

Demens er fortsat på den nationale og kommunale dagsorden

Leder



2018 går på hæld, og det har i sandhed været et aktivt år for DKDKs bestyrelse. Der har i 2018 også været stor fokus på demensområdet, og DKDK søger at sætte sit præg de steder, hvor vi er inviteret "med ved bordet".

DKDK er repræsenteret i følgegruppen for demenshandlingsplanen, og får gennem deltagelse i møderne indblik i, hvor mange aktiviteter handlingsplanen har medført rundt i

landet. Vi er repræsenteret i andre arbejds- og referencegrupper i Sundhedsstyrelsen, og her har demenskoordinatorerne også en stemme, når vigtige beslutninger drøftes og træffes.

I Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark har vi en repræsentant, og følger arbejdet der.

Vi har afgivet 12 hørings svar og giver gennem hørings svar vores mening til kende. Nogle hørings svar er rent administrative "vi takker, men har ingen holdning, idet dette lovforslag ikke vedrører vores medlemmer". Andre hørings svar drøftes af bestyrelsen og har dermed et mere fagligt fundament. Disse hørings svar lægges på DKDKs hjemmeside. PT har bestyrelsen lovforslaget om ændrede regler om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne til høring – en svær balancegang mellem omsorgspligt og omsorgssvigt.

Dette er blot nogle af de aktiviteter, DKDK er en del af.

I arbejdsgruppen vedrørende anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens, opstod diskussion om, hvilke funktionsområder demenskoordinatorer har i kommunerne? Et spørgsmål, der dukker op fra nye medlemmer og et spørgsmål, vi i bestyrelsen har drøftet og overvejet "skal vi lave en undersøgelse, der kan kaste lys over dette spørgsmål"?

Bestyrelsen er derfor glad for, at Sundhedsstyrelsen tog initiativ til undersøgelsen "Demens-koordinatorfunktioner og – kompetencer". Undersøgelsen er en spørgeskemaundersøgelse suppleret med dyberegående interviews. 134 respondenter fra 26 kommuner har besvaret spørgeskemaet, og der er gennemført fokusgruppeinterviews med demenskoordinatorer og ledere i fire kommuner. Bestyrelsen vil på sit næste møde drøfte, hvordan resultaterne fra undersøgelsen kan bruges af DKDK i det videre arbejde. Bestyrelsen håber, at I vil bruge undersøgelsen i drøftelser med jeres ledere om jeres funktion, behov for (nye) kompetencer, organisatorisk placering osv. Rapporten er lagt på DKDK's hjemmeside [find den ved at klikke her](#).

Bestyrelsen har taget initiativ til, at DKDK starter en lukket Facebookgruppe for medlemmer af DKDK. Initiativet skal imødekomme medlemmernes ønsker om erfaringsudveksling, netværksdannelse og deling af gode praksishistorier. Gruppen skal fungere som et trygt forum, hvor medlemmer af DKDK kan danne nye netværk og erfaringsudveksle på tværs af landet. Gruppen er lukket, og kun medlemmer af DKDK har adgang til den. Den er også skjult/hemmeligt, så det er kun medlemmer, som kan finde gruppen og læse det der slås op. Vi forventer, at gruppen starter op først i det nye år.

Alzheimerforeningen har udgivet rapporten "De glemte demenssygdomme. Rapport om belastning af og hjælp til pårørende til patienter med frontotemporal demens". Baggrunden er en spørgeskemaundersøgelse, som Alzheimerforeningen har gennemført blandt demenspatienter og pårørende i Danmark. Alzheimerforeningen skriver, at "samlet tegner undersøgelsen et billede af en oversat patientgruppe, hvis pårørende ofte segner under vægten af den byrde, som pårønderollen fører med sig...". Rapporten kan læses på Alzheimerforeningens hjemmeside www.alzheimer.dk

Jeg vil i den sammenhæng nævne, at æresmedlem i DKDK Rolf Bang Olsen, der døde for nyligt, var en af de første, til at gøre opmærksom på mennesker med frontotemporal demens og de udfordringer denne demensform var for dem selv og deres omgivelser.

I 2018 så Nationalt videnscenter for værdig ældrepleje dagens lys. Videnscentrets formål er at understøtte kommunerne i at skabe mere værdighed i ældreplejen. Dette gøres ved at tilbyde forskellige typer af kompetenceudviklingsforløb og rådgivning, netværksfacilitering, samt formidling og information om nyeste viden, gode erfaringer, best practice og metoder til at sikre en værdig ældrepleje. Videnscentret rummer desuden et værdighedsrejsehold, der er en udgående funktion. Jeg tror, at Videnscentret kan blive en vigtig samspiller for os demenskoordinatorer ikke mindst, når demensrejseholdet – som rejsehold - ophører med udgangen af 2018. Videnscentret har, som navnet tilkendegiver, værdig ældrepleje som fokus – et fokus som vi som demenskoordinatorer også har. Læs mere på www.vaerdighed.sst.dk.

Til slut vil jeg ønske alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår med tak for spændende og godt samarbejde, inspirerende samvær og lærerige udfordringer 2018. Jeg glæder mig til det fortsatte arbejde i 2019.

De bedste hilsner,
Lone Vasegaard, formand

INDHOLD:

Leder	1
Mindeord for Rolf Bang Olsen	2
Nyt fra Sundhedsstyrelsen	3
Udfordringer i demenskoordinatorens arbejde med borgere fra etniske minoriteter	4
En værdig livsafslutning - også selvom man har en demenssygdom	7
Håndbog om palliation af mennesker med demens	11
Hvem hjælper med at sige stop, når en bilist med demens ikke længere bør køre bil? (Skøn)litteratur og demens	15
Fortælling fra en demenskoordinatorers hverdag - Elsebeth Kjærgaard	17
Fortælling fra en demenskoordinatorers hverdag - Tinna Klingberg	19
Brev om undersøgelse vedrørende frontotemporal demens	20
Aktivitetsskalender	21
	22