

Demens – en folkesag



Demens er for alvor sat på den politiske dagsorden. D. 10. november førstebehandlede Folketinget et forslag fra Dansk Folkeparti om en national handlingsplan om demens og forslaget opnåede tilslutning fra alle partier. Efter plan

nen skal regeringen inden d. 1. januar 2010 nedsætte en tværministeriel arbejdsgruppe, der forventes forankret i Indenrigs- og Socialministeriet. Arbejdsgruppen skal indsamle udenlandske erfaringer og sammenholde dem med dansk forskning på området og tillige uarbejde en national handlingsplan om demens. Denne skal ligge klar senest d. 1. august 2010. Bestyrelsen hilser forslaget velkomment ikke mindst set i lyset af, at forskningsresultater peger på at et øget antal danskere får demens. Bestyrelsen er af den mening, at der er brug for, at fagfolk og politikere arbejder sammen om tiltag, der forbedrer forholdene for demente og deres pårørende. Bestyrelsen drøftede på sit møde i november, hvordan DKDK kan gøre sin indflydelse gældende overfor den tværministerielle arbejdsgruppe.

DKDK's bestyrelse er af den opfattelse, at en national handlingsplan skal medvirke til en ensartet demensindsats samt øge kvaliteten på flere områder. En national handlingsplan bør indeholde initiativer, der vægter en koordinerende indsats gennem hele sygdomsforløbet. Både den demente og den pårørende har brug for en fast livline. En person, som er "indgangsdør" til kommunen og som kan samle og koordinere de mange kontakter, familien møder ved demenssygdomme. Det har vi i

DKDK erfaret siden 1992, hvor de første demenskoordinatorer blev uddannet som nøglepersoner for kommunerne.

Jeg ønsker at spille bolden videre til jer i kommunerne og opfordrer jer til at tage del i drøftelser omkring handlingsplanen og gerne sende jeres overvejelser til os i bestyrelsen. Jeres mangeårige erfaringer som demenskoordinatorer kan bidrage til den bedst mulige nationale handlingsplan.

I skrivende stund har DKDK netop fra Indenrigs- og Socialministeriet modtaget udkast til forslag til revision af reglerne i lov om social service vedrørende magtanvendelse over for voksne. Forslaget indeholder især en lempelse af reglerne for anvendelse af alarm- og pejlesystemer, en ændring i mulighederne for at kunne beslutte at foretage en flytning af en person uden samtykke samt en ajourføring af myndighedsstrukturen for beslutninger efter magtanvendelsesreglerne. Hvis du vil læse udkastet, kan du gå ind på www.borger.dk (skriv "magtanvendelse" i søgeboksen). DKDK's bestyrelse udarbejder et høringssvar, der efter høringsfristen d. 15. december vil kunne læses på DKDK's hjemmeside.

Med tanke på, hvad en national handlingsplan for demens kan bidrage med, vil jeg på vegne af bestyrelsen og sekretariatet ønske DKDK's medlemmer og deres familier en rigtig glædelig jul og et lykkebringende nytår.

Ane Eckermann

Nyt fra Servicestyrelsen	2	Demenskontakten	11
Den Landsdækkende Kreative Højskole	3	Herning Kommune har modtaget kr. 400.000	13
TænkeTank	4	Trivselsklubben	15
Netværkscafé	5	Kan yngre demente arbejde?	16
Demens Caféen i Århus	6	Præsentation af nye bestyrelsesmedlemmer	18
CSU Egedammen	8	Stadig Alice (boganmeldelse)	19

Nyt fra Servicestyrelsen med fokus på yngre demente

Af Karin Gertsen, fuldmægtig, ældreområdet, Servicestyrelsen

Flere kommuner er for øjeblikket godt i gang med driften af deres projekter med dag- og aktivitetstilbud for yngre borgere med demens, som er støttet af midler fra Servicestyrelsen. Puljen skal blandt andet være med til at støtte et samarbejde på tværs af kommunegrænser, da målgruppen ofte ikke er så stor i den enkelte kommune.

For øjeblikket tegner sig overordnet et billede af, at projekterne i vid udstrækning indfrier de forventninger, der er fastlagt i puljens formålsbeskrivelse.

Livshistorie på dvd - projekt i Århus

Center for rådgivning, Demens Caféen i Århus er et anonymt oplysnings-, rådgivnings- og støttecenter for mennesker med demenssygdom i tidligt stadium og deres nærmeste. Udarbejdelsen af en skriftlig livshistorie har i caféen vist sig at være en god oplevelse for deltagerne. Både processen, tilblivelsen og selve produktet vækker begejstring.

Med denne baggrund, har Demens Caféen ønsket at udvikle tilbuddet om en livshistorie til også at omfatte en dvd med billeder, film, tale, musik og korte tekster. Demens Caféen har nu, med støtte fra Servicestyrelsen, etableret et værksted, hvor borgere med demens kan få støtte til udarbejdelsen af en livshistorie som et multimedieportræt. Tidligere har Demens Caféen haft erfaring med, at deltagers identitet og livskvalitet styrkes, når de møder andre, der er i samme situation, også selvom de arbejder helt individuelt med deres egen livshistorie.

I dette nye projekt arbejder ergoterapeut Jana Due Nielsen og projektmedarbejder Thomas Bidstrup Jeppesen på at udnytte de ressourcer, den enkelte stadig rummer samt at have fokus

på "det gode liv" på trods alvorlig sygdom.

Som et resultat af projektet udarbejdes der en vejledning til et multimedieprojekt. Denne vejledning kan anvendes af både fagpersoner og familiemedlemmer, som er i tæt kontakt med mennesker med demens og som er interesserede i at støtte personen i udarbejdelsen af en livshistorie som multimedie. Ved projektets afslutning bestræbes det, at en tilgængelig og brugervenlig vejledning vil være resultatet på projektet fra Demens Caféen i Århus. Læs mere om projektet på www.aarhuskommune.dk/demenscafe

Samarbejde med lokale foreninger og frivillige i det sønderjyske

I Tønder kommune har demenssygeplejerske Karin Jensen startet et projekt for yngre borgere ramt af demenssygdomme. Projektet skal på sigt gå på tværs af byerne i den sønderjyske kommune og lægger stor vægt på brugerinddragelse og samarbejde med lokale frivillige foreninger. Projektet foregår i lokalsamfundet i dagtimerne. Projektet vil opbygge former for samvær, som ikke er som hverdagene er flest, og som er givende for den enkelte deltager. Ved at udvide det gode samarbejde, der allerede er med lokale foreninger, vil de mange frivillige kræfter bidrage til at opfylde projektets mål. Medarbejdere fra kommunen indgår således i et tæt samarbejde med frivillige fra lokalsamfundet, og deltagere er borgere i eget hjem med begyndende hukommelsessygdom og deres pårørende.

Målet for det allerede igangværende projektet er, at etablere aktivitetstilbud, der er tilpasset ønsker og behov hos yngre personer med demenssygdom,

som supplement til kommunens tilbud for ældre personer med demenssygdomme.

Efter en undersøgelse af målgruppens behov og ønsker er der kommet konkrete og spændende tilbud på aktiviteter frem, som både de demensramte og deres pårørende kan få gavn af. Aktiviteterne er en bred vifte fra "kreativt værksted" over petanque, air hockey og darts til "rør ved din computer", "tilbered selv din frokost" og "udflugt til interessante steder i omegnen". Aktiviteterne afsluttes altid med en fælles frokost.

Disse aktiviteter er medvirkende til at skabe øget livskvalitet for de berørte borgere. Samtidig indsamles viden og erfaringer om en anderledes indsats, der kan gøre en forskel overfor borgere med en begyndende demenssygdom.

Bladet "Social Fokus" om demens

Servicestyrelsen udgiver årligt otte numre af bladet Social Fokus. Der udkommer to numre om hver af Servicelovens målgrupper (udsatte voksne, handicappede, ældre og børn). Det første nummer om ældreområdet behandlede temaet Vel-færdsteknologi, og det andet nummer udkom ultimo november med temaet Sammenhæng på demensområdet. Der er gratis at abonnere på bladet. Læs mere på www.servicestyrelsen.dk/socialfokus.

Reminiscens

Servicestyrelsen genudgiver i løbet af november pjecen "Husker du?" om forskningsprojektet om reminiscensmetoden. Samtidig udkommer den samlede rapport om projektet. Rapporten kan bestilles i et eksemplar pr. bestilling på www.servicestyrelsen.dk/aeldre.

Den Landsdækkende Kreative højskole for yngre og tidligt demensramte

Den Landsdækkende Kreative højskole er tænkt som et forebyggende attraktivt tilbud til yngre og tidligt demensramte. Et tilbud som kan give frirum og inspiration til den, der har demens og frirum til ens partner eller ægtefælle.

Den Landsdækkende Kreative højskole for yngre og tidligt demensramte afholdes på Brandbjerg højskole i Jelling fra onsdag d. 20. januar til søndag d. 24. januar 2010. Der deltager 16 demensramte fra hele landet og fire fagpersoner.

Idéen til den Landsdækkende Kreative højskole er opstået af Rådgivnings- og Kontaktcentrets kontakter til flere personer fra 37 – 65 år med en demenssygdom i let og middelsvær grad. Flere af disse personer kunne tænke sig et ophold på en form for højskole tilpasset deres funktionsniveau. De kunne også tænke sig at deltage i planlægning og afvikling af et prøveophold. Så projektet fik to overordnede formål - ét for arbejdsprocessen og ét for produktet:

Formålet for arbejdsprocessen er, at;

- brugeren og pårørende inddrages i proces og plan
- samarbejde med andre demensramte samt frivillige og faglige ressourcepersoner rundt i landet
- finde frem til et koncept, der kan være attraktivt, og så for de brugere der kan have svært ved at komme hjemmefra
- få etableret et spændende indhold tilpasset målgruppen
- afprøve et 4 -7 dages ophold på den kreative højskole.

Formålet med Den Landsdækkende Kreative Højskole for yngre og tidligt demensramte er, at deltagerne:

- får mulighed for at udfordre og udfolde sig på ny måder i et kreativt miljø, hvor tryk og udfordring afpasses efter den enkeltes ønsker og formåen
- får ny viden, inspiration og samvær med ligestillede
- giver ægtefælle/samlever og en selv et frirum for at styrke familien i hverdagen
- får nye kontakter og venner på tværs af landet
- deler erfaringer, interesser og oplevelser med ligestillede.

Højskoleproces og program

Det Kreative højskole-projektet styres af en arbejdsgruppe af seks demensramte, to pårørende, to projektmedarbejdere samt Rådgivnings- og kontaktcentrets leder. Arbejdsgruppen har været rundt i landet og mødt andre demensramte og pårørende for at høre andres tanker om en Kreativ Højskole for yngre og tidligt demensramte. På baggrund af dette er der blevet sammensat et program, der indeholder kreative værksteder, motion, naturoplevelser og plads til afslapning. Der er idéer til mange højskoler fremover. For at deltagerne kan fastholde oplevelserne, nedsættes en redaktionsgruppe, der hver aften laver en mindre A4 sideres reportage i tekst og billeder. Denne reportage videresendes til Alzheimer-avisen, så andre kan følge med i opholdet fra den første landsdækkende Kreative Højskole for yngre og tidligt demensramte.

Vi forestiller os, at der fremover kan etableres flere højskoleophold i løbet af året. En plads på

denne højskoleform kan være et pusterum og en hjælpende hånd til demensramte og deres familie.

Kommunetilskud

Projektgruppen vil tage kontakt til landets kommuner med henblik på at sikre et fremtidigt kommunalt tilskud til et ophold på en Kreativ Højskole for yngre og tidligt demensramte.

Yderligere informationer findes på www.alzheimer-avisen.dk i menuen *Erfaringsforum* med artiklen "Tanker om ..." samt i menuen *Avisen mener* med artiklen "Frirum til alle – en menneskeret".



Livet med demens, livsenergi og humor

Det var overskriften på den landsdækkende TænkeTank for yngre og tidligt demensramte, der blev afholdt i oktober 2009 for 4. år i træk. I 2007 var temaet "Det gode liv og Demens", mens temaet i 2008 var "Livet med demens i bevægelse". Den Landsdækkende TænkeTank blev etableret i 2006 efter ønske fra yngre demensramte på Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende i Odense. De manglede et forum, hvor deres tanker, erfaringer og ideer kunne komme til udtryk. De havde et stort ønske om at bruge deres oplevelser og erfaringer fra livet med demens. Erfaringer de kunne dele med ligestillede og som kunne komme andre demensramte til gavn.

Deres slagord "vi vil – vi kan - det nytter at gøre noget" fik formålet;

- at knytte kontakter på landsplan og udveksle erfaringer om livet med demens
- at demensramte opdateres med den nyeste viden (forskning) på området
- at synliggøre at yngre og tidligt demensramte er mennesker med ressourcer trods sygdommens begrænsninger
- at drøfte offentlige og private tilbud til demensramte og deres familier samt at pege på behov for øvrige tilbud
- at medvirke til at politikere, embedsmænd, fagfolk og Alzheimerforeningen i højere grad sætter demens hos yngre/tidligt demente på dagsordenen.

Bag organisering og afholdelse af den landsdækkende Tænke-

Tank står det landsdækkende netværk for etablering af tilbud til yngre demensramte. Netværket består af fem fagpersoner fra: Hillerød, Roskilde, Herning, Ålborg og Odense der arbejder med yngre demente på rådgivningscentre for yngre demente. De første år modtog det landsdækkende netværk økonomisk støtte fra puljen til særlige sociale formål. De sidste år har Alzheimerforeningen være en skattet samarbejdspart, som har søgt midler til afholdelse af TænkeTanken. Foreningens direktør, der har deltaget i den Landsdækkende TænkeTank de sidste år, har skrevet forordet til invitationen til TænkeTanken.

Hvad kommer der ud af en Landsdækkende TænkeTank for yngre og tidligt demensramte?

Deltagerne og de frivillige hjælpere får mange kontakter rundt i landet, og nogle får man mulighed for gense året efter. Fra RådgivningsCentret i Odense har demensramte og frivillige været på besøg på flere Centre for yngre demensramte: Stedet i Frederiksberg, Houstruphus og Specialskolens i Ålborg samt Huset i København.

Mange har besøgt os på Centret, så der er blevet udvekslet mange

Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende er en selvejende institution, der blev etableret i 2000 på initiativ af Alzheimerforeningen på Fyn og i samarbejde med Odense kommune. Her kan du henvende dig anonymt og uden visitation.

Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende
Ulla Thomsen, leder
Kallerupvej 58, 5230 Odense M., tlf. 6619 4091
kallerupvej@post.tele.dk

tanker og oplevelser. Vi skal til Roskilde og Fredensborg i november og se, hvad der sker her. Også Rådgivningscentrets netavis www.alzheimer-avisen.dk er udsprunget af TænkeTanken i 2007.

På TænkeTank 2008, var der oplæg om motions- og bevægelses-effekt på krop og hjerne. I den forbindelse indgik Rådgivningscentret en partnerskabsaftale med SIKO (Samvirkende Idrætsklubber i Odense), og etablerede motionsprojektet Bevæg og Bevar dig. Centret har nu hold for yngre demensramte, pårørende i foreningsregi og har lige startet et hold for par/ægtepar. Så for os på Rådgivningscentret i Odense får vi alle meget inspiration ved at være sammen på den Landsdækkende TænkeTank for yngre og tidligt demensramte.

Houstruphus er et aktivitets- og netværkstilbud for yngre borgere med demens og deres pårørende og ligger i et lille hus i Hammer Bakker.
Demensleder Jette Paulin,
tlf. 9931 5902
jpa-aeldre@aalborg.dk

Netværkscafé – et tilbud til yngre med demens i Østsjælland

"Vi har ikke bestilt det!" (Alzheimers demens).....Vi vil så vidt muligt fortsætte med at leve det liv, vi hele tiden har levet. Demenshandicappet skal ikke forhindre os i at fungere sammen med vores familie og i andre sociale sammenhænge, f.eks. i foreningsliv og i vennekreds...."

Citat fra en gruppe af yngre demensramte om deres liv med en demenssygdom. De har alle for nylig og i en relativt ung alder fået konstateret en demenssygdom.

Syv yngre personer med demens og fire ægtefæller har i september og oktober måned været samlet til møde på Kong Valdemars Vej 79 i Roskilde Kommunes nyetablerede Netværkscafé – et tilbud til yngre med demens. Netværkscaféen har adresse i eget lokale på et lokalt ældrecenter, som ligger centralt i Roskilde ved Roskilde Fjord.

Projektet er startet ved hjælp af tilskud fra Socialministeriets satspulje til etablering af dagtilbud til yngre med demens og etableres i samarbejde med Greve, Solrød, Køge og Stevn Kommuner, samt Alzheimerforeningen Østsjælland og Hukommelsesklinikken på Roskilde Sygehus. Deltagerne - i dag i alt 12 - er i alderen ca. 45 til 65 år, og er i den tidlige fase af deres sygdomsforløb. Tilbuddet er også henvendt til nærmeste familie og venner. Der ansættes en medarbejder på deltid til at varetage de koordinerende opgaver og til at igangsætte nye aktiviteter, når brugergruppen er blevet tilstrækkelig stor. Indtil da er det projektleder, der varetager disse opgaver.

Det er hensigten, at Netværkscaféen skal etableres med høj grad af brugerindflydelse, så derfor har gruppen på de første møder drøftet ønsker og idéer til fælles aktiviteter. Det er ligeledes hensigten, at netværkscaféen i en vis udstrækning skal være mobil, og at der på sigt etableres aktiviteter i de andre deltagende kommuner, hvis der lokalt kan samles

grupper med interesse for samme aktivitet.

Aktiviteter i Netværkscaféen

Gruppen er især enige om tre ting: At de gerne vil dele erfaringer med ligestillede, deltage i aktiviteter, der stimulerer og vedligeholder hjernens funktioner og få viden om, hvad man kan gøre for at kompensere for hukommelsesproblemer, for eksempel få oplysninger om tekniske hjælpemidler.

Der er derfor etableret en støttegruppe for yngre med demens, som mødes mandage kl. 10-12 og en "Tænke-Tank" gruppe, som mødes fredage kl. 10-12. Den sidste gruppe vil skrive indlæg på netavisen www.alzheimer-avisen.dk og vil i øvrigt medvirke til at danne netværk med yngre demente i andre byer, finde ny viden, og oplyse om demens. Det er projektets formål at medvirke til, at der lokalt etableres flere egnede aktiviteter for yngre med demens ud fra brugernes behov og interesser. Der søges etableret samarbejde med specialskole, aftenskoler, og frivillige - især Alzheimerforeningen - om dette.

Teaterprojekt

Gruppens medlemmer har på opfordring fortalt om, hvad de tænker og føler om deres aktuelle situation, og om hvilke problemer de oplever i hverdagen på grund af demenshandicappet. Med udgangspunkt i disse interviews har Alzheimerforeningen Østsjælland søgt og fået økono-

miske midler til at få skabt et debatteaterstykke om yngre med demens. Denne forestilling har fået titlen "Glemmer Du...?" og vises første gang torsdag d. 5. november i Roskilde.

Pårørendes situation

De pårørende har også særlige behov, enten fordi de selv fortsat går på arbejde, eller fordi de er aktive med egne aktiviteter. Når man rammes af en demenssygdom i en relativt ung alder, kan man desuden fortsat have yngre hjemmeboende børn, som kan have behov for støtte til at forstå og leve med en mor eller far, der har demens. Der er derfor etableret en pårørendegruppe en aften om måneden og en temadag for yngre børn, der har en far eller mor med demens, er under planlægning.

Tværkommunalt samarbejde

Der er nedsat en følgegruppe bestående af repræsentanter fra de deltagende kommuner. Roskilde Kommune har ansvar for ledelse, koordinering af den frivillige og professionelle indsats, professionelt personale, samarbejde internt og eksternt (med de involverede kommuner og med specialskole, aftenskoler, m.fl.) samt for de fysiske rammer. I projektperioden skal det afklares, hvordan tilbuddet i fremtiden kan organiseres og finansieres i samarbejde med de kommuner, som har tilsluttet sig samarbejdet.

Netværkscafé Kong Valdemarsvej 79, stuen, i Roskilde.
Læs mere på www.roskilde.dk/demens eller kontakt demenskoordinator Jette Kallehauge på jettek@roskilde.dk

Demens Café i Århus

Af Hanna Frühstück, daglig leder, Demens Caféen



Center for rådgivning, Demens Caféen, Århus er et anonymt oplysnings-, rådgivnings-, samværs og støttecenter for yngre og mennesker med demens i tidligt stadie og for deres netværk. Vi er desuden indgangsport til Århus Kommunes øvrige tilbud.

Som medarbejdere arbejder vi som katalysatorer, og har til opgave at igangsætte aktiviteter ud fra de behov, som borgerne udtrykker, og for eksempel er tilbuddet "Hold dig i gang" derfor ikke et fast tilbud, men udvikler og forandrer sig i takt med at borgerne udtrykker nye behov. Vi er to uddannede demenskoordinatorer, to pædagoger, cafémedarbejder, livshistoriemedarbejder, zoneterapeut, afspændingspædagog, jurist og psykolog til at imødekomme borgernes behov. At give støtte personer, som lever et liv med demens, inkluderer netværket. Derfor er der også målrettede tilbud til familien som undervisning, samtalegrupper med mere.

Individuelle behov

Når en ny familie - et menneske med demens - første gang har kontakt hertil, er udgangspunktet ofte dels en individuel samtale og dels senere at deltage i un-

derholdningen om onsdagen. Familier/ mennesker med demens, som er kendte med stedet, hjælper til med at formidle de muligheder, som er her. Erfaringer viser, at det uforpligtende samvær med gode oplevelser er en god indgangsport til, at man har lyst til at bruge stedet.

De individuelle behov – og behov for deltagelse i aktiviteter sammen med andre, er hos de enkelte borgere vidt forskellige. For nogen, som er meget sorgfulde over, at de har fået demens, er det vigtigt, at de får undervisning i demens, og at der etableres samtalegrupper, hvor man kan dele den sorg, og de vanskeligheder, man som følge af sin demenssygdom har, med andre i samme livssituation og med medarbejdere. Hvis der er behov, tilbydes de samtale med vores psykologiske rådgiver. Tidlig indsats handler også om fokus på det lovgivningsmæssige. Derfor tilbydes familier juridisk rådgivning.

Fra første dag arbejder vi med at skabe netværk for dem, som bruger stedet. Dels mellem familierne og dels mellem mennesker med demens. Venskaber opstår mellem mennesker, og

den glæde de har af hinanden i hverdagen, og den måde de trøster og lindrer hinanden, udtrykker de, er af allerstørste betydning for deres livskvalitet, - både for dem der har demens, men også for deres nærmeste. Andre ønsker ikke at deltage i det sociale liv, som er her, men har måske brug for mere individuelle tilbud. Det kan være i form af samtaler, eller det kan være tilbud om brug af afspænding eller zoneterapeuten. Det kan være støtte til livshistorie-skrivning, eller måske har vedkommende en interesse for en ganske bestemt udflugt.

I Center for rådgivning, Demens Caféen har vi et Livshistorieværksted. Mange har fået tilbud om støtte til udarbejdelse af deres livshistorie, og familien har også fået rådgivning. Vi støtter borgerne til at udarbejde livshistorie i skreven og digital form i den udstrækning, som ressourcerne tillader det, - frivillige hjælper også til med dette arbejde. Et samvær og arbejde som alle til dato har udtrykt stor glæde ved.

Et eksempel

En borger sagde en dag: "Jeg har så svært ved at læse og skrive på grund af min sygdom. Kan vi ikke få mulighed for, at vedligeholde dette, - for den dag jeg ikke kan skrive mit navn mere, er jeg her jo ikke mere". Udfra dette udsagn blev der ved hjælp af en frivillig lærer oprettet en gruppe af fem yngre personer med Alzheimers demens, som arbejdede med at vedligeholde læse- og skrivefærdigheder. Efter en tid førte disse timer til store nederlag for gruppen, fordi læse- og skriveevnerne efterhånden svandt hen. Gruppen blev omkonverteret til en reminiscensgruppe, som over et helt år beskæftigede sig med deres ung-

dom i 70'erne, og hvor de sammen udarbejdede en fælles historiebog om den tid. Dette arbejde førte til venskaber i gruppen, og her havde de mange gode stunder sammen fyldt med minder.

Støtte til mennesker i tidlig fase af demens inkluderer her i Center for rådgivning, Demens Caféen, kvalificeret rådgivning af specialuddannet personale, psykolog og jurist. Et helt centralt tema i projektet "Hold dig i gang" er fokus på, om igangværende aktiviteter fører til succes og større livskvalitet for den enkelte. Livshistorieværksted, tilbud om zoneterapi og afspænding er en fast del af tilbuddet. Udover dette har vi for tiden svømning, busture, billard, vandreture og samtalegruppe. Vi igangsætter aktiviteter under aftenskoleloven i mindre hensynstagende grupper, hvis borgerne udtrykker ønsker om det. "Hold dig i gang" ændres kontinuerligt i takt med, at borgerne udtrykker nye behov.



Center for rådgivning -
Demens Caféen
Marselisborg Centret (bygning 20)
P.P. Ørumsgade 11
8000 Århus C
tlf.: 8611 0026 eller 5157 6056

Hanna Frühstücks mail:
hafrs@aarhus.dk

CSU Egedammen - så selvhjulpne som muligt – så længe som muligt!

Af Jeanett Fleron, cand.scient.soc.

Forskellige faglige tilgange og videnskabelige metoder bliver omsat til konkret praksis på CSU Egedammens kurser for borgere med demens. En indkøbsliste til Brugsen, et identitetskort eller strategier til at huske børnenes navne er vigtige redskaber i hverdagen for kursisterne.

Formålet med undervisningen på CSU Egedammen i Hillerød er, at hjælpe borgere med demens og kognitive vanskeligheder til at forblive så selvhjulpne som muligt – så længe som muligt.

Vores kursister fungerer meget forskelligt og oplever individuelle behov i forbindelse med deres sygdom. Det kan være en følelse af isolation, fordi de har svært ved at formulere sig, gøremål i dagligdagen som glemmes, eller at kursisten er flov over ikke længere at kunne huske. Derfor er undervisningen målrettet tre hovedområder;

- at opnå indsigt i den nye livssituation
- koncentrationstræning
- praksisredskaber til fortsat at kunne fungere i dagligdagen.

Undervisningens udgangspunkt i kognitiv stimulation har fokus på individuelle strategier, der kan kompensere for de barrierer, kursisterne oplever i hverdagen, som følgevirkning af forringelse af hukommelsen. Det kan for mange borgere være et værdifuldt supplement til de øvrige behandlings- og træningsmuligheder for nydiagnosticerede og yngre borgere med demens.

At den demente kan forblive så selvhjulpne som muligt – så længe som muligt kan også have betydning for ægtefællens livskvalitet og mulighed for at blive på arbejdsmarkedet. Ligesom det kan have betydning for kommunerne, at borgere med demens, kan blive længere tid i eget hjem og minimere behovet for hjemmepleje.

Individuelle behov og inddragelse af pårørende

Det er af afgørende betydning, at undervisningen tager udgangspunkt i kursistens individuelle behov og muligheder. Det betyder,



at den enkelte kursist arbejder i forhold til egen situation og mål for at kunne bevare sin integritet og fortsat at kunne deltage i samfundslivet, fællesskaber og familielivet.

Der lægges stor vægt på at inddrage pårørende, så de har mulighed for at støtte i dagligdagen hjemme. De opnår samtidig en viden om sygdommen og deres adfærds betydning for den iværksatte undervisningseffekt.

Netop her adskiller CSU Egedammen sig fra det traditionelle syn på, at pårørende og kursister bør undervises hver for sig. I stedet er vores mål at bygge bro og skabe fælles forståelse. Herunder forståelse af hvordan adfærd kan interagere med negative og positive mønstre i samspillet. På den måde stræber vi efter at bryde de negative samspilsmønstre, der ofte fratager den demente mulighed for at udføre opgaver, som denne er i stand til selv at varetage, fordi der er udtalte rolleombytninger. Ligesom det kan medføre stressbelastninger hos de pårørende.

Det har stor betydning for resultaterne af undervisningen af borgere med demens, at der er fokus på flere dimensioner i undervisning; det psykologiske, det kompenserende og det vedligeholdende aspekt. Derfor arbejder vi på CSU Egedammen med de tre dimensioner i undervisningen:





med nyopdaget demens kan det være et problem, at de ofte ikke har kontakt med kommunerne. Her elimineres hensigten i servicelovgivningen, der tilskynder, at borgere med funktionsnedsættelser og handicap ydes støtte efter et individuelt hensyn. Vores erfaring fra CSU Egedammen er, at vores kursister fravælger de eksisterende tilbud, fordi de ikke tilgodeser deres behov og ofte er målrettet ældre med et lavere funktionsniveau.

Særligt for denne gruppe gælder det om at aktivere tilbuddene hurtigt efter diagnosticeringen. På det tidspunkt har de brug for, at der hurtigt iværksættes tiltag. Og motivationen er en vigtig faktor for effekten af undervisning af mennesker med lette kognitive forstyrrelser, som følge af demens. Det vil i særlig grad sige de yngre, og de som er nydiagnostiserede.

1. En generel og uspecifik psykologisk dimension, som bygger på motivation, humør, indsigt og forståelse for egne vanskeligheder og mod til at prøve nye og anderledes metoder på trods negative erfaringer med nederlag, sociale evner og adfærd.

2. Kompensationsstrategier, hvor kursisten udvikler strategier til at mestre sin hverdag på en ny og anderledes måde. Der arbejdes med bl.a. memoteknikker, kalendersystemer, mobil og påmindelsesfunktioner, oplæsningsprogrammer og computerøvelser. Vedligeholdelse af kursisternes eksisterende funktionsniveau. Her sættes fokus på at

vedligeholde og træne tillærte kompenserende strategier og direkte træning af kursistens koncentrationsevne og vedholdenhed.

Yngre borgere med demens – en særlig udfordring

En særlig gruppe er yngre borgere med demens. Lige nu ser vi dem ryge ud af arbejdsmarkedet, da de ofte rammes som de første af finanskrisens nedskæringer, fordi de har svært ved at klare krav og forventninger. Ifølge Nationalt Videncenter for Demens skønnes det, at 3.000 mennesker under 65 år er ramt af en demenssygdom. For denne gruppe

Der er behov for at tænke nyt og anderledes i forhold til faglige tilgange og metoder, der kan gå på tværs af sektorer i det offentlige hjælpesystem. Det fordrer nødvendigvis en professionel åbenhed overfor afprøvning og brug af nye metoder og tværfagligt samarbejde mellem både sektorer og faggrænser. F.eks. kan opsøgende arbejde og særlige tilbud sammen med målrettet undervisning være én af vejene.

Forventninger indfriet

Kaj Larsen er 67 år og har fulgt undervisningen i ½ år, ofte sammen med ægtefællen Ruth, som var med til undervisningen. Da Kaj fik diagnosticeret Alzheimers, gik han i gang med at søge information om sygdommen og blev opmærksom på mulighederne i kognitiv træning, og de gode resultater, der er opnået i bl.a. USA. Hukommelsesklinikken hjalp med at finde materiale om kognitiv træning i Danmark, og derefter rettede Kaj og Ruth selv henvendelse til CSU Egedammen. Efter kort tids undervisning kunne de se, at det var den rigtige løsning.

Kaj Larsen, der er meget aktiv, bl.a. som foredragsholder og formand for bridgeklubben, fik med Egedammens undervisning om hjernens funktioner, træning med logbog og opfordringen til hjemmearbejde redskaber som passede til hans temperament. Kaj havde afsat tid hver dag til opmærksomheds- og koncentrationstræning, og fik opbakning fra Ruth. Med en målrettet fælles indsats blev forventningerne i forhold til at udvikle kompenserende strategier indfriet for ægteparret Kaj og Ruth Larsen.

Demenskoordinatoren er nøglepersonen

Med den omfattende og specifikke viden om problemstillinger og muligheder er demenskoordinatorerne det centrale omdrejningspunkt for at påvirke kommunerne til at tænke bredere og undgå "kassetænkning" i forhold til borgere med demens. Og her er undervisning et særligt område, som både kan bevilges i henhold til serviceloven og lov om kompenserende specialundervisning. Demenskoordinatorer er nøglepersoner, når det gælder indsatserne i forhold til behandlings-, pleje- og omsorgsspørgsmål for borgere med demens. Dermed også for mulighederne for andre indsatser som bl.a. særlig tilrettelagt undervisning for borgere med demens. Det drejer sig om formidling til sagsbehandlere, administrative ledere i kommu-

nerne, sundhedspersonale mv., men naturligvis også til den enkelte borger med demens og dennes pårørende - ægtefælle eller børn.

CSU Egedammen i Hillerød er et af to steder i Danmark, som tilbyder undervisning for borgere med demens. Egedammen har tæt samarbejde om udvikling af faglige metoder med Specialskolen for Voksne i Ålborg, som tilbyder samme type undervisning.

CSU Egedammens kurser henvender sig til nydiagnosticerede demente/ hukommelsessvækkede. Målene er, at give indsigt i egen situation og sygdom, og forblive selvhjulpen i hverdagen længst muligt. Deltagerne har individuelle mål, som er beskrevet i en handleplan. Der er løbende optagelse på Egedammens halvårige kurser.

Læs mere på
www.egedammen.dk eller kontakt CSU Egedammen, Skovledet 14, 3400 Hillerød.
Tlf. 4825 1288
Mail: egedammen@hillerod.dk



Foto: © Gitte Lauritsen og www.foto-arkiv.dk

DemensKontakten – Klubtilbud til yngre og tidligt demensramte i Nordsjælland

Idyllisk i udkanten af Gribskov – tæt på Kagerup Station – 10 kilometer nord for Hillerød. Med skovens mangfoldighed af muligheder på den ene side af huset og græssende heste på de åbne marker på den anden side.

Lidt historik...

Det tidligere Frederiksborg Amt oprettede i 2005 – som et udviklingsprojekt – et dagtilbud til 'yngre demente'. Da amtet blev nedlagt, videreførtes tilbudet i privat regi under navnet DemensKontakten. Bakkehus er et klubtilbud under DemensKontakten.

Målgruppen

Bakkehus henvender sig til personer, som har Alzheimer eller anden demenssygdom. Fra projektets start var tilbuddet primært til mennesker under 65 år. Erfaringen gennem fem år viser imidlertid, at et alderskriterium ikke modsvarer det reelle behov. Siden 2007 har kommunerne i stedet visiteret til DemensKontakten efter et funktionskriterium, hvilket i praksis betyder, at personer, der visiteres, alle er tidligt i deres demenssygdom – uanset alder.

Målet med Bakkehus;

- at tilbyde demensramte et klubtilbud, hvor brugeren får oplevelser af fortsat at have værdi på trods af sygdommen
- at den enkelte får mulighed for fysiske og interessebetonede aktiviteter
- at udfolde intellektuelle og praktiske evner / færdigheder
- at opleve trygge rammer i et socialt fællesskab med andre i samme situation.

Kvalitetssikring

En af brugerne spurgte en dag, om Bakkehus er ISO-certificeret.

Det gav anledning til en god snak om at sikre kvalitet og høj faglig standard i den støtte, som de demensramte brugere kan forvente i Bakkehus. Vi har ikke nedfældet kvalitetsstandarder, men kvaliteten i vores indsats ligger i, at vi ikke har villet gå på kompromis med det faglige fundament, som DemensKontakten bygger på. Der er ansat to faglige medarbejdere:

- Karen Skjøtt, psykolog med speciale i demens samt systemisk familieterapeut
- Poul Lynderup, sygeplejerske med speciale indenfor psykiatri og med mange års erfaring fra arbejde på demensområdet.

Herudover er tilknyttet flere frivillige medarbejdere, som udvælges med omhu og klædes på qua kontinuerlig undervisning og supervision.

En dag i Bakkehus

Klubtilbudets brugere kommer fra det meste af Nordsjælland, og køres til Kagerup og retur med taxa, såfremt de ikke er i stand til at transportere sig selv. Hver af de fem klubber (mandagsklubben, tirsdagsklubben etc.) består af seks demensramte, den ene af vi to professionelle samt

en-to frivillige hjælpere. Brugerne kan være tilknyttet flere af klubberne afhængigt af behov og/eller hjemkommunens visitation.

Dagene er meget forskellige – dog med en vis fast og genkendelig struktur. Alle mødes kl. 10. Nogle går straks i gang med at lave kaffe og dække bord. I vinterperioden er én af de meget vigtige opgaver at få tændt op i brændeovnen.

Formiddagskaffen er et vigtigt socialt samlingspunkt, hvor der bliver hygget og snakket. Én har måske været på ferie og har oplevelser at berette om. En anden fortæller om noget, han har set i TV aftenen før eller læst i dagens avis. I det hele taget diskuteres ofte dags-aktuelle emner, både de helt lokale og de mere globale.

Der bliver ikke brugt megen tid på at tale om demenssygdom, men hvis én bringer emnet på bane, eller der pludseligt gives en naturlig anledning, så bliver emnet behandlet. Mange giver udtryk for at det er rart og afslappende at være i et fællesskab, hvor man ikke behøver være bange for at kvaje sig. Ligeledes betyder det meget for mange af brugerne at kunne tale om sin sygdom med nogle, som forstår



den situation, han eller hun er i.

Efter formiddagskaffen er det tid til at være fysisk aktiv. At Danmarks næststørste skov ligger lige udenfor døren, giver naturlig anledning til mange gode og udfordrende traveture.

Men ellers er der næsten altid nogle praktiske opgaver i hus og have. Hvis det er knagerækken i garderoben, der er ved at falde ned eller en opslagstavle til klubbens mange fotos, der skal hænges op, ja, så må værktøjet hentes ind fra vores lille værksted.

Det meste af året er der mange gode opgaver i haven. Om foråret skal der ryddes op efter vinteren. Fuglefoderbrættet skal rengøres og sættes væk. Havemøblerne skal ned fra loftet. Drivhuset skal gøres klar til tomatplanterne.

I efteråret skal sankes brænde i skoven. Brænde som efterfølgende skal både saves, kløves og stables til senere brug. Praktiske opgaver er der masser af. De er vigtige. Men det vigtigste er det gode sociale fællesskab, der er omkring opgaverne. Oplevelsen af at kunne en masse i fællesskab – at løfte i flok og derved opnå en masse sejre på trods af sygdommens drillerier. Det er til at leve højt på ganske længe. Især når de mange fotos, der bliver taget, er med til at fastholde de gode øjeblikke.

Ture og udflugter prioriteres højt. DemensKontaktens minibus bliver flittigt brugt, enten det er til en tur på genbrugspladsen med affald eller en tur til museer med spændende udstillinger. Måske en udflugt til Rhododendronparken 'Sofiero' i Sverige, eller en tur til stranden om sommeren for at bade. Alle muligheder står åbne.

På udflugter spises ofte frokost

på en hyggelig restaurant, hvis det da ikke er vejr til at spise medbragt mad i det grønne.

I Bakkehus tilberedes den daglige frokost i fællesskab. Frokosten er ofte inspireret af en forudgående snak om livretter, egnsretter eller retter, som vi ikke har smagt længe. En sådan snak fører ofte til en beslutning om at lave denne ret næste gang.

I selve tilberedningen fornægter et traditionelt kønsrollemønster sig ikke. Det er unægtelig flest kvinder, der melder sig i forreste række til køkkenarbejdet – men mændene bidrager gerne med meninger og idéer. Og så må mændene sørge for drikke til måltidet. Om det er øl og snaps, rødvin eller postevand der passer bedst.



Herning Kommune har modtaget kr. 400.000 fra Velfærdsministeriets pulje til dag- og aktiveringstilbud til yngre demente

Vores ide var at lave et frivilligt klubtilbud en dag om ugen for personer med tidlig demensdiagnose. Deltagerne skulle selv være med til at give klubdagene indhold, og planlægge fremtidige mødedage i fællesskab.

Vi ansatte en klubmedarbejder, som i dagligdagen arbejder på et stort aktivitetscenter midt i Herning. På dette center er der mange lokaler med forskellige tilbud, og da der er mindst uro om fredagen, valgte vi den dag som klubdag. Klubben startede d. 14. august 2009, og åbningstiden er fra kl. 9.00 – 14.00.

Vores tilbud er åbent for nabo-kommuner og vi vil gerne have samarbejde med frivillige. Formålet er;

- at personer med tidlig demensdiagnose i alderen 45 – 65 år får hjælp til at fastholde hverdagslivet i forbindelse med job, fritid, familieliv i et tilbud, der kan støtte differentiering af aktiviteter til den enkeltes formåen og interesse i et demensforløb
- at personer med tidlig demensdiagnose får mulighed for at bevare identitetsfølelsen, får støtte til at leve livet på trods af en invaliderende diagnose, får hjælp til at træffe de nødvendige beslutninger om ændringer i livet med demens og får etableret en kontakt til kommunen mhp. forebyggelse af sammenbrud i den enkeltes hverdagsliv
- at støtte til ændring af job-situation, ændring i familieliv og roller, sikring af hverdagen og stillingtagen til boligsift og at tage imod den nødvendige hjælp fra kommunen, når behovet opstår

- at personer med tidlig demensdiagnose får støtte via frivilliges ledsagelse til deltagelse i samfundets aktivitetstilbud
- at der udvikles et frivilligt korps som kan ledsage den enkelte til klub og foreningslignende aktiviteter
- at personer med tidlig demensdiagnose får mulighed for et tilbud blandt ligestillede, aldersmæssigt og ressourcemæssigt hvor tilbuddet etableres i et trygt miljø, som signalerer almindelig hverdagsliv og har klub – foreningslivskaraktér – og skabe nyt netværk
- at personer med tidlig demensdiagnose får mulighed for at udfolde og vedligeholde sig fysisk og derved undgå isolation – som er nødvendig for livskvaliteten
- at netværket får den nødvendige støtte og aflastning enkeltvis og mulighed for deltagelse i samvær efter ønske med den demente og/eller andre pårørende i eksempelvis støttegrupper.

Hvordan er det gået?

Vi har nu kontakt med 10 personer, som kommer i klubben, ikke alle hver gang. Enkelte er holdt helt op. Klubben er ved at finde sin rytme, så vi mødes og køber kaffe i cafeen. Vi nyder at holde til i et edb-lokale, hvor vi har samlet forskellige ting, som er vores, eks. en hyggelig dug som lægges på, og der dækkes borde med lidt grønt fra naturen.

Hver deltager har en mappe med faste oplysninger, som opdateres med sider om det, vi har foretaget os, og det vi vil foretage os de kommende fredage. I bogen

isættes også nyttige oplysninger om eksempelvis huskehjælpe-midler og andet, vi har undersøgt sammen. Deltagerne er blevet enige om, at de skal have hinandens telefonnumre og mailadresser. Enkelte har allerede etableret kontakter i deres fritid.

Hvilke særlige aktiviteter har vi haft?

Vi starter altid med en snak rundt om bordet, derefter går vi i gang med det særlige program eks.: Nintendo Wii – bowling, fisketur, vandretur i park, lave en dagbog, undersøge huskehjælpe-midler og dele os op til forskellige aktiviteter som kan laves på centret.

Deltagerne har mange nyttige kompetencer;

- én optager film, når vi er ude, og fremstiller DVD – oplevelse med musik til
- én laver flotte fotos og fremstiller serier
- én laver invitationer til studiekreds med ægteparrene
- to deltagere har fundet sammen og går på malerkursus i AOF
- én som er meget inaktiv i hjemmet kommer glad og går med til alt, vi foreslår

Tonen er både meget glad og alvorlig, de fortæller hinanden om nogle af de nederlag, de har i hverdagen som eksempelvis; at det er svært at finde rundt, svært at følge med, når hele familien er samlet og larmer ved spisebordet, svært når man gang på gang glemmer sin indkøbspose i Føtex, og "det er nu min kone, som siger, at jeg glemmer, hun glemmer også meget..."

Udfordringer

Vores erfaring er, at hvis der

Pjece og kommunens øvrige tilbud til personer med demens findes på <http://www.herning.dk/global/sogeresultat.aspx?searchquery=demens>

kommer flere end fire, skal vi være mere end en støtteperson. Derfor deltager demenskonsulent Anni Wichmann eller Lena Baungård i klubtilbuddet sammen med klubmedarbejderen.

Vi har foreløbig én frivillig, som ofte kan komme et par timer om fredagen, og han har masser at byde på til gavn for klubben. Det er ikke let at finde frivillige, som matcher aldersmæssigt.

Kørsel til klubben er en udfordring for os – vi kan søge egen kommune om individuel handicapkørsel ved behov, og det skal vi til at benytte os af. Foreløbig har vi klaret det ved ægtefællers hjælp. Den ene nabokommune har besluttet at bevillige transport, så det er jo lykken. Den anden gør ikke endnu, men én ægtefælle kører indtil videre. To fra nabokommunerne deltager, en oplevede det for svært og bøvlet at komme til og fra.

Studiekredstilbud

Ud over fredagsklubben indbyder vi klubbeltagerne sammen med ægtefæller én aften om måneden til studiekredsften i 2½ time. Vi får lidt mad sammen, og derefter deler vi os, så de pårørende får ca. 1½ times støtte sammen, og klubbeltagerne hygger sig med klubmedarbejderen og den frivillige. De pårørende er glade for samværet. De siger, at de før følte sig alene med de nye store problemer, som opstår, når demensdiagnosen bliver en realitet, når arbejdslivet skal afvikles, og forsørgelsesgrundlaget skal ske på overførselsindkomst.

Vi håber, at projektet vil vise, at der er behov for, at tilbuddet fortsætter ud over det år, vi har modtaget økonomi til.

DKDK-udstilling

Som medlem af DKDK har du mulighed for at kunne leje en udstilling. For medlemmer er prisen 500 kr. den første uge, efterfølgende uge(r) 250 kr. For ikke-medlemmer 750 kr. den første uge, efterfølgende uge(r) 250 kr. Prisen er incl. forsendelse. Plancherne kan også købes: Et sæt á tre plancher koster 7.500 kr.

Udstillingen består af tre bannere, der er lette at håndtere og vejer meget lidt. Udstillingen kan f.eks. bruges til forskellige arrangementer i kommuner, aktivitetscentre eller sundhedscentre, hvor der skal informeres om demens til borgerne.

Find lejeblanketten og yderligere oplysninger på hjemmesiden www.demens-dk.dk under Foreningens aktiviteter.

HVAD ER DEMENS?

Demens

- Er betegnelsen for en række symptomer, der opstår som følge af svigtende hjernefunktioner
- Typiske symptomer er nedsat hukommelse og koncentration, ændringer i tanker, følelsesliv og personlighed
- Kan skyldes mere end 100 forskellige sygdomme

Hjælp til demenssygdomme

- Alzheimers demens med tidlig hukommelsessvækkelse
- Vaskulær demens pga. blodpropper i hjernen
- Lewy Body demens med langsomhed i tænkning, tale og bevægelser
- Frontotemporal demens med personligheds- og adfærdsförändringar

Demenssygdomme - fordeling

Demenssygdom	Procent
Alzheimers demens	60%
Vaskulær demens	10%
Lewy body demens	10%
Frontotemporal demens	5%
Andre	15%

RÅD OG STØTTE

Ved mistanke om demens, få rådgivning hos

- Egen læge
- Kommunens demenskoordinator
- Alzheimerforeningen/Demenslinjen

Når demensdiagnosen er stillet

- Bliv i kontakt til egen læge
- Involver familie, venner og netværk
- Oprethold kontakt til kommunens demenskoordinator
- Undersøg muligheder for hjælpesforanstaltninger
- Søg viden om demenssygdommen

Skab netværk gennem

- Støttegrupper
- Cafémøder
- Værsteder
- Demensrelater

Planlæg fremtiden og tag stilling til

- Økonomi
- Testamenter, fuldmagter, behov for værgemål
- Boligform
- Aktiviteter
- Hverdagslivet med demens

DEMENS-KOORDINATOREN

Har specialviden og vejleder om

- Konsekvenser af sygdommen
- Tackling af hverdagen
- Juridiske og sociale forhold
- Relevant information

Koordinatorer og samarbejder med

- Praktiserende læge
- Hospital
- Hjemmehjælp
- Aktivitetssteder

Orienterer om

- Kursus og undervisning
- Støttegrupper
- Cafémøder
- Værsteder
- Frivillige organisationer

Mange kommuner har en demenskoordinator ansat. Tag kontakt til vedkommende og få rådgivning.

Trivselsklubben – et sted med plads til både alvor og smil

"Hvis Trivselsklubben ikke fandtes, ville jeg sidde derhjemme og sygne hen".

Denne udtalelse faldt for nylig i forbindelse med en midtvejsevaluering af projekt "Bevar din Trivsel". Projektet kører i øjeblikket i Silkeborg Kommune og er finansieret af Servicestyrelsens pulje "Aktivitets- og dagtilbud til yngre med demens".

Baggrunden for projektet er, at man i Silkeborg Kommune sidste år erfarede, at flere yngre borgere med begyndende demens var socialt isolerede. Demenskoordinatorerne manglede et tilbud til denne gruppe borgere, hvorfor en demenskoordinator gennemførte et mindre pilotprojekt. De positive erfaringer herfra dannede udgangspunkt, da kommunen efterfølgende søgte midler til projektet.

Silkeborg Kommune fik 400.000 kr. bevilget. I maj 2009 startede projektet med ansættelse af en trivselskoordinator, der skulle varetage arbejdet omkring yngre borgere med demens. Projektet forventes at løbe frem til ultimo februar 2010.

Mulighed for fælles aktiviteter og individuel støtte

Tilbuddet i Trivselsklubben består af en række fælles aktiviteter;

- samværscafé hver tirsdag eftermiddag
- udflugtsgruppe hver anden onsdag
- fællesspisning for deltagere i Trivselsklubben og deres pårørende en gang om måneden

En af trivselskoordinatorens opgaver er at afdække og vurdere den enkelte deltagers ressourcer og behov for støtte. Ud fra denne vurdering og i samarbejde med den enkelte deltager ydes individuel støtte. Mulighederne er mange, f.eks.: Samtale om svære tan-

ker, læsning af post, kalendergennemgang, træning af buskørsel, gåture, løsning af praktiske problemer i hjemmet eller måske en shoppingtur i trygt selskab.

Er der nogen af jer andre, der ser syner?

Det er tirsdag eftermiddag. Trivselsklubben er samlet i et af Medborgerhusets lokaler til Samværscafé. Stemningen er munter. En sjov bemærkning resulterer i en dejlig fælles latter.

Deltagerne kender efterhånden hinanden godt, og det giver tryk og mod til også at snakke om nogle af de svære ting ved at lide af en demenssygdom. En dag spurgte en af deltagerne således, om nogen af de andre også så syner. Og jo, det var der en anden, der også oplevede ind imellem. Dette afstedkom udveksling af oplevelser med syner, og fornemmelsen af ikke at være den eneste, der havde det sådan.

Det at opleve, at man ikke er den eneste med et givet problem, betyder meget for deltagerne. En deltager udtaler: *"Det er godt at snakke om sygdommen – hvad man kan og ikke kan. Man kan sammenligne sig med de andre og opleve, at der er andre, der*

har det på samme måde som en selv."

Fisketuren

Brugerindflydelse er helt centralt i Trivselsklubben. Et godt eksempel på dette var, da udflugtsgruppen var på fisketur. Ideen til turen kom fra en af gruppens deltagere. Der blev snakket om ideen i gruppen, og én kunne godt skaffe fiskestænger, og han og en anden skulle nok sørge for orm. Det blev en vældig hyggelig tur. Rollen og erfaringerne som lystfisker blev genfundet. Snakken gik om fiskearter, grej, fisketeknik og gode lystfiskerhistorie blev fortalt. Desværre var der ikke bid denne dag, men der er ingen tvivl om, at turen var en succes og gav et bidrag til både selvtilliden og livskvaliteten.

Tilbuddets form i fremtiden

Projektet slutter til februar, og hvordan tilbuddet bliver i fremtiden er endnu uvist. Men efter midtvejsevalueringen står det klart, at deltagerne i Trivselsklubben og deres pårørende ønsker både de fælles aktiviteter og muligheden for individuel støtte, da dette tilgodeser vidt forskellige behov.



Kan yngre demente arbejde?

Demens relaterer til alder, det vil sige, at langt de fleste mennesker, der rammes af demenssygdom er over 65 år og dermed ude af arbejdsmarkedet. Men der er en gruppe af yngre mennesker, der lever med en demenssygdom. Hvor mange ved vi ikke, men antallet skønnes at være ca. 3.000.

Yngre dementes situation adskiller sig meget fra ældres, idet de ofte er erhvervsaktive. Nogle har også fortsat forsørgerforpligtelser over for børn. For mange udgør arbejdet en vigtig del livet. Vi definerer os selv gennem vores arbejde. Det giver værdi.

Diagnoser

Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom, der er en progredierende dødelige sygdom i hjernen, med svigt af patientens kognitive funktioner. I den tidlige sygdomsfase kan mange funktioner være velbevarede, mens andre ikke fungerer. De tidlige demenssymptomer kan være meget diskrete, som svigtende hukommelse, dømmekraft, overblik, initiativ og tilpasningsevne eller personlighedsændring og manglende dømmekraft. Men selv begrænsede symptomer kan påvirke arbejdsituationen.

Manglende initiativ kan medføre, at personen ikke får tingene gjort færdige. Der kan være besvær med at tilrettelægge og organisere opgaverne, og personen lader sig måske let aflede, og har svært ved at omstille sig og forvirres let i forbindelse med uventede begivenheder m.m. Personlighedsændringer kan give anledning til problemer i relation til kolleger, leder og samarbejdspartnere. På dette tidspunkt er sygdommen, måske ikke diagnosticeret. Symptomerne bortforklares med overbelastning eller stress af såvel en selv, som de nære pårørende og kolleger.

"Min mand var ansat i en lederstilling. Han har altid været meget dygtig og afholdt. Han havde tiltagende problemer med at huske navne på venner, vi skulle besøge, ligesom han rent arbejdsmæssigt gav udtryk for, at han havde svært ved at vende tilbage til en opgave, hvis han var blevet afbrudt af telefonen. Ofte måtte han starte forfra. Han havde også fået besvær med at formulere breve, som han så tog med hjem, og bad mig om hjælpe med at skrive. Jeg tænkte, at han havde været overbebyrdet i en periode, og at det var årsagen. I virkeligheden ønskede jeg måske ikke se, at der var noget galt. Min mand blev bedt om at tage sin afsked, da han ikke længere fungerede i jobbet. Det blev fortalt ham, at der var samarbejdsvanskeligheder, og han fik således valget mellem selv at sige op eller blive afskediget. Det gik først rigtigt op for mig, hvor galt det var fat, da jeg talte med hans kolleger ved hans afskedsreception. Diagnosen Alzheimers sygdom blev stillet et år efter."

Individuel vurdering

Som symptomerne forværres, kan det blive tiltagende vanskeligt at fastholde arbejdet. Hvornår der skal ske ændring i arbejdsituationen, er imidlertid individuelt. Det afhænger dels af sygdommen og dens symptomer, dels af arbejdets karakter og arbejdspladsens mulighed for og vilje til at tilpasse arbejdsopgaverne samt kollegernes accept af, at den demente ikke kan det samme som tidligere.

Hvis det ikke kan lade sig gøre, at tilpasse arbejdsfunktionen til formåen, og/eller den demente allerede er kommet til kort i sit hidtidige arbejde, er risikoen for nederlag i nye arbejdsfunktioner stor, fordi evnen til at omstille sig og lære nyt er ramt. Så bør man overveje at beskytte vedkommende mod nye nederlag og kontakte kommunen om muligheden for førtidspension.

Er den demente sygemeldt, så kommunen udbetaler sygedagpenge, skal den sygemeldtes situation løbende vurderes. Formålet er at undersøge, om der er behov for behandling, optræning, revalidering eller andre former for hjælp. Formålet med indsatsen er at hjælpe personen tilbage til arbejdsmarkedet. Er dette ikke muligt, fordi personen har nedsat

arbejdsevne, kan tilbud om fleksjob komme på tale.

Fleksjob

Personer, som ikke gennem omplacering på arbejdspladsen eller gennem revalidering kan bringes til at opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår, kan tilbydes fleksjob. Fleksjob kan oprettes på såvel den hidtidige arbejdsplads, som på en ny. Fleksjob kan således være en mulighed for tidligt diagnosticerede. Erfaringen er, at etablering af fleksjob i et eksisterende job har størst mulighed for at blive en succes, når der er tale om demens.

Førtidspension

Førtidspension kan tilkendes, hvis arbejdsevnen er varigt nedsat, og nedsættelsen er af et sådant omfang, at pågældende uanset mulighederne for støtte efter den sociale eller anden lovgivning, herunder beskæftigelse i fleksjob, ikke vil være i stand til at blive selvforsørgende ved indtægtsgivende arbejde. Ved arbejdsevne forstås evnen til at kunne opfylde de krav, der stilles på arbejdsmarkedet for at kunne udføre forskellige konkret specificerede arbejdsopgaver med henblik på at opnå en indtægt til hel eller delvis forsørgelse.

Arbejdsevnekriteriet er et fremad-

rettet begreb, der fokuserer på evner og muligheder. Kriteriet indebærer en helhedsbedømmelse af en persons samlede situation og muligheder i forhold til arbejdsmarkedet. Ved vurdering af arbejdsevne er det derfor vigtigt at afklare de ressourcer som borgeren har.

Som hovedregel forudsætter påbegyndelse af en sag om førtidspension, at relevante muligheder for at forbedre arbejdsevnen har været afprøvet i praksis, og at der foreligger dokumentation for, at arbejdsevnen ikke varigt kan forbedres.

Der kan dog i visse særlige tilfælde påbegyndes sag om førtidspension uden, at mulighederne for bedring af arbejdsevnen har været afprøvet i praksis, f.eks. hvor det vil være åbenbart formålsløst, eller hvor det vil kunne indebære risiko for forværring af personens tilstand.

Af forarbejderne til lov om førtidspension fremgår, at der er tale om personer med en alvorlig lidelse, som betyder, at de på afgørelsestidspunktet vurderes at være ude af stand til at kunne blive selvforsørgende ved indtægtsgivende arbejde. Som eksempler nævnes personer med betydelig nedsat psykisk funktionsevne som følge af udviklingshæmning, personer med en alvorlig hjerneskade eller sindslidelse samt personer med alvorlige lidelser, hvor de medicinske behandlingsmuligheder er udtømte, og prognosen er, at sygdommen er fremadskridende eller kort levetid.

Spørgsmålet om yngre demente kan arbejde, kan derfor ikke besvares entydigt, det kommer an på den demente, dennes symptomer og arbejdets karakter. Det er derfor vigtigt at understrege, at der skal foretages en konkret og

individuel vurdering af den enkelte person.

Gode råd til dig som demenskoordinator

Hvis du som demenskoordinator er i kontakt med en borger, der har fået stillet diagnosen i en tidlig fase af sygdommen, og som fortsat er på arbejdsmarkedet, så vil vedkommende på et eller andet tidspunkt skulle tage stilling til sin arbejdssituation. Du kan hjælpe personen ved at opfordre denne til at;

- tale med sin arbejdsgiver om diagnosen. Foreslå at han/hun tager en pårørende med til samtalen og medbringer eventuelt informationsmateriale
- diskutere muligheden for ændring af arbejdsfunktioner, så de bedre passer til evner og styrker
- foreslå arbejdstiden nedsat evt. ved etablering af fleksjob
- fortsætte med at arbejde så længe personen selv kan og vil. Eventuelt tage beslutningen sammen med egen læge eller speciallæge
- aftale med arbejdsgiveren, hvem der skal kende til diagnosen, f.eks. kolleger eller samarbejdspartnere

- fortælle kollegerne, hvis han/hun bliver frustreret over sig selv og andre, hvis der er problemer med at genkalde information eller finde de rigtige ord

- opfordre vedkommende til at undersøge mulighederne for førtidspension

- opfordre vedkommende til at undersøge mulighederne for skånejob.



Mand 53 år. Uddannet disponent. Havde gennem mange år været ansat i det samme supermarked. Fik tiltagende svært ved at klare arbejdet. Trak sig ind i sig selv. Blev i forbindelse med sygemelding udredt og fik stillet diagnosen Alzheimers sygdom. Arbejdspladsen var meget rummelig. Arbejdsopgaverne blev tilpasset hans formåen, og kollegerne var informeret og accepterede, at han ikke kunne, det samme som før. Sygdommen forværredes, og han fik tilkendt førtidspension. Der blev samtidigt etableret skånejob, på den hidtidige arbejdsplads. Ægtefællen har løbende været i dialog med arbejdspladsen for at sikre, at arbejdet ikke var forbundet med for mange nederlag. På et tidspunkt blev det for svært. Det var ikke lederen eller kollegerne, der gav udtryk for problemer, men kunderne, der når de henvendte sig til ham, ikke kunne få svar på deres spørgsmål.

Foto: © Peter Kirk og www.foto-arkiv.dk "Adventskrans"

Præsentation af nye bestyrelsesmedlemmer

På DKDK's generalforsamling torsdag d. 10. september blev der valgt to nye bestyrelsesmedlemmer samt en suppleant. De to nye bestyrelsesmedlemmer, som er præsenteret i det følgende, er Vibeke Djurhuus Schønwandt og Kirsten Ryssing.

Suppleant er Kirsten Sejkrø-Szatkowski, som er tidligere medlem af bestyrelsen.

Vibeke Djurhuus Schønwandt arbejder som demenskonsulent i Helsingør Kommune. Hendes arbejdsområder spænder over rådgivning og vejledning af demente borgere, deres pårørende, personale o.a., udvikling af nye tiltag, demenspolitik mm., magtanvendelse samt undervisning i demens og magtanvendelse. Vibekes særlige interesser indenfor demensområdet er aktiviteter for demente borgere, socialpædagogik og magtanvendelse. Vibeke er uddannet ergoterapeut i 1987 og demenskoordinator i 1995. Vibeke har tidligere været suppleant i DKDK's bestyrelse.

Kirsten Ryssing har siden 1988 arbejdet med demensområdet i Lyngby-Taarbæk Kommune. Fra 1988 til 1999 var hun ansat som henholdsvis plejehjemssygeplejerske og hjemmesygeplejerske. Fra 1999 til 2006 arbejdede Kirsten som demenskoordinator i sekundær funktion med sygeplejeopgaver som primært arbejdsfelt. Fra 2006 har hun udelukkende arbejdet som demenskoordinator. Kirstens særlige interesseområder er socialpædagogik, relevant lovstof i forhold til demensområdet herunder lov om magtanvendelse, komplekse borger/pårørende forløb, kompetenceudvikling af personale samt udvikling af demensområdet i kommunen. Kirsten er uddannet sygeplejerske i 1979 og demenskoordinator i 1999. I 2008 vandt Kirsten prisen som Årets Demenskoordinator.

Se præsentation af Kirsten Sejkrø-Szatkowski og de øvrige bestyrelsesmedlemmer - Ane Eckermann, Gitte Kirkegaard og Dorthe Lacoppidan - i Nyhedsbrev 4 fra 2008 på DKDK's hjemmeside: www.demens-dk.dk, Forningens aktiviteter, Nyhedsbrev.



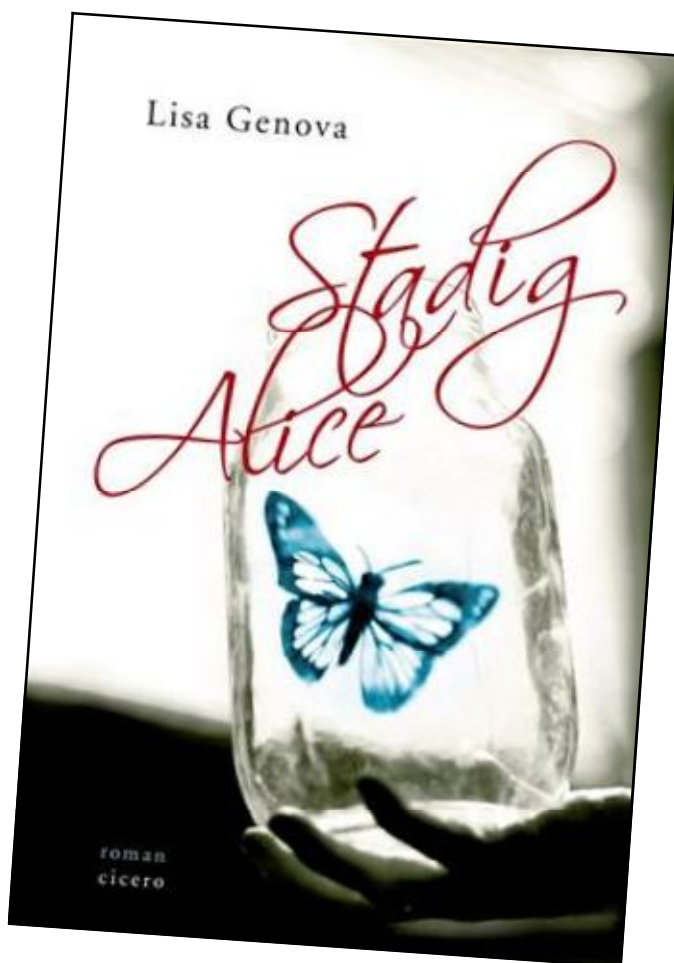
"Stadig Alice" af Lisa Genova er en smuk og gripende roman om en kvinde, som i en alder af halvtreds - midt i livet og med en strålende karriere som professor i kognitiv psykologi - rammes af Alzheimers sygdom.

I bogen beskrives forløbet fra de første symptomer, som i første omgang affejes som udtryk for stress og overgangsalder, og til at sygdommen efterhånden præger hele hendes tilværelse. Historien er fortalt fra den sygdomsramtes vinkel, men den beskriver også, hvordan sygdommen påvirker hele familien. "Stadig Alice" er smuk og livsbekræftende, da den beskriver, hvordan man trods svær hukommelsessvækkelse stadig kan leve et rigt indre liv.

Fortællingen er rørende, og jeg kan ikke sige mig fri for, at mine kinder var temmelig fugtige, da sidste side var læst. Bogen kan varmt anbefales til alle, som er interesserede i eller har demenssygdomme inde på livet. Den er god at blive klog af som fagperson, men også fin at anbefale til pårørende.

Forfatteren Lisa Genova blev inspireret til at skrive romanen, da hendes højtelskede bedstemor fik Alzheimers sygdom. Hun bekostede i første omgang selv udgivelsen, da ingen var interesserede, men efter en stor salgssucces er romanen udgivet i 17 lande og nu også i Danmark.

Køb bogen gennem Alzheimerforeningen med rabat via www.alzheimer.dk og støt samtidig Alzheimerforeningens arbejde for demente og pårørende.



Af Else Hansen, Demenslinien

Regionsrepræsentanter

DKDK har regionsrepræsentanter i alle regioner - i de fleste regioner flere end een regionsrepræsentant. En liste over regionsrepræsentanter findes på www.demens-dk.dk under punktet Regionsarbejde.

Nyt fra bestyrelsen

Næste DKDK nyhedsbrev
udkommer februar 2010



Nyhedsbrevet udgives af DemensKoordinatorer i Danmark

Oplag: 430
ISSN: 1603-3086

Sekretariat:
Jernbane Allé 54, 3. th.
2720 Vanløse
Tlf. 38 77 01 66
info@demens-dk.dk
www.demens-dk.dk

Formand
Ane Eckermann
Tlf. 35 45 53 08
ane.eckermann@rh.regionh.dk

Næstformand
Gitte Kirkegaard
Tlf. 30 94 03 93
giki@kolding.dk

Se øvrige bestyrelsesmedlemmer og regionsrepræsentanter på hjemmesiden:
www.demens-dk.dk

Sekretariat
Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Bogholder/kursussekretær
Karin Kirchherr
kk@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører
Dorthe Laccopidan
Ane Eckermann

Redaktion
Marianne Lundsgaard
Konsulent Lise Sørensen
ls@demens-dk.dk

Bestyrelsen holdt møde d. 6. november 2009. På årets generalforsamling gav medlemmerne udtryk for forskellige meninger om nyhedsbrevet, demensferien og projekt funktionsbeskrivelse. Bestyrelsen har taget medlemmernes meninger til efterretning og besluttet følgende;

- nyhedsbrevet vil også i 2010 udkomme i papirform samt i elektronisk form på www.demens-dk.dk
- demensferien afvikles også i 2010, Kirsten Sejerø-Szatkowski er tovholder. Folder om ferien er under udarbejdelse og sendes direkte til foreningens medlemmer samt andre relevante organisationer og afdelinger
- arbejdsgruppen vedrørende funktionsbeskrivelser nedlægges i DKDK regi – i stedet anbefaler bestyrelsen, at man henvender sig til nabokommuner eller se på funktionsbeskrivelser af f.eks. forløbskoordinatorer
- at udvalg i bestyrelsen udarbejder primo 2010 en præsentation om demens, som medlemmerne kan hente på hjemmesiden til brug ved foredrag om demens i ældreklubber og foreninger
- bestyrelsen udsender primo 2010 folderen "Årets Demenskoordinator", som opfordrer medlemmerne til at sende indstillinger til årets DKDK 2010
- regionsrepræsentantmøde med formand, næstformand, to bestyrelsesmedlemmer samt faglig sekretær d. 5. marts 2010 Odense. Mødet kombineres med det årlige samarbejds-møde med Servicestyrelsen
- bestyrelsen opfordrer alle medlemmer til at være opmærksomme på det kommende lovforslag om magtanvendelse og til at være aktive i forhold til det netop vedtagne forslag om national handlingsplan om demens.

AktivitetsKalender 2009 - 2010

Sekretariatet holder ferielukket

Fra og med lørdag d. 19. december til og med søndag d. 3. januar

Bestyrelsesseminar

Fredag og lørdag d. 15. – 16. januar 2010

Møde med regionsrepræsentanterne

Fredag d. 5. marts 2010

D. 25. Internationale Conference, arrangeret af Alzheimer's Disease International, afholdes i Thessaloniki, Grækenland

Onsdag til fredag d. 10. - 12. marts 2010

Bestyrelsesmøde

Fredag d. 19. marts 2010

DemensDagene

Mandag og tirsdag d. 3. - 4. maj

DKDK Årskursus

Onsdag d. 8. september - fredag d. 10. september 2010