blevet inddraget af kommunens medarbejdere i følgende beslutninger?

- Beslutninger om hjælp og/eller hjælpemidler til dig eller din pårørende med demens
- Hvilke aktiviteter for mennesker med demens, du eller din pårørende selv har lyst til at deltage i
- Hvor ofte du og/eller din pårørende får besøg af den kommunale demenskoordinator/konsulent

Det kan til gengæld være svært at overbevise kommunerne om behovet for hjælp til individuel transport. En undersøgelse Alzheimerforeningen gennemførte i efteråret 2017 viste, at kun 11 ud af 98 kommuner i praksis giver demenspatienter hjælp til individuel transport.⁵ Det stemmer helt overens med, at det også kun er 17 procent af adspurgte demenspatienter og pårørende, der har svaret ja til at de får hjælp til transport. (Se diagram 3)

Diagram 3: Personer med demens der får hjælp til transport til private arrangementer⁶



Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=1.506

Der er dog hjælp på vej. Folketinget har nemlig via aftalen om Satspuljen 2018 afsat 44,7 millioner kroner til et to-årigt forsøg med hjælp til individuel transport. Forsøget skal omfatte ca. fem kommuner. Kommunerne er ikke udpeget endnu.⁷

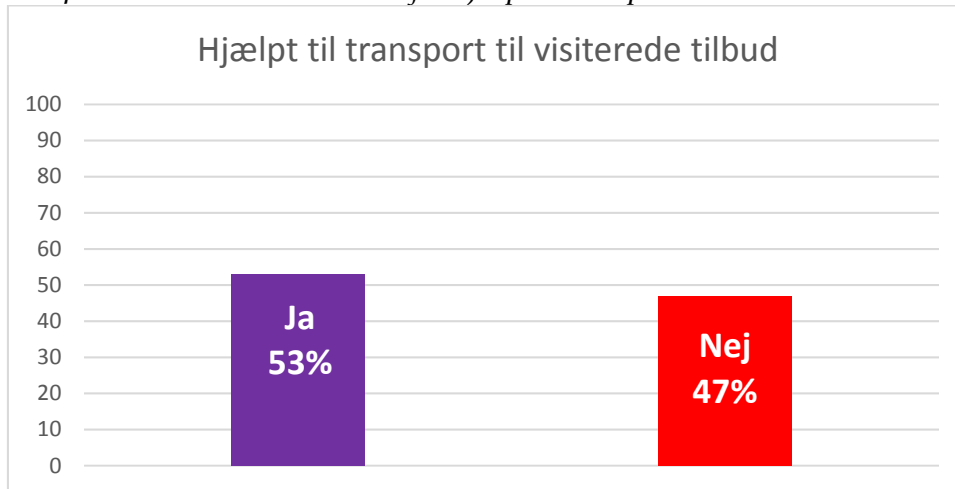
Udover hjælp til individuel transport har personer med demens også behov for hjælp, når det drejer sig om at kunne deltage i de kommunale tilbud som kommunens sagsbehandlere visiterer den pågældende til. Man skulle tro, at det var en del af "pakken", at kommunerne sørgede for at de demenspatienter, der efter en grundig kommunal vurdering, har brug for et kommunalt tilbud, også kan deltage i tilbuddet. Men sådan forholder det sig ikke nødvendigvis. Næsten halvdelen af demenspatienter og pårørende svarer nej til, at de får hjælp af kommunen til at kunne deltage i de tilbud som kommunen tilbyder. (Se diagram 4)

⁵ Alzheimerforeningen: Hjælp til transport Hovedkonklusioner fra undersøgelse af kommunernes tilbud om hjælp til transport til mennesker med en demenssygdom; november 2017. <https://www.alzheimer.dk/media/194593/2017-11-03-hjaelp-til-koersel-ogsaa-til-mennesker-med-demenssygdom.pdf>

⁶ Spørgsmål: Har din kommune tilbudt hjælp til transport, således at personen med demens kan deltage i private arrangementer (f.eks. familiefødselsdage) eller aktiviteter (sports- og fritidsaktiviteter, udflugter og andre aktiviteter arrangeret af Alzheimerforeningen, Ældre Sagen eller andre foreninger)? OBS! Spørgsmålet omhandler ikke transport til læge, hospital og lign.?

⁷ Aftale om satspuljen på ældreområdet for 2018 - 2021 - <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Aeldre/2017/November/Satapuljeaftale-aeldreplejen-faar-et-nyt-videnscenter.aspx>

Diagram 4: Personer med demens der får hjælp til transport til visiterede tilbud⁸

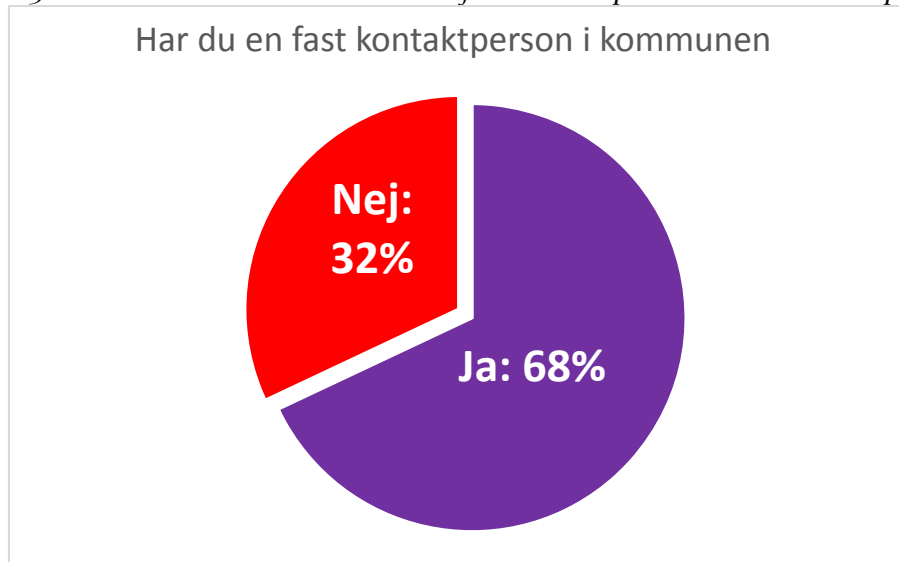


Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=1.468

3. Haves: Demens i familien – Ønskes: Fast kontaktperson

Så enkelt kan det siges. Familier med demenssygdom har brug for støtte, opbakning og hjælp i hverdagen. Ikke kun hjælp til behandling af demenssygdommen, men hjælp til alle de følgevirkninger demenssygdommen fører med sig.

Diagram 5: Familier med demens der har en fast kontaktperson i kommunen - procent⁹



Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=1.490

⁸ Spørgsmål: Har din kommune tilbudt hjælp til transport, således at personen med demens kan deltage i kommunale tilbud (dagcenter, daghjem, aktivitetscenter og lign.)?

⁹ Spørgsmål: Har du en fast kontaktperson eller et fast kontaktsted i din kommune, du kan henvende dig til, når du har brug for støtte eller konkret hjælp i hverdagen?

Der er tusinde spørgsmål, der trænger sig på, når et familiemedlem langsomt, men ubønhørligt mister mulighederne for at tage vare på sig selv og sin familie. Derfor er ønsket om en fast kontaktperson i kommunen højt prioriteret. At dømme ud fra besvarelserne ser det ud til at ønsket om en fast kontaktperson er hørt. I hvert fald svarer lidt flere end to tredjedele ja til spørgsmålet om de har en fast kontaktperson i kommunen.

Men – desværre svarer næsten en tredjedel enten direkte ”nej” eller ”ved ikke” (hvilket jo heller ikke er godt nok) til spørgsmålet om de har et fast sted at henvende sig i kommunen, hvis de har brug for hjælp. Kommunerne har således god grund til at oppe sig på dette punkt, hvis de agter at hjælpe familier, der er ramt af demenssygdom.

”De kommunalt ansatte demenskoordinatorer har været et fint supplement til en meget velfungerende hjemmepleje og aflastning imens min svigermor stadig boede hjemme - Vi har trods en hård tid følt os lyttet til, forstået og hjulpet hvor det var muligt.”

Pårørende til et menneske med demenssygdom

Det er tydeligt at det at have en fast kontaktperson, er noget, der er højt prioriteret blandt demensramte familier. Af de 1.490 demenspatienter og pårørende, der har svaret på spørgsmålet, har 552 kommenteret svaret. Flere med meget rosende ord til de kommunale demenskoordinatorer, der bl.a. kaldes ”ildsjæle”, ”fantastiske”, ”lydhøre” og en ”uvurderlig hjælp” for familier med demens.

Men rigtigt mange har kritiske kommentarer om manglende hjælp fra kommunen, vanskeligheder med at komme i dialog med de relevante fagpersoner, problemer med alt for mange forskellige og skiftende personaler, lange ventetider og oplevelsen af at løbe panden i mod kommunens mur. Flere beretter endvidere at de i lange perioder slet ikke hører fra den kommunale demenskoordinatorer - ja, faktisk helt op til to år uden kontakt fra kommunen.

”Min hustru blev diagnosticeret februar 2012 og bor i dag på plejecenter. ALLE de tilbud min hustru har gjort brug af er fundet frem ved min aktive søgning. INGEN aktiv opsøgning eller passiv information om tilbud fra kommunen”

Pårørende til et menneske med demenssygdom

Det er heldigvis ikke en generel opfattelse, at det kan være svært at få den kommunale demenskoordinator i tale. Men i mange kommuner har demenskoordinatorerne ganske mange – og måske for mange – familier med demens, de skal hjælpe. En undersøgelse af hvor mange demenspatienter, der er pr. demenskoordinator i de forskellige kommuner afslørede således meget store forskelle kommunerne imellem. I nogle kommuner langt over 500 demenspatienter pr. demenskoordinator. I andre kommuner færre end 100.¹⁰

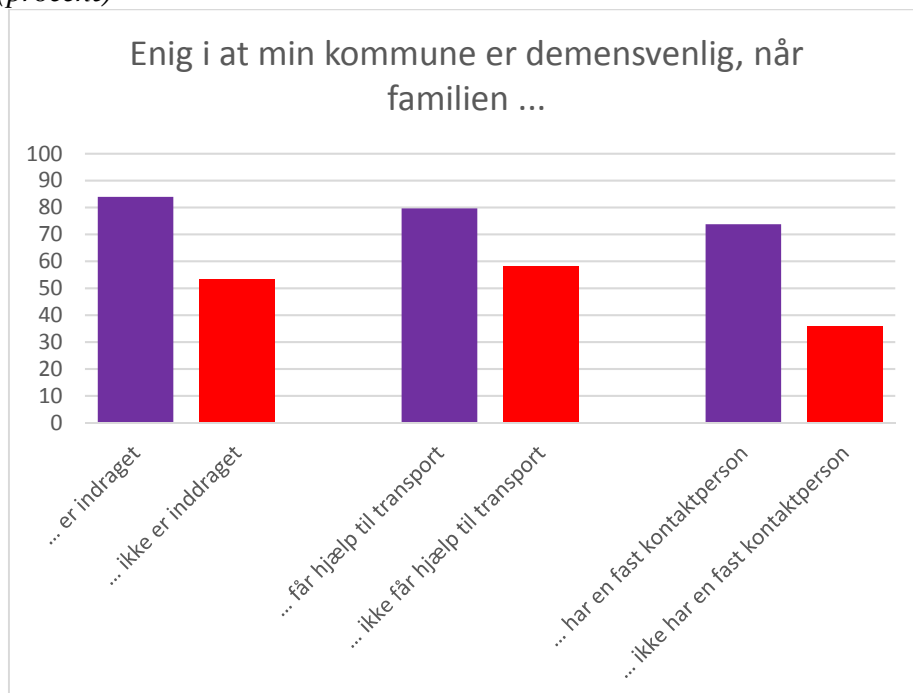
¹⁰ Se bl.a. <https://www.alzheimer.dk/lokalt/region-hovedstaden/koebenhavns-omegn/albertslund/>

4. Det er hvad kommunen gør der tæller – ikke hvad den siger

Der findes ingen standard for, hvad en demensvenlig kommune er. Der er ingen faste krav fra regeringen, og Folketinget har heller ikke vedtaget nogen lov om demensvenlige kommuner. Men i følge Den Nationale Demenshandlingsplan, som et enigt Folketing står bag, er en del af det at være en demensvenlig kommune, at kommunens demensstrategi udarbejdes under inddragelse af mennesker med demens og deres pårørende. Spørgsmålet om hvorvidt en kommune er demensvenlig eller ej må således i sidste ende afgøres af de mennesker, der lever med demenssygdom i hverdagen.

Alzheimerforeningen har derfor spurgt demenspatienter og pårørende om de mener, at de bor i en demensvenlig kommune. Og det gode budskab er, at det synes de fleste. 62 procent af de adspurgte er således meget enige eller delvis enige i udsagnet ”Min kommune er demensvenlig”. Resultaterne fra undersøgelsen viser samtidig, at der er et sammenfald mellem det kommunen gør i praksis og hvor stor en andel af de adspurgte, der er enige i udsagnet ”Min kommune er demensvenlig”.

Diagram 6: Demenspatienter og pårørende, der er enig i udsagn om demensvenlig kommune (procent)¹¹



Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=1.470

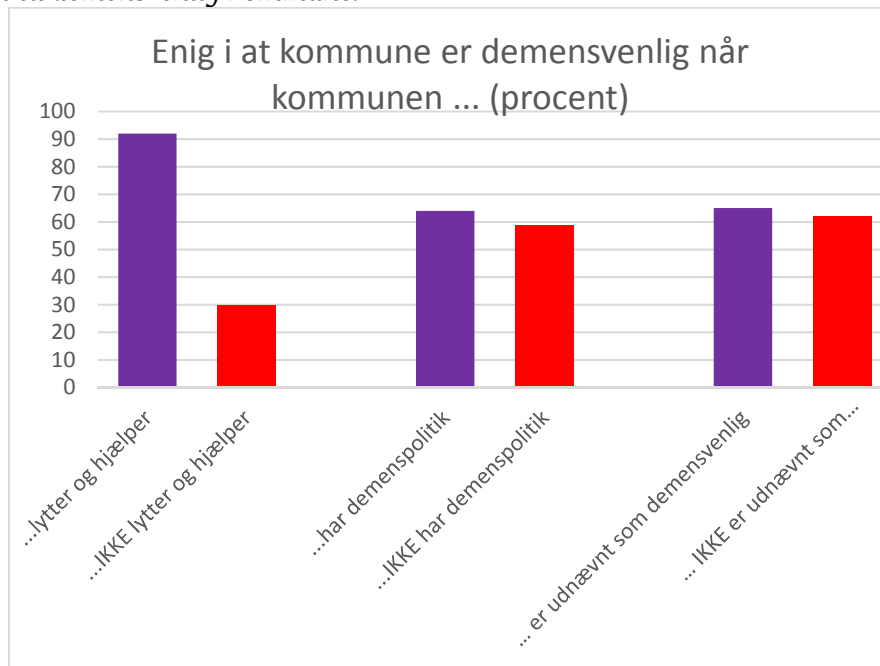
Otte ud af ti personer med demens og pårørende, der har svaret ja til, at de er blevet inddraget i planlægningen af kommunens demensindsats, er samtidig enige i, at de bor i en demensvenlig kommune. Omvendt er det (kun) ca. halvdelen af dem, der har svaret nej til, at de er blevet inddraget, der er enige eller delvis enige i, at de bor i en demensvenlig kommune. Inddragelse af personer og pårørende i planlægningen af kommunens demensindsats gør således en forskel for familier, der er berørt af demens. (se diagram 6)

¹¹ Spørgsmål: Danmark skal ifølge Folketinget have 98 demensvenlige kommuner. Angiv hvor enig du er i udsagnet- Helt enig – delvis enig – delvis uenig – helt uenig – ved ikke.

Samme billede tegner sig, når man spørger familier, der får hjælp af kommunen til individuel transport for mennesker med demens. Mens det er lidt færre – nemlig tre ud af fire – af de familier, der har en fast kontaktperson i kommunen, der er enige i udsagnet om at deres kommune er demensvenlig. Det har til gengæld stor negativ betydning for personer med demens og deres pårørendes syn på kommunen, hvis de ikke har en fast kontaktperson. Kun godt hver tredje familie, der ikke har – eller ikke ved om de har – en fast kontaktperson at henvende sig til hvis de får brug for hjælp, er enige i at de bor i en demensvenlig kommune. (Se diagram 6).

Spørgeskemaundersøgelsen viser således, at det i højere grad er, hvad kommunen rent faktisk gør helt konkret for at hjælpe familier med demens- og ikke så meget hvad kommunen siger – der er afgørende for, om mennesker med demenssygdom og deres familie synes, at de bor i en demensvenlig kommune.

Diagram 7: Sammenfald mellem enighed i udsagn om demensvenlig kommune og hvad kommunen gør konkret, om kommunen har en demenspolitik eller om kommunen er udnævnt til demensvenlig kommune.¹²



Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=1.470

Endnu bedre ser det ud, hvis kommunerne både lytter, hjælper med transport og sørger for, at familierne har en fast kontaktperson. Ni ud af ti demenspatienter og pårørende er således meget eller delvis enige i, at de bor i en demensvenlig kommune, hvis kommunen har lyttet til dem, hjulpet dem med transport og har en fast kontaktperson som familierne kan henvende sig til, hvis de har brug for hjælp. (Se diagram 7).

Hvis man derimod bor i en kommune, som hverken lytter, hjælper med individuel transport eller tilbyder en fast kontaktperson, er det kun ca. 30 procent af de ad-

¹² Spørgsmål: Danmark skal ifølge Folketinget have 98 demensvenlige kommuner. Angiv hvor enig du er i udsagnet- Helt enig – delvis enig – delvis uenig – helt uenig – ved ikke.

spurgte, der er enige i, at deres kommune er demensvenlig. Der gør således en markant forskel for familier berørt af demens, når kommunerne lytter, hjælper med transport og tilbyder en fast kontaktperson. (Se diagram 7).

For os ville det være demensvenligt hvis der var individuelle tilbud tilpasset den enkelte dementes behov. Og at man som pårørende fik mere opbakning og støtte.

(Pårørende til et menneske med demenssygdom som bor i en kommune med demenspolitik)

43 kommuner i Danmark har en vedtaget og offentliggjort demenspolitik eller -strategi. Men det gør ikke den store forskel for familier berørt af demens – i hvert fald ikke i forhold til familiernes holdning til om de bor i en demensvenlig kommune. Der er nemlig stort set lige mange, der er enige i udsagnet om, at deres kommune er demensvenlig, uanset om de bor i en kommune, der har vedtaget en officiel demenspolitik, eller i en kommune uden en demenspolitik.¹³

64 procent af de adspurgte, der bor i en kommune, som har en demenspolitik, er enige i, at deres kommune er demensvenlig, mens det er 59 procent, der bor i en kommune som ikke har en demenspolitik, der er enige i, at deres kommune er demensvenlig. (Se diagram 7).

Mange kommuner har udnævnt sig selv som demensvenlige.¹⁴ Men der er heller ikke her signifikant forskel på om demenspatienter og pårørende bor i en af de 17 kommuner, der allerede er udnævnt som demensvenlige eller de bor i en kommune, der ikke betegner sig selv som demensvenlig. 65 procent af de adspurgte, der bor i en kommune, som kalder sig selv demensvenlig, er enige i at deres kommune er demensvenlig.

Føler mig totalt overladt til mig selv fordi jeg er forholdsvis ung og i arbejde. Min mand er også forholdsvis ung men er på mange måder som et barn.

(Pårørende til et menneske med demenssygdom. Bor i en kommune med demenspolitik)

Mens det er næsten lige så mange – nemlig 62 procent - der bor i en kommune, som ikke kalder sig selv demensvenlig, der også er enige i at deres kommune er demensvenlig. (Se Diagram 7). Konklusionen er derfor enkel: Det er ikke det, kommunen siger, den vil gøre, men det kommunen rent faktisk gør, der betyder noget for familier berørt af demens.

5. Lyt til familier berørt af demens

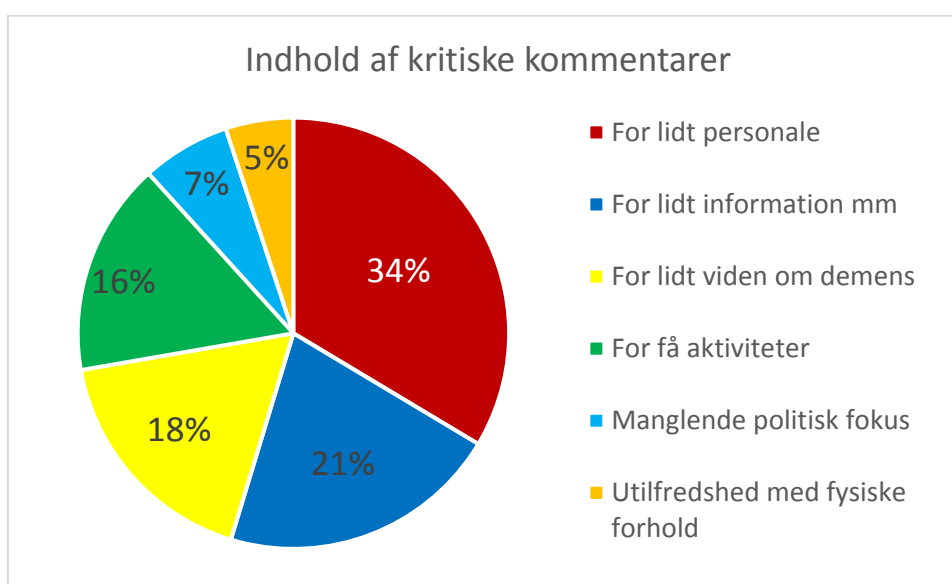
Spørgsmålet om kommunernes konkrete demensindsats optager familier berørt af demenssygdom. Af de 2.246 personer, der svarede på spørgeskemaet, har 568 skrevet en

¹³ Alzheimerforeningen: Demensvenlige kommuner? fokus på kommunernes demenspolitikker og – strategier; oktober 2017 ; Baggrundsrapport <https://www.alzheimer.dk/media/194443/2017-09-01-demensvenlige-kommuner-fokus-paa-demenspolitik-og-stratgi.pdf>

¹⁴ <https://www.demensalliancen.dk/demensvenlige-kommuner/>

kommentar til spørgsmål om, hvorvidt de har en fast kontaktperson i kommunen, og 421 har skrevet en kommentar til spørgsmålet om, kommunen er demensvenlig. Der er mange positive kommentarer – fx til de kommunale demenskoordinatorer og omsorgsfulde medarbejdere på plejehjem. Det er vigtigt at huske. Men antallet af kritiske kommentarer er dog langt højere. To tredjedele af alle kommentarer om de demensvenlige kommuner indeholder en eller flere kritiske bemærkninger til den kommunale indsats, mens det kun er hver ottende kommentar, der indeholder roser eller andre positive bemærkninger om den kommunale demensindsats.

Diagram 8: Indholdet af kritiske kommentarer til den kommunale demensindsats fra familier berørt af demenssygdom. Procent af alle kritiske kommentarer.¹⁵



Kilde: Alzheimerforeningen, Spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmer, november 2017. N=256

De ansatte løber stærkt, og der er ikke tid nok. Bad har ikke været muligt. Hårvask kun 1 x ugen. Bleskift - ikke for tit med blærebetændelser og indlæggelser til følge. Ledere går mere op i at måle arbejdsområder og spare tid, frem for at der er tid til omsorg i en meget svær tid. Vi som pårørende har måtte hjælpe med meget.

(Pårørende til et menneske med demenssygdom, der bor i en kommune med demenspolitik.)

Vender vi blikket mod de kritiske kommentarer, er det tydeligt, at for lidt personale og de meget lave normeringer på plejehjem især giver anledning til kritik fra pårørende og demenspatienter. Men også for lidt viden om demens blandt personale, manglende information om kommunale tilbud og for få aktiviteter for mennesker med demenssygdom og pårørende er typiske kritikpunkter, når man spørger familier, der er berørt af demens, om den kommunale demensindsats. (Se diagram 8).

¹⁵ Kommentarerne fra respondenterne skrevet i et åbent tekstfelt og efterfølgende analyseret og kodet alt efter indhold i kommentaren. Kun kommentarer med et kritisk indhold til den kommunale demensindsats indgår i diagram 8.

For få hænder og manglende viden om demens påvirker både personen med demens og de pårørende. Flere pårørende skriver direkte, at manglende tid til nødvendig pleje som fx bleskift går ud over demenspatientens sundhedstilstand og fører til indlæggelser på hospital.

De mange kommentarer giver et indblik i hvordan den øgede opmærksomhed om demenssygdom, der er kommet de senere år, opleves når man som familie føler man står alene med udfordringerne.

Det er fint nok at snakke og skrive om demens som en folkesygdom og at demens er noget, vi skal være åbne om - men så længe det stadig ER et tabu at have sygdommen, og så længe de fleste, inkl. politikere og selv nogle professionelle ER uvidende om sygdommene, og mere eller mindre afskriver de demensramte uden at vurdere den enkeltes sygdomsstadie og -forløb ... jamen, så er der sgu langt igen til demensvenlighed og et værdigt liv med demens.

(Pårørende til et menneske med demenssygdom.)

Tabu, manglende viden om demens blandt politikere og fagprofessionelle samt manglende evne til at se og tilpasse behandling og pleje til det enkelte menneske, der har demenssygdommen, står således ofte i skærende kontrast til den megen snak om demensvenlighed.

Epilog

Responserne på spørgeskemaundersøgelsen har været stor og overvældende. Vi lader derfor et familiemedlem til et menneske, der har en demenssygdom, få det sidste ord:

Demensvenlighed i vores kommune er i sin opstart. Ikke alle er lige venlige, (uvidenhed, travlhed, stress). Ikke alle har forståelse og viden, og ganske få har tid. Apoteket er det demensvenligste sted, jeg kan få øje på. Gode kurser har gjort deres gavn. Kommunen er en labyrint, der tydeligvis skal spare. Det mærkes, at man skal passe ind i fastlagte systemer, - gør man ikke det, betragtes man ofte som "vanskelig pårørende" og bliver mødt med manglende lydhørhed for selvgjorte erfaringer. Mange pårørende giver op og retter ind - i stedet for at holde ud og synliggøre de faktiske, individuelle behov og finde forståelse hos kompetente personer. Dem er der desværre for få af - de er bundet af sparekniven.

(Pårørende til et menneske med en demenssygdom i Danmark anno 2017
År ét inde i realiseringen af Den Nationale Demenshandlingsplan 2025)

Det må vi kunne gøre bedre!