

Oplysning skaber sundhed



Temaet for dette nyhedsbrev er "pårørende" - som altid vil være relevant for os demenskoordinatorer at holde os ajour med. Cirka 400.000 mennesker er pårørende til en af de 85.000 med demens. Det er rigtig mange. I de kommende år forøges de tal. Det er skræmmende.

Som demenskoordinatorer er vi opmærksomme på at **vægte rådgivning og vejledning til pårørende**, som yder omsorg for mennesker med en demenssygdom. Enhver demenskoordinator ved, at pårørende er så pligtopfyldende i deres omsorg, at de har stor risiko for at blive syge.

Forskere har påvist, at pårørende til demente i takt med sygdommens udvikling i stigende grad udvikler tegn på **bekymring, tristhed samt belastningsreaktioner**. De går ofte til lægen med symptomer på stress og tager mere receptpligtig medicin end tidligere og end andre. De har øget risiko for at udvikle alvorlig somatisk sygdom, i værste fald med døden til følge.

En fornem opgave for demenskoordinatoren er at **bistå den pårørende** til at mestre situationen og til at sætte ord på tanker og følelser. Vi forholder os i mødet med dem til deres personlige oplevelser og subjektive beretninger. Som fagpersoner må vi være opmærksomme på, at der ikke er et misforhold mellem de objektive realiteter og den pårørendes subjektive beretning.

Den pårørende skal styrkes i at håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med social- og sundhedsvæsenet. Derfor deltager vi i at organisere og gennemføre kursusaktiviteter, som kan give pårørende viden og information om demens. Det er vigtige elementer for at kunne takle hverdagen med demens. DKDK hilser i denne sammenhæng de tre kommende oplysningskampagner om demens velkommen. De vil forhåbentlig medvirke til at fjerne den stigmatisering, der møder borgere med demenssygdom og deres pårørende.

De tre oplysningskampagner gennemføres i løbet af 2013 af henholdsvis Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen og Alzheimerforeningen.

Sundhedsstyrelsen storstilede kampagne sigter på, at **demenssygdomme skal opdages tidlige**. Partierne bag satspuljen lægger vægt på, at befolkningen skal have oplysning om demenssygdomme, om symptomer på demens, om hvor man skal henvende sig, hvis man selv, eller ens pårørende viser tegn på demens, samt om hvordan livet kan leves med en demenssygdom.

Socialstyrelsens oplysningskampagne skal **hjælpe mennesker med demens i en tidlig fase** til at kunne fortsætte i deres fritidsaktiviteter. Fem små film vil rette sig mod bestyrelser, ledere, trænere og lignende i foreninger, for at oplyse dem om betydningen af, at de hjælper

et medlem med demens til at kunne blive i foreningen.

Alzheimerforeningens kampagne oplyser om **symptomerne på en demenssygdom**. Med finansiering fra Sundhedsstyrelsen har Alzheimerforeningen lavet pjecen "10 advarselstegn". Alzheimerforeningen vil igennem en målrettet indsats sikre, at pjecen når ud til alle lægers venteværelser og til alle apoteker. Målet er, at borgere bliver klar over symptomerne og går til deres praktiserende læge med henblik på udredning for demens. Pjecen kan bestilles eller downloades på foreningens hjemmeside.

Hver af de tre oplysningskampagner søger at **relatere "demens" til danskernes hverdag**, og henvender sig derfor til både borgere, sociale netværk og foreninger. Hold godt øje med hjemmesider, som fortæller om og linker til de tre kampagner.

Ane Eckermann, formand DKDK

INDHOLD:

Leder

Nyt fra Socialstyrelsen

Sådan inkluderes personer med demens

Ældre er blevet mere fysisk aktive

At være gift med én, der har en demenssygdom

Hvordan er det, når den demente ægtefælle flytter i en plejebolig

Når den demente ægtefælle dør - hvad så?

Spørgsmål til socialministeren vedrørende demensområdet

Indkaldelse til generalforsamling

Annonce—bliv ferieguide

Nyt fra Socialstyrelsen

Efter en startfase, hvor alle projekterne i forbindelse med demenshandlingsplanen har været undervejs, begynder det i de kommende måneder at rulle! Det kan man læse mere om i det følgende.

Der er desuden **nyt om initiativer, som følger op på ældrekommissionen**.

Desuden er der **nyt om stort og småt på demensområdet** i øvrigt.



Demenshandlingsplanen - De fem projekter

Som tidligere beskrevet på denne plads, så er styrelsen ansvarlig for fem projekter i demenshandlingsplanen. Kampagnen blev beskrevet i forrige nummer. Den fokuserer på, hvordan man som frivillig, instruktør eller underviser og fritids- og aktivitetstilbud i foreningslivet kan støtte mennesker med demens. Den er gået i luften, og man vil man måske allerede have set de første tv-spot.

Kampagnen, der har fået overskriften "**aktiv med demens**", vil løbe hele foråret, både i form af elektronisk og fysisk materiale: på hjemmesider, informationsmaterialer til foreninger, klubber og andre, fem små dokumentarfilmklip, plakater mv. Der vil være materiale målrettet de forskellige typer af klubber og foreninger, alt fra sportsklubber, til bridge foreninger og andre fritidsaktiviteter. Desuden vil der blive leveret artikler til blade, der henvender sig til medlemmer af disse klubber, og der vil være et tv-spot, som både forventes at køre på TV2 og i OBS.

Målet med kampagnen er primært, at give såkaldte "**kulturbærere**", altså de særligt aktive ledere, instruktører og andre med samme rolle, en viden, der gør dem bedre i stand til at **forstå og inkludere mennesker med demens**.

Projektet om *samarbejde mellem kommuner og frivillige organisationer* om tilbud om motion, som blev nævnt i forrige nyhedsbrev, er i mellemtiden blevet skrinlagt. Baggrunden for denne prioritering er, at der, siden demenshandlingsplanens anbefalinger kom ud, har været en stor vækst i netop den type samarbejde om motionstilbud, som projektet skulle udvikle. Det har derfor været

styrelsens vurdering, at der ikke kunne skabes tilstrækkelig ny viden i et sådan projekt.

Undersøgelsen af behov for aflastning og afløsning bliver offentliggjort i løbet af foråret.

I løbet af efteråret vil der også gradvis ske en udvikling af indsatserne i det store projekt om udadreagerende adfærd hos mennesker med demens i plejeboliger. Det vil man kunne høre mere om senere!

Socialfaglige metoder og organisering

Projektet, der skal skabe en fælles indgang til viden om socialfaglige metoder på demensområdet, deres organisering og hvordan de implementeres, vil blive offentliggjort på Demenskoordinatorernes årskursus i september. Her vil de første fire temaer blive præsenteret, og flere vil løbende lægges på. Nogle af de første temaer fokuserer på **metoder og indsatser til yngre mennesker med demens**, på indsatser som bygger på dans og musik, og på metoder i arbejdet med udviklingshæmmede med demens.

Som tidligere beskrevet, så vil de enkelte temaer både **formidle forskningsbaseret viden og praksisviden**. Praksisviden er eksempler fra især kommuner, som har velforprøvede, dokumenterede og evaluerede indsatser til de målgrupper eller indsatsområder, som styrelsens faglige referencegruppe har været med til at pege på. Som mange af jer ved, så har vi også løbende taget imod input, fx i de regionale demensnetværk, og desuden er der til hvert tema samlet en ekspertgruppe, som vurderer, kvalificerer og kommenterer.

Hvert tema, som præsenteres på hjemmesiden, vil have en kort introduktion, en gennemgang af den mest velunderbyggede viden fra forskning, og tre-fem praksiseksempler. Disse eksempler er forfattet af eksempelvis projektledere eller andre fagfolk, der har været en del af de forskellige indsatser.

Magtanvendelsesområdet

Som nævnt i forrige nummer, så er formidlingsindsatsen om magtanvendelse nu afsluttet. Den støtter demenshandlingsplanens anbefaling om **et fortsat stærkt fokus på området**, men styrelsen har naturligvis dels stadig materiale på lager om emnet og vil også stå til rådighed med oplæg og vejledning.

Demensguiden og rådgivningsmodellen i fuldt vigør

Om kort tid er Demensguiden blevet opdateret. Mange af jer vil kende den som et dynamisk redskab til formidling til borgere og pårørende. Den har imidlertid i en periode ikke kunnet generes til en "skræddersyet" version, hvor man selv kunne vælge indhold til og fra. Fra slutningen af april vil denne funktion igen være tilgængelig. Det hænger også sammen med at styrelsen i løbet af 2013 vil sætte spot på rådgivningsmodellen, som jo er en af de få samlede, afprøvede og effektvurderede modeller til vejledningsindsatsen for borgere, der er nydiagnosticerede og tidligt i demensforløb. Mere om dette senere og andetsteds!

Ældrekommissionens anbefalinger

I forbindelse med den såkaldte "Ældrekommission", er der nu en række nye projekter på vej. Projekterne er samlet i et fælles program, der både skal skabe viden og forandringer for borgere i de enkelte projekter og på tværs af initiativerne. Alle projekterne handler om at styrke selvbestemmelse og livskvalitet i plejeboliger. Dels vil der være et projekt, der fokuserer på mellemlederes rolle, samt et, der skal fokusere på medarbejderne i plejeboliger, i forhold til den overordnede målsætning, og ét, som ser på inddragelsen af frivillige. Desuden vil der være et projekt, der skal styrke indsatsen i forhold til in-kontinens.

Endelig er der et projekt, der fokuserer på den palliative indsats, og et der skal medvirke til at opkvalificere arbejdet i forhold til ældre, som er selvmordstruede eller har selvskadende adfærd. Mere om alle disse tiltag på www.socialstyrelsen.dk/aeldre

De to projekter om hhv. **forebyggelse og rehabilitering** vil man også inden længe kunne læse mere om på hjemmesiden. Det er ikke projekter, der i sig selv har et generelt demensfokus, men selvfølgelig bliver demens tænkt med så meget som muligt, og dér, hvor det er relevant i forhold til de forskellige indsatser. Desuden vil man i løbet af året kunne se en gradvis ændring af den webbaserede formidling fra Socialstyrelsen, der sikkert også vil kunne ses på andre formidlingstiltag. Det skal alt sammen gøre at den viden, som vi som styrelse leverer, gavner

for eksempel jer, jeres daglige arbejde og udviklingen af demensområdet, ældreområdet, og i det store perspektiv, hele socialområdet.



*Ét er at glemme, hvor man har lagt sin redningskrans.
Noget andet er at glemme, hvad den skal bruges til.*

Motion og sociale aktiviteter kan bremse udviklingen af demens.
Personer med demens har brug for hjælp og støtte for at kunne bevare et liv med
aktiviteter og interesser. Læs hvordan du kan hjælpe på aktiv-med-demens.dk



Sådan inkluderes mennesker med demens

Et aktivt fritidsliv øger både livs-kvalitet og funktionsniveau for mennesker med demens. Men hvordan inkluderer klubber og foreninger bedst medlemmer, der lider af en demenssygdom?

Ofte kræver det kun enkle tiltag eller en særlig opmærksomhed, for at et menneske med demens kan fortsætte på badmintonholdet, til petanque eller til en anden aktivitet, som i mange år har givet livet værdi. Og hjælpen er vigtig, understreger Knud Damgaard Andersen fra Socialstyrelsen, der netop har lanceret kampagnen Aktiv med demens: »Det første menneskelige knæk sker, når et menneske med demens trækker sig fra sociale aktiviteter. Det er vigtige stimuli, som falder bort, og får man ikke dem, kan det føre til, at tabet af andre funktioner forstærkes,« siger han.

Omvendt kan en indsats fra bestyrelsen, instruktører og frivillige i klubber og foreninger landet over være afgørende for, at **et menneske med demens bevarer et aktivt og socialt liv længere**: »Det drejer sig om initiativ, både organisatorisk og menneskeligt – at klubberne rækker hånden ud og inviterer mennesker med demens med, og at man giver plads og tid til dem på holdene,« siger Nis Peter Nissen,

formand i Alzheimerforeningen.

Sådan hjælper klubben medlemmer med demens:

Lav retningslinjer: Tag emnet op i klubbens bestyrelse. Bestyrelsen kan lave retningslinjer for, at man straks går til instruktøren eller koordinatoren, når man opdager tegn på demens første gang. Bestyrelsen kan nedfælde i en politik, at man stræber efter, at der er plads til alle – uanset funktionsnedsættelser og begyndende tegn på demens

Informér: Lav en temaaften eller et møde, hvor emnet er alderdom og demens. Inviter eventuelt kommunens demenskoordinator, som kan forklare instruktører og medlemmer, hvordan demens kommer til udtryk, og hvordan man kan hjælpe

Bryd tabuet: Det er afgørende, at alle tør tage emnet op, når en klubkammerat begynder at opføre sig anderledes. Mange ønsker måske ikke at tænke på, at demens kan ramme dem selv. Men det kræver kun ét modigt medlem at påpege, at et medlem har et problem og få andre til at støtte op

Der er hjælp at hente: Hverken bestyrelse, instruktører eller klubmed-

lemmer skal tackle demens alene. Kommunernes demenskoordinatorer sidder med en stor viden om emnet. Ring til dem for få og vejledning i den konkrete sag.

Få ressourcer udefra: Mange klubber har ikke selv ressourcerne til at tage sig af personer med demens. Til gengæld kan klubben træffe en beslutning om, at de gerne vil inkludere demente på særlige hold – kontakt kommunernes demenskoordinatorer, Alzheimerforeningen eller andre. De kan hjælpe med at organisere holdene.

De små tegn er afgørende for hjælp

Det er vigtigt at kende tegn på demens og forstå, hvordan de skal tackles, for at hjælpe et menneske med demens til et aktivt liv.

Lis er langsom til at komme ud af maskinerne til fitness. Bjarne er begyndt at droppe badet efter gymnastik. Små tegn viser, når en ven eller klubkammerat er ved at udvikle en demenssygdom – og tegnene er vigtige at kende.

»Oftentimes springer et medlem i øjnene som én, der opfører sig sært, men mange forstår ikke hvorfor. Derfor tilbyder de heller ikke deres hjælp.

På den måde kan den demente efterhånden føle sig nødsaget til at trække sig fra sin fritidsaktivitet,« siger Marianne Engel, demenskonsulent for Socialstyrelsen.

Det er typisk, at klubmedlemmer og omgangskreds netop ikke kender de små tegn på demens, supplerer Nis Peter Nissen, formand i Alzheimerforeningen:

»Mange ser ikke sygdommen, men synes bare, det går langsomt, og at personen med demens ikke fungerer lige som alle andre. I første omgang handler det altså om at være opmærksom på, at den pågældende ikke er skør eller uopmærksom, men har en sygdom, og hvad sygdommen betyder.«



»Vi skaber plads til alle«

Glostrup Idrætsforening har 130 seniorer. Her hjælper alle til, så medlemmerne kan fortsætte i deres aktiviteter trods demens.

IF32 Glostrup har 130 seniorer, som kommer for at dyrke en lang række aktiviteter fra stavgang til bowling og stolemotion.

Her sker det med mellemrum, at et medlem begynder at udvise tegn på demens – og skal have en ekstra håndsrekning for at fortsætte med sin sportsgren eller aktivitet .

Både i bestyrelsen og på de enkelte hold taler bestyrelsesmedlemmer, instruktører og klubbens medlemmer om, hvordan de kan støtte og skabe plads til klubkammerater, der viser tegn på demens.

»Vi taler om det på holdene, så vi forstår, hvad vedkommende har svært ved, og derfor skal have hjælp til. Det er ofte venner eller veninder, som hjælper med kørslen eller sikrer, at man får jakken på om vinteren. Så følger jeg op og spørger, om de stadig kan klare det, eller hvad vi måske kan ændre,« siger Rita Mortensen, formand for seniorklubben og instruktør på hold for stavgang og stolemotion.

»Vi taler om demens i bestyrelsen, for det er vigtigt, at vi alle accepterer, at de er der. Ældre mennesker er ikke altid dem, der har den største tolerance over for hinanden. Der er det vigtigt, at vi som bestyrelse siger, at vi bare skal skabe plads til alle – de har brug for os, og vi har brug for dem,« siger Rita Mortensen.

Fem råd til at støtte et menneske med demens i jeres fritidsaktiviteter:

Tilbyd at hente og bringe til aktiviteter – mennesker med demens kan miste orienteringen i tid og sted og transporten til en aktivitet kan virke uoverkommelig.

Forær eventuelt en kalender, hvor I skriver aftalerne ned – hukommelsen svækkes for mennesker med demens.

Spørg, om du må stå/ sidde ved siden af den demente til omklædning, i badet eller til aktiviteten – mennesker med demens kan have svært ved at udføre velkendte opgaver.

Tal langsomt og tydeligt, undgå at korrigere og giv stikord – mennesker med demens kan have problemer med sproget, glemme ord og have svært ved at forstå ironi og abstrakt tankegang.

Vær opmærksom på, at det hele gerne må gå lidt langsomt – mennesker med demens kan have svært ved at overskue komplekse situationer.



**Ét er at glemme, hvor man har stillet sine løbesko.
Noget andet er at glemme, hvad de skal bruges til.**

Motion og sociale aktiviteter kan bremse udviklingen af demens.

Personer med demens har brug for hjælp og støtte for at kunne bevare et liv med aktiviteter og interesser. Læs hvordan du kan hjælpe på aktiv-med-demens.dk

Ældre er blevet mere fysisk aktive

Antallet af ældre mennesker, der dyrker en eller anden form for motion eller sport, er steget støt over de seneste 10 år. Seniorerne fortsætter langt op i alderen med at være aktive i foreninger og klubber – også trods alderssygdomme som demens, hvis blot de får hjælp af klubvenner og instruktører.

I takt med, at vi som befolkning bliver ældre og ældre, bliver vi også mere aktive i vores aldrende år. I de seneste 10 år er der nemlig blevet markant flere ældre, der dyrker motion regelmæssigt. Det viser en ny rapport, der er udarbejdet af Idrættens Analyseinstitut.

Blandt de 60- til 69-årige var der for lidt over 10 år siden 43 procent, der jævnligt motionerede, hvor det i dag er 65 procent. Blandt de 70-årige er der ligeledes sket en stigning på over 45 procent. Det er på den måde blevet langt mere almindeligt, at ældre dyrker motion i dag – også langt op i årene og trods alderssygdomme, forklarer Jørn Hansen, der er idrætsprofessor ved Syddansk Universitet:

”I de seneste årtier er der kommet et stadig større fokus på, at motion forhøjer vores livskvalitet og gør, at vi kan holde os i gang længere. Derfor har også de ældre vænnet sig til at søge et mere aktivt liv, og det betyder, at det ikke kun er de mest raske seniorer, der holder sig aktive. Resultatet er, at mange ældes med en bedre livskvalitet, end vi gjorde tidligere,” siger han.

Hos Idræt i Dagtimerne i Vejle oplever man også, at stadig flere ældre gerne vil være aktive. Og de bliver netop ved i mange år trods sygdomme som demens, forklarer daglig leder Lars Dam-

gaard:

”De bliver simpelthen ved med at komme og svømme hos os flere gange om ugen, selv om de nærmer sig de 90 år eller bliver syge. Men det kræver, at man giver dem ekstra støtte og plads. Og hos os mener vi, at det er afgørende, at også demente og andre med alderssygdomme kan blive ved med at komme. Derfor er vi meget fokuserede på at vise stor omsorg, rummelighed og forståelse for den situation, personer med demens er i. Det er forudsætningen for, at personer med demens fortsat kommer,” siger han.

Vigtigt at fastholde ældre med demens i et aktiv liv

Og det er netop afgørende at fastholde personer med demens i et aktivt fritidsliv, fastslår Nanna Aue Sobol, der er forsker på Rigshospitalets Hukommelsesklinik, hvor man er ved at lave forsøg med motion og personer med demens.

Hos personer med demens kan fysisk aktivitet og træning have gavnlige effekter på især fysisk funktion. Flere af deltagerne i vores projekt giver udtryk for, at det er rart at få bevæget kroppen, at de føler sig lettere i hovedet – og at deres humør bliver bedre. Jeg oplever også, at vores patienter har stor gevinst af at være aktive sammen med andre,” siger hun og fortsætter:

”Derfor er det en god idé, at man forsøger at undgå at ekskludere personer med demens i foreningslivet. De kan dog have brug for støtte til at gennemføre træning og være aktive generelt. Her kræver det, at man har fokus på at spotte, hvem der har brug for hjælp – og desuden giver en ekstra hjælpende hånd både før og efter akti-

viteterne.”

Samme konklusion er man nået til hos Socialstyrelsen. Derfor lancerer styrelsen nu en kampagne, der skal sætte fokus på at fastholde personer med demens i et aktivt fritidsliv gennem landets foreninger som DGI, forklarer Knud Damgaard, der er fuldmægtig i Socialstyrelsen:

”Vi mener, at landets foreninger spiller en vigtig rolle i forhold til at hjælpe personer med demens til en aktiv hverdag og dermed et bedre liv. Kampagnen skal gøre folk opmærksomme på, at det kræver, at der er nogen i foreningerne, der tager ansvaret på sig.”

Johanne får hjælp til svømningen i Vejle

Hver tirsdag og torsdag hjælper de frivillige instruktører hos Idræt i Dagtimerne Johanne på 86, så hun kan svømme og springe fra vipperne i DGI-Huset.

Johanne er 86 år og lider af demens. Men to gange om ugen bliver hun hentet af Helen Skovrup, og så tager de i svømmehallen og svømmer sammen med en masse andre seniorer. Her bliver de mødt af en flok frivillige hænder, der sørger for at Johanne trygt kan springe fra vipperne og stå på hænder i bassinet.

”Vi gør meget ud af at finde nogle instruktører og frivillige, som vil være med, fordi de ikke kan lade være. For hvis der er fokus på hjælpsomhed og de nære værdier i en forening, så har man faktisk skabt plads til, at personer med demens kan være med. De kan simpelthen ikke lade være med at hjælpe mennesker som Johanne, og så er det

virkeligt muligt at flytte noget,” siger Lars Damgaard, der er daglig leder af Idræt i Dagtimerne.

Ifølge Helen Skovrup, der er nabo til Johanne gennem 50 år, er de ugentlige svømmeture med til at holde Johanne i gang – og glad:

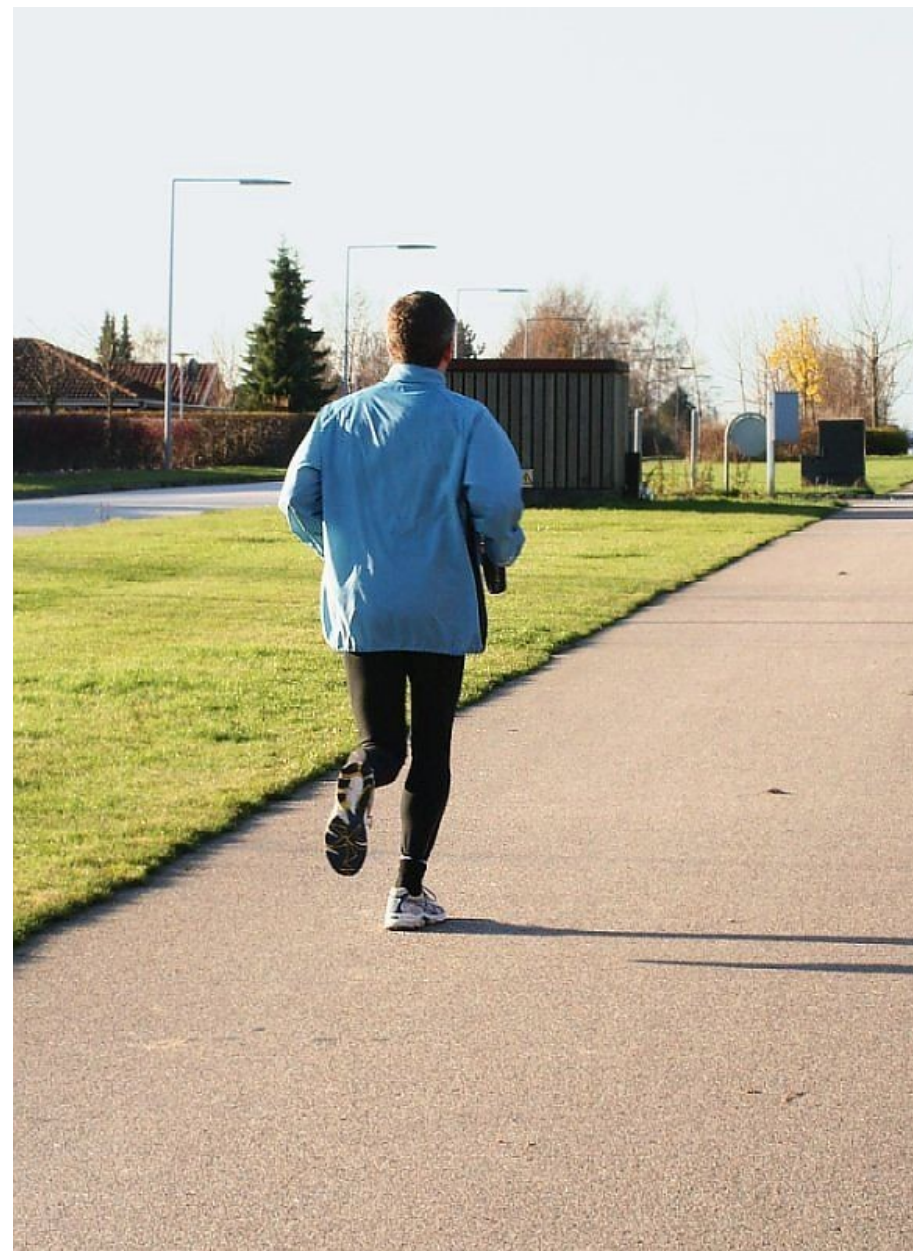
”Jeg kan se, at hun lever op hver gang, hun kommer derhen. Det er simpelthen blevet hendes et og alt, fordi hun oplever, at der er plads til hende her. Hvis ikke hun lige kan finde sit skab eller sin nøgle, så hjælper de andre hende. Hver gang siger hun, at det har været en helt igennem dejlig dag. Og det har det også altid – for jeg kan se, at hun er sig selv, når hun er i vandet. Hun bliver den gamle Johanne.”

Fakta om demens:

Hvert år får 15.000 danskere sygdommen demens, og tallet forventes at stige, som befolkningen bliver ældre.

Næsten 400.000 danskere er i nærmeste familie med en person, som har en demenssygdom. I alt kender knap en million danskere et menneske med demens

Mennesker med demens har brug for et aktivt fritidsliv. Det øger livskvaliteten og kan være en faktor for, at de bevarer et højere funktionsniveau længere.



Som sand mellem fingrene...

Læs Vibekes fortælling om at have en ægtefælle med en demenssygdom.

Min Peder har frontallaps demens, og han ved det godt. Han mærker det hele tiden, hvor han end går og står. Han har ændret sig fra fortvivlet til nærmest lidt gal og ligeglad og alligevel altid glad. Og jeg står ved siden af og kan se det ske... vores ægteskab, som er et dejligt et af slagsen, er ved at forsvinde og blive til at være beboer og plejer – mit hjerte er ved at briste.

Små ændringer

For godt to år siden begyndte Peder at agere på en mærkelig måde. Vi kunne ikke lige sætte en finger på det, men det startede med småting. Han gik for eksempel fra at håndtere en computer på brugerniveau til nu at sidde foran skærmen og famle sig frem!

Peder har altid været ordentlig og lagt i bunker, men nu skal de være snorlige og øverste stykke papir skal være det mindste – det er næsten som at have en autist i huset – og det er jo ikke så nemt, når vi er forældre til en mongol på 37, der er ligeså ordentlig – men Louises orden er anderledes end Peders – DET er ikke sjovt! Louise bor på et bosted og kommer kun hjem en gang om måneden – heldigvis.

Udredning

Jeg begyndte at tænke, hvad det mon var og Peder blev henvist til hukommelsesklinikken på Gentofte og gennemgik mange mange tests – han blev nærmest irriteret over dem. Derefter blev han overført til Herlev, hvor de gav op, for

de kunne altså ikke konstatere Alzheimers, som var det de ledte efter på det tidspunkt. Så blev han overført til Rigshospitalet og her fandt de meget snart ud af, at det var pandelappen det var galt med – næsten alle hans teste viste det! Så brød vores verden sammen, jeg var 59 og Peder 63, jeg var lige ved at gå på efterløn og Peder var på efterløn, og vi glædede os til at nyde livet sammen. Det har vi altid gjort og nyder hinandens selskab tillige med alle de forskellige gøremål, som vi havde. Da valgte vi at være åbne omkring Peders sygdom, og fortalte vidt og bredt derom – det har vi ikke fortrudt.

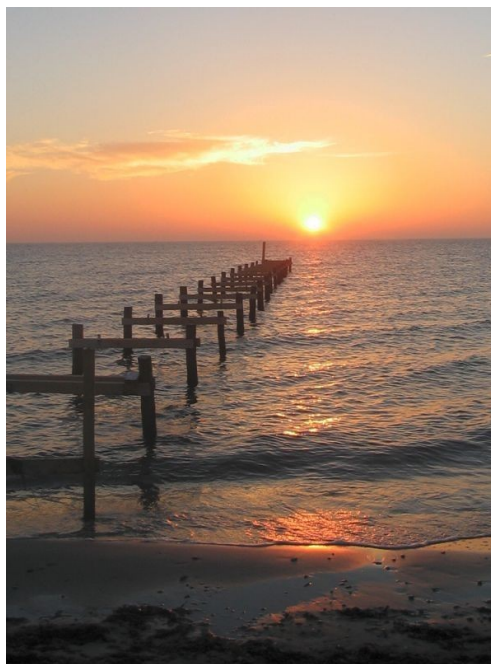


Foto: Garth Grüner & www.foto-arkiv.dk

Sorgen rammer

Jeg har svært ved at takle sorgen og føler mig tung og ubrugelig og græder ofte; jeg skal bare fortælle om det, så bryder gråden frem. Jeg er for det meste trist til mode. Men jeg har besluttet (så godt jeg nu kan) ikke at blive deprimeret, og mit positive livssyn hjælper godt dertil.

***Det er et helvedes
monster, som Peder
kæmper mod, og jeg
kan intet gøre!***

Positiv energi i egne gøremål

Heldigvis synger jeg i et stort dejligt kor, og det er den rene balsam for sjælen, for når jeg er til kor, kan jeg kun koncentrere mig om DET – og så får den lige en ekstra strofe, for det gør mig glad, og så kommer jeg glad hjem til min dejlige mand. Jeg er en fysisk person, og motion er godt for både sjæl og legeme, det bruger jeg i vid udstrækning, for når jeg bliver fysisk træt, så bliver sorgen lidt mindre – dermed ikke være sagt, at den så forsvinder, men det hjælper heldigvis til at

få energi. Så en rask tur i en robåd på søerne er også lige noget jeg kan bruge.

En demenskoordinator, som lytter

Mange har sagt til mig – du skal have noget hjælp – jamen, det har jeg skam også. Jeg lærte pludselig, at min kommune havde demenskoordinatorer. Jeg kontaktede demenskoordinatoren og den 'institution' er bare guld værd som pårørende til en dement person, og hvad skulle jeg gøre uden. Her findes engle som er kompetente voksne mennesker og 'min' er der altid, når det kokser, 'min' har tid til at lytte på mig og på Peder, og 'min' kommer hjem til os med en altid positiv energi og gode kompetente råd. Jeg føler mig virkelig tryk her.

Gruppe for yngre demente

'Min' demenskoordinator foreslog at Peder kunne komme i en gruppe; det havde han ikke meget lyst til – men så viste det sig, at der just var oprettet en sådan for yngre demente (op til ca. 65 år). Her går Peder nu hver mandag, onsdag og fredag og glæder sig til at komme derhen – tak fordi han går dér – så har jeg da lidt fri. I starten tog jeg mig i at piske rundt for at nå en masse, når jeg nu 'havde fri', men nu tager jeg det fuldstændig med ro og nyder stilheden – desværre har jeg svært ved at koncentrere mig om at læse, men det kommer nok på et tidspunkt. Der er jo altid noget at gøre i hus og have. Så har to frivillige lavet en Onsdagscafé for hjemmeboende demente og deres pårørende. Her kan vi komme begge to og bare være til og nyde hinandens selskab.

Hjælp fra Rigshospitalet

Jo, og så er der jo Rigshospitalets hukommelses-klinik; her kan jeg altid maile eller ringe og søge råd og vejledning. De er meget imødekommende og prøver at hjælpe på bedste vis.

Men mest af alt føler jeg mig privilegeret med et stort netværk, her kan jeg snakke om løst og fast og alle er villige til at lytte og er meget søde til at spørge. Jeg passer dog altid på, at det ikke altid skal dreje sig om, hvordan vi har det, for det kan sagtens blive for meget... også for mig selv.

Elektronisk kalender og gode naboer

Min dagligdag passer jeg med mine gøremål, og om de passer med Peders tager jeg ikke hensyn til. Vi har altid haft en lethed i vores ægteskab, hvor vi overensstemmende gjorde det vi gerne ville, om det så var sammen eller hver for sig... jeg gør det stadig, men har somme tider lidt ondt ved det. Derfor har vi en elektronisk kalender, hvor alting står på – den har flere af mine gode naboer adgang til, da den ligger på nettet, og jeg kan kode ind via min mobil. Peder ved, at han altid kan spørge om hjælp hos naboerne, for det er ikke altid, at han som sand mellem fingrene... Usikker, hvor jeg er, og så går han i panik. Nu vil jeg slutte, men mit hjerte er tungt, for, som jeg skrev i overskriften, så er vores forhold nu som at tage en håndfuld sand op i hånden, og sandet forsvinder lige så stille ud gennem fingrene.

Det er et helvedes monster, som Peder kæmper mod, og jeg kan intet gøre!



Når den demente ægtefælle flytter i plejebolig



Runa Kähler. Foto: CKaus Fisker

Af Redaktionen

Runa Kähler er født i 1935 i Haarby på Fyn. Hun blev i 1962 cand. mag. i fransk og religionshistorie. Hun har bl.a. arbejdet med oversættelser og undervisning, hun har været tilknyttet Kristeligt Dagblad som freelance medarbejder, og er forfatter til en række bøger.

Hun er stadig aktiv og holder foredrag – bl.a. om retten til kærlighed, også når man bliver gammel.

I 1968 blev hun gift med den 30 år ældre keramikker Herman Kähler. Her svarer Runa på nogle spørgsmål om, hvordan hun oplevede at måtte lade ham flytte på plejehjem, da hans demenssygdom udviklede sig.

Spørgsmål:

Hvilke udfordringer har der været i samarbejdet med personalet på plejehjemmet?

Svar:

For plejepersonalet: Som hustru foreløbig gennem 26 år og som 30 år yngre end min mand havde jeg jo for vane at være tæt på alt, hvad der angik ham. Jeg blandede mig langt mere end de

få andre pårørende. Desuden følte jeg mig så rastløs alene derhjemme, at jeg opholdt mig mere på plejehjemmet, end der var grund til. Men plejehjemmets ansatte var enestående overbærende og tog sig tid til mig også.

For mig: de var yngre, kønnere, dygtigere (uddannede til faget!), veludhvilede (havde som regel fået deres nattesøvn!) og tog sig så kærligt af min mand, at den gamle kavalér i ham vågnede op. Hvad der jo kun var godt, også for ham selv. Men meget tidligt gik det op for mig, at hvis jeg ikke passede på, kunne jeg blive jaloux: jeg følte mig jo afsat og afløst! Efter et vist tankearbejde lærte jeg at se personalet som en slags medhustru, hvis opgave det var at aflaste mig. Og det trøstede mig en del at tænke på, hvor mange uddannelser, der skulle til for at erstatte mine 24-timers vagter derhjemme: forstander, kontorpersonale, fysioterapi, køkkenpersonale, rengøringspersonale, morgen-, aften- og nattevagt – og pedel!

Spørgsmål:

Hvad var det sværeste i forbindelse med, at din mand skulle flytte i plejebolig?

Svar:

At give ansvaret fra mig, at vise systemet tillid; at bekæmpe min følelse af svigt, af ikke at slå til.

Spørgsmål:

Hvad var det bedste?

Svar:

Da min mand først var faldet til, dvs. efter ca. fjorten dage: at se ham afslappet, tryk, velpasset,

mere nærværende, samarbejdsvillig, mere høflig over for alle. At se de professionelle sætte dygtigt, fagligt, kompetent ind, når han blev dårligere og f.eks. havde brug for læge eller speciallæge. At de tydeligt havde taget over som de fagpersoner, de var.

Spørgsmål:

Hvilke informationer havde du brug for i forbindelse med din mands indflytning i plejebolig?

Svar:

Jeg har fortrængt meget efter denne forfærdelige overgangsperiode.

Spørgsmål:

Oplevede du at få disse informationer automatisk eller skulle du selv opsøge dem?

Sv.: Jeg husker det, som fik vi begge alt, hvad vi behøvede af informationer, men vi har sikkert også begge været fortumlede og svære at nå ind til. Jeg følte, vi var to hjælpeløse væsener, som havde mistet forbindelsen til hinanden. Min mand var i forvejen en ordknap mand, der plejede at lade mig føre ordet. Nu lukkede han sig helt inde med sin fortvivlelse, og jeg måtte gætte og gætte. Her var først hjemmeplejen, siden personalet på plejehjemmet, mig til afgørende hjælp.

Spørgsmål:

Betragtede du din mands plejebolig som jeres private hjem?

Hvis ja, hvad var det, der gjorde, at det var muligt for jer at opleve det som jeres hjem?

Svar:

Ja, stuen på plejehjemmet, der i forvejen var stor og lys, blev hurtigt som en filial af vores hjem i en særlig smuk udgave. Alle besøgende berømmede dette. Et uforudset problem var, at jeg følte mig hjemløs derhjemme, fordi min mand havde fået vores eneste lænestole, og de bedste møbler, billeder, tæpper og keramik med, så vores fælles hjem var som raseret. Jeg måtte købe en brugt sofa for at have et sted at sætte mig ned.

Spørgsmål:

Oplevede du, at plejepersonalet tog sig af dig? - Eller var der udelukkende fokus på din mand? Havde du et ønske om, at der skulle være mere fokus på dig som ægtefælle?

Svar:

Jeg fik al den opmærksomhed, jeg trængte til. Og det var meget! De ansatte var alle som én enestående overbærende, lyttende og tog sig også tid til mig. Flere gange fik jeg at vide, at de også bevidst så det som en chance for at lære mere, at en ny beboer havde en ægtefælle, der var 30 år yngre og tydeligt kunne fortælle om sin situation som pårørende.

Min mand kom på plejehjem i 1994, og det var før Google, men jeg fik foldere om demens på biblioteket og gjorde alt for at orientere mig, med det resultat, at jeg i løbet af de næste to år hele tiden kunne være lettet over, at det ikke blev værre, end det blev. Vi nåede aldrig til det punkt, hvor min mand troede, jeg var en anden eller en fremmed, eller at han insisterede på at komme med hjem.

Men jeg fik et alvorligt, uforudset, personligt problem, fordi en lille gruppe forhenværende fælles venner lagde mig for had, bebrejdede mig, at jeg havde sat min mand på plejehjem, fordi jeg ikke gad passe ham, skældte mig ud i min mands nærvær ("Hvordan kan du gå hjemme og hygge dig, når Herman sidder her?") og bagtalte mig systematisk, når de var alene med min mand. Dét mærkede jeg jo, når jeg var der igen. Det kunne tage mig flere dage at genoptage vores kontakt, når min mand havde haft den slags besøg. Jeg var så fortvivlet, at jeg slet ikke kunne lade være med at betro mig til personalet, har tit siddet grædende i vagtstuen, og de var lyttende, nænsomme, og jeg var heldigvis aldrig i tvivl om, at de tog deres tavshedspligt alvorligt.

Spørgsmål:

Hvad er det vigtigste budskab til de medarbejdere,



Foto: © Jette Orskov & www.foto-arkiv.dk

re, der arbejder i en plejebolig?

Svar:

Vær rolige, fattede, høflige, naturligt respektfulde og venlige uden at smile uafbrudt (!) ; tag aldrig situationen så alvorligt som beboeren og den pårørende gør; vær professionelle, tænk på jer selv som fagpersoner, vær interesserede i jeres fag, brug enhver lejlighed til at dygtiggøre jer og optræd så lidt som muligt i rollen som en datter, søn, ven eller veninde.

Vid, I har en enorm indflydelse på andre menneskers parforhold og selvopfattelse og nyd dette meget specielle arbejde, som I har valgt. Jeg tror, I kan få så meget igen! På min mands og egne vegne kan jeg kun sige, som han allerede regelmæssigt gjorde: "Tak og atter tak!"

"Men meget tidligt gik det op for mig, at hvis jeg ikke passede på, kunne jeg blive jaloux: jeg følte mig jo afsat og afløst!"

Sådan kommer man videre

Når ens demente ægtefælle dør, efterlades man med et stort tomrum. Der er ofte gået en lang periode forud, hvor man har været bundet på hænder og fødder. Den demente ægtefælle kræver ens fulde opmærksomhed, i hvert fald så længe han eller hun bor hjemme. Men selv efter flytning til plejehjem, vil de fleste nok finde sig meget bundet. Sådan var det for mig. Min mand var syg i knap 10 år og blev i løbet af den tid tiltagende afhængig af min tilstedeværelse. Det førte til, at jeg opgav mit arbejde som praktiserende læge - som jeg ellers var glad for - mange år før normal pensionsalder. Der var ingen aktivitets- eller aflastningsmuligheder for min mand. Det eksisterede ikke hvor vi boede på det tidspunkt. Vi havde så nogle rimeligt gode år. Vi kunne rejse, bl.a. sammen med vores børn. Vi kunne gå til koncerter, på museum, gå lange ture, tage til vores fritidshus ved Vestkysten, passe vores kirkegang.

Aflastningsplads

Efterhånden kunne jeg dog ikke foretage mig noget på egen hånd, så efter en flytning blev min mand tilbudt daghjemsplass, tre gange ca. 5 timer ugentligt. Det var en stor lettelse, men det giver kun lige tid nok til at foretage de nødvendige indkøb, gå til frisør og hvad der ellers måtte være. At melde sig til nogen form for fritidsaktivitet er ikke muligt. Man skal være dér til at tage imod, når bilen kommer fra daghjemmet. Så hele ens liv er stadig centreret omkring den syge og meget planlagt.

Jeg passede selv min mand indtil han ca. 3 måneder før sin død måtte indlægges/på aflastning på grund af betydelig forværring med natlig uro

og tiltagende fysisk svaghed. Efter 6 uger dér, fik han en rigtig god plejehjemsplads på skærmet afsnit. Og der fik han også lov at dø 1½ måned senere.

Når andre tager helt over

Er man en fri fugl, når andre overtager det daglige ansvar? Både ja og nej. Man kan i princippet overlade det helt til dem, der er ansat til at pleje og passe ens ægtefælle.

Men det var svært at slippe helt. Tankerne var mange. Har han det nu godt? Savner han den tætte kontakt, vi har haft i så lang tid? Får han nok at spise? Passer de på at holde hans mave i orden - ja der kan være tusind ting. Alt det man selv har stået med i lange tider. Men man har det naturligvis friere, kan gå i teater, i biograf og hvad man ellers har lyst til.

Som situationen var, kom døden som en udfrielse og var ikke uventet. Men så bliver der jo alligevel efter et langt ægteskab et kæmpe tomrum. Hvad skal man stille op med sig selv? Når alt det praktiske er i orden, har man jo oceaner af tid.

Og så melder sorgen sig og reaktionen på lang tids belastning. Det gav sig i første omgang rent fysiske udslag i form af øget modtagelighed for infektionssygdom.

En hverdag bagefter

Jeg tænkte undervejs ofte, at jeg ikke havde klarlagt at passe min mand så længe, som jeg gjorde, hvis jeg havde været f.eks. ti år ældre. Og hvis ikke jeg havde haft god opbakning fra mine børn, svigerbørn og børnebørn.

Livet går jo videre og hvad skal man så gøre af sig selv?? Ja - for mig gjaldt det om, at komme i

gang med at gøre noget af alt det, jeg i lang tid ikke havde haft mulighed for. Det gjaldt om at komme ud blandt andre, at få en dagligdag til at hænge sammen. Jeg startede på gymnastik og på at gå til Italiensk. Der var der andre mennesker at snakke med og noget at gå op i. Og det var også fint.

Aktiv i Alzheimerforeningen

Men så blev jeg spurgt, om jeg kunne tænke mig at stille op som næstformand i Alzheimerforeningen. Og tænkte, at nu havde jeg jo god tid - så hvorfor ikke. Og så blev jeg valgt. I foreningen var der brug for min viden. Både den, jeg havde med mig fra mit fag. Og den praktiske erfaring, jeg havde fået gennem pasningen af min mand. Det var et skift fra at foretage sig noget relativt uforpligtende til at være forpligtet. Der blev mening i det jeg foretog mig, specielt da jeg - efter et lille års tid som næstformand - måtte overtage formandsposten. Det var givende for mig og til at klare. Og det har været udfordrende og spændende.

Det er ikke et job på fuld tid, men frivilligt arbejde. Så der er også plads til andre, mere rekreative aktiviteter. Og til børnebørnene.

Spørgsmål til Social- og integrationsminister Karen Hækkerup vedrørende dementes rettigheder

Følgende spørgsmål er stillet i perioden 12. marts til 18. marts 2013:

Spørgsmål nr. 188 stillet af Sophie Løhde (V):
"Ministeren bedes oplyse, hvor mange borgere der har oprettet et plejetestamente?"

Svar:

Af serviceloven fremgår det af § 83, stk. 4, at kommunen ved tilrettelæggelsen af pleje og omsorg mv. for en person med en demensdiagnose så vidt muligt skal respektere dennes vejledende tilkendegivelser for fremtiden med hensyn til bolig, pleje og omsorg (plejetestamenter). Plejetestamentet er vejledende i forhold til den indsats, som plejepersonalet skal udføre i forhold til plejen af en person med demens, på det tidspunkt, hvor den pågældende ikke længere er i stand til selv at give entydigt udtryk for sine ønsker. Der stilles ingen særlige krav om, at plejetestamentet skal fremgå af en særlig officiel formular. Plejetestamentet vil således også kunne fremgå af f.eks. en dvd. Der føres derfor ingen officielle optegnelser over, hvor mange borgere der har oprettet et plejetestamente.

Spørgsmål nr. 192 stillet af Karin Nødgaard (DF):

"Kan en kommune stavnsbinde en dement borger, når pårørende ønsker en flytning for at have den demente i nærheden?"

Svar:

Som udgangspunkt har alle personer, der er visiteret til plejeboliger, ældreboliger, plejehjemspladser og beskyttede boliger, ret til frit at vælge

sådanne boliger såvel inden for som på tværs af kommunegrænserne. Det forudsætter imidlertid, at personen er i stand til at give samtykke (informeret samtykke) og forstår betydningen af samtykket. Der findes dog muligheder for optagelse i et særligt botilbud uden samtykke. I følge servicelovens § 129, stk. 1, kan kommunalbestyrelsen indstille til det sociale nævn at træffe afgørelse om, at en person skal optages i et særligt botilbud uden dennes samtykke. Afgørelsen kan alene træffes efter indstilling fra kommunalbestyrelsen.

Afgørelse om at optage en person i et særligt botilbud uden samtykke kan træffes, når:

1. det er absolut påkrævet for, at den pågældende kan få den nødvendige hjælp, og
2. hjælpen ikke kan gennemføres i vedkommandes hidtidige bolig, og
3. den pågældende ikke kan overskue konsekvenserne af sine handlinger, og
4. den pågældende udsætter sig selv for personskade, og
5. det er uforsvarligt ikke at sørge for flytning.

Endvidere fremgår det af servicelovens § 129, stk. 3, at kommunalbestyrelsen i ganske særlige tilfælde kan indstille til det sociale nævn, at der træffes afgørelse om, at en person, der er optaget i et botilbud som nævnt i stk. 1, og som mangler evnen til at give informeret samtykke, kan flyttes til en anden tilsvarende bolig, hvor omsorgen for personen kan varetages, selv om betingelserne i stk. 1 nr. 1-5, ikke er opfyldt, hvis det skønnes at være i den pågældendes egen

interesse, herunder af hensyn til mulighederne for, at den pågældende kan bevare tilknytning til sine pårørende. Folketinget har med lov nr. 408 så sent som den 21. april 2010 vedtaget at lempe § 129, stk. 3, så der er mulighed for at træffe afgørelse om flytning af en borger fra et egnet botilbud til et andet egnet botilbud uden persons samtykke, jf. ovenstående. Dette gælder i situationer, hvor vedkommendemand mangler evnen til at give informeret samtykke, og hvor det må skønnes at være i borgerens egen interesse at flytte til et andet egnet botilbud af hensyn til mulighederne for, at pågældende og pårørende kan bevare tilknytningen til hinanden.

Der kan således i vurderingen af, om betingelserne for at gennemføre en flytning uden borgerens samtykke er til stede, indgå en samlet vurdering af hensynet til den pågældende og til de pårørendes mulighed for at opretholde forbindelsen. Under forudsætning af, at det påtænkte botilbud må anses for egnet til at imødekomme borgerens behov i samme omfang som det hidtidige botilbud, og det må anses for at være i pågældendes egen interesse at flytte, vil hensynet til at opretholde kontakten mellem borgeren og de pårørende kunne begrunde en flytning uden borgerens samtykke. Social- og Integrationsministeriet har anmodet Ankestyrelsen om et bidrag.

Ankestyrelsen har oplyst følgende:

"Kommunen skal handle i forhold til den konkrete borger og dennes eventuelle værge. Værgen vil på borgerens vegne kunne rejse sag om flytning over for kommunen."

Spørgsmål nr. 193:

"Hvor meget vægter de pårørendes og den dementes udtalelser og ønsker i det kommunale system?"

Svar:

Beslutninger efter serviceloven træffes ud fra en konkret og individuel vurdering.

Heri indgår også oplysninger om borgerens holdning til den pågældende foranstaltning.

For borgere med en betydelig nedsat psykisk funktionsevne, som ikke selv kan tage vare på deres egne interesser, fremgår det af servicelovens § 82, at kommunalbestyrelsen skal yde hjælp efter denne lov i overensstemmelse med formålet, jf. § 81, uanset om der foreligger samtykke fra den enkelte. Hjælpen kan dog ikke ydes ved brug af fysisk tvang. Ifølge § 82, stk. 2, skal kommunalbestyrelsen påse, om der er pårørende eller andre, der kan inddrages i varetagelsen af interesserne for en person med betydelig nedsat psykisk funktionsevne. Kommunalbestyrelsen skal være opmærksom på, om der er behov for at bede statsforvaltningen om at beskikke en værge efter værgemålsloven. For så vidt angår optagelse i boliger uden samtykke henvises til servicelovens § 131, som indeholder procedure-regler for behandling af sager om optagelse af en borger i et særligt botilbud efter § 129. Kravene til kommunalbestyrelsens indstilling til det sociale nævn findes i stk. 2.

Indstillingen skal ifølge § 131, stk. 2, indeholde en redegørelse for:

1. grundlaget for, at betingelserne i § 129 anses for opfyldt,

2. den nødvendige faglige dokumentation for den nedsatte funktionsevne,
3. den hjælp og pleje efter kapitel 16, der har været iværksat eller har været tilbudt den pågældende eller familien, før indstilling om optagelse i et særligt botilbud blev besluttet,
4. indretningen af den nye bolig og den personlige hjælp, pleje og støtte m.v., som herefter vil kunne stilles til rådighed, og
5. personens egne samt de pårørendes og den eventuelle værges bemærkninger til flytningen. Som det fremgår af nr. 5 vil kommunalbestyrelsens redegørelse skulle indeholde eventuelle bemærkninger til flytningen. Bemærkningerne vil hovedsagelig vedrøre de nævnte personers indstilling til flytningen, men kan også indeholde spørgsmål om fx ægtefællens fortsatte boligforhold og økonomiske forhold.

Det vil således altid være en konkret afvejning i det enkelte tilfælde af, hvor meget den dementes eller dennes pårørendes udtalelser skal vægtes.

Social- og Integrationsministeriet har til brug for besvarelsen anmodet Ankestyrelsen om en udtalelse.

Ankestyrelsen har oplyst følgende:

"Efter § 131, stk. 2, nr. 5, skal indstillingen fra kommunen til det sociale nævn indeholde personens egne, de pårørende samt den eventuelle værges bemærkninger til flytningen. Der kan ikke siges noget generelt om vægningen, da det beror på bemærkningernes indhold.

Vægtningen af den dementes, de pårørendes og en eventuel værges udtalelser og ønsker afhænger af, hvordan de belyser, om lovens krav om

"ganske særlige tilfælde" er opfyldt. For belysning af praksis før og efter lovændringen henvises til C 35-07, 19-11 og 20-11.

Spørgsmål nr. 194 stillet af Karin Nødgaard (DF):

"Har en person med begyndende demens mulighed for at oprette et plejetestamente, som kommunerne har pligt til at følge, og hvem kan omstøde kommunernes beslutning, hvis ikke plejetestamentet følges?"

Svar:

Formålet med plejetestamenter er at understøtte muligheden for, at borgere med begyndende demens kan tage ansvar for eget liv, samt at støtte medarbejdere og aflaste pårørende.

Plejetestamentet er vejledende for den indsats, som plejepersonalet skal udføre i forhold til plejen af en borger med demens på det tidspunkt, hvor den pågældende ikke længere er i stand til selv at give udtryk for sine ønsker.

At plejetestamenter er vejledende skyldes, at forholdene for en borger med demens kan have ændret sig, siden plejetestamentet blev skrevet. Der stilles ingen særlige formkrav til plejetestamentet. Kommunalbestyrelsen kan tilbyde at være behjælpelig med at udarbejde et plejetestamente, men der foreligger ikke nogen pligt til dette.

Kommunalbestyrelsen/plejepersonalet er ikke forpligtet til at følge et plejetestamente. Forholdene kan ændre sig så meget for en borger med demens, at det vil være i strid med den pågældendes tarv at følge tilkendegivelserne i et pleje-

testamente. I situationer, hvor tilkendegivelserne i et plejetestamente ikke længere er relevante, er det vigtigt, at personalet lytter til de pårørende, som har et mangeårigt kendskab til borgeren med demens, herunder kendskab til den pågældendes ønsker og behov. I og med, at plejetestamentet er et støtteredskab for personalet, er det ikke forbundet med sanktioner, hvis det ikke er muligt eller hensigtsmæssigt at følge tilkendegivelserne.

Spørgsmål nr. 195 stillet af Karin Nødgaard (DF):

"Hvilke rettigheder har slægtninge til en dement som høringsparter i sager, der behandles af det sociale nævn og Ankestyrelsen?"

Svar:

Jeg forstår spørgsmålet således, at der spørges til, hvilke rettigheder slægtninge til en dement har som høringsparter i sager vedr. flytning, der behandles af det sociale nævn og Ankestyrelsen. Social- og Integrationsministeriet har anmodet Ankestyrelsen om en udtalelse. Ankestyrelsen oplyser følgende:

"Borgeren og dennes værge er parter i sagen ved behandlingen i det sociale nævn og Ankestyrelsen. Pårørende har ikke partsstatus og er ikke høringsparter, men deres bemærkninger til sagen indgår i kommunens indstilling jf. spørgsmål 193. Efter § 133, stk. 4, og § 134, stk. 3, kan en pårørende repræsentere borgeren, men der er i så fald tale om en ret til at varetage borgerens interesser. Det betyder, at hvis borgen ikke selv er i stand til at klage, kan en ægtefælle, en pårørende, en værge eller anden repræsen-

tant klage på borgens vegne."



Social- og Integrationsminister Karen Hækkerup. Pressefoto, Folketingets hjemmeside

Generalforsamling i DKDK

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling i Demens-Koordinatorer i Danmark:

Torsdag d. 19. september 2013
Kl. 16.15 – 17:45
På Hotel Nyborg Strand
Østerøvej 2
5800 Nyborg

Ifølge vedtægter for DKDK skal generalforsamlingen varsles med mindst tre uger. Indkomne forslag skal være sekretariatet i hænde senest én måned før generalforsamlingen. Der kan kun stemmes ved personligt fremmøde på generalforsamlingen.

Dagsordenen for generalforsamlingen skal mindst omfatte:

- 1: Valg af dirigent, stemmetællere og referent
- 2: Bestyrelsens beretning
- 3: Forelæggelse og godkendelse af regnskab
- 4: Budget
- 5: Fastsættelse af kontingent
- 6: Indkomne forslag
- 7: Valg af formand (i lige år, dvs. punktet udgår)
- 8: Valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter
- 9: Valg af revisor
- 10: Eventuelt

Desuden skal den årlige ordinære generalforsamling drøfte forslag til demenstemaer for det følgende år.

Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg:
Kirsten Ryssing – villig til genvalg til bestyrelsen
Birte Rønne – villig til genvalg til bestyrelsen

Begge suppleanter er på valg
Bestyrelsen opfordrer til, at nye kandidater melder sig til bestyrelsesarbejdet.

Bestyrelsen indstiller, at kontingentet fastholdes til 200 kr. årligt.

Tilmelding til generalforsamlingen er ikke nødvendig.

Der udleveres adgangskort i deltagermappe til Årskursus. Medlemmer, der ønsker at deltage i generalforsamlingen og ikke er tilmeldt årskurset får adgangskort ved indgangen.

Bestyrelsens beretning lægges på DKDKs hjemmeside under punktet generalforsamling. Beretningen kan der læses fra senest d. 1. september 2013.

Regnskab og budget udsendes til medlemmer sammen med bekræftelse til Årskurset. Øvrige medlemmer, der ønsker regnskab og budget tilsendt, kan rekvirere dette i sekretariatet.

På bestyrelsens vegne
Marianne Lundsgaard
Faglig sekretær

BLIV DEMENSFERIEGUIDE

ANONCE:

I 10 år har vi i DKDK oplevet demensferierne på Hotel Nyborg Strand som succes, og at der er brug for tilbuddet.

Generalforsamlingen har i flere år understreget, tilslutningen til denne aktivitet, der ligger omkring demensferierne. Vi vil meget gerne at denne tradition bliver bragt videre og vi ønsker, at der er nogle som vil melde sig til at prøve at være guide.

Opgaven udføres som frivillig – altså den er ulønnet. Man får sine udgifter dækket.

Man har en god mulighed for at lære, hvad der kan knibe, når man er ude, hvad der kan være svært for pårørende og være med til, at vejlede til en bedre hverdag. Der også mulighed for at opleve, at det slet ikke behøver at være sørgeligt, at have fået en demensdiagnose, men at åbenhed og lyst til samvær kan lette tilværelsen selvom der er sygdom involveret.

Derfor tilbyder vi i ugerne 29 og 30 i 2013, at du, der kunne være interesseret kunne få lejlighed til at deltage en dag for at få/arve ideer og opleve, hvordan det opleves.

Hvis du er interesseret bedes du kontakte Kirsten Sejerø (feriekoordinator) på mail: kissz@live.dk, tlf: 23314948 eller sssckss@holstebro.dk, tlf : 96114861

Indstilling til Årets DemensKoordinator:

Husk, at du kan være med til at bestemme, hvem der d. onsdag d. 18. september skal modtage prisen som Årets Demenskoordinator 2013. Du kan indstille en eller flere kollega(er). Det eneste krav er, at din kollega er medlem af DKDK.

Forslag til Årets Demenskoordinator sendes til bestyrelsen, og indstillingen skal bestå af følgende:

1. Et kort resumé med begrundelse for valget.
2. Beskrivelse af på hvilken måde demenskoordinatoren har ydet en indsats.
2. Indsatsen kan f.eks. være indenfor kompetenceudvikling, supervision eller indenfor en af marginal-grupperne på demensområdet.

Send forslag til årets demenskoordinator 2012 pr. post til sekretariatets adresse eller pr. mail:

info@demens-dk.dk. Læs om tidligere prismodtagere på www.demens-dk.dk.

Indstillingen skal være sekretariatet i hænde senest d. 26. august 2013.

Demensferie:

DKDK holder i 2013 to demensferier på Hotel Nyborg Strand på disse datoer:

D. 15. – 18. juli (ferieguider: Elisabeth Koefoed og Gitte Kærgård)

D. 22. – 25. juli (ferieguider: Mogens Grønnebæk og Kirsten Sejerø)

Læs mere om ferierne og tilmelding på www.demens-dk.dk

Der er ledige pladser på begge ferier. Kontakt Kirsten Sejerø på telefon 23 31 49 48, eller på mail: kissz@live.dk

AktivitetsKalender 2013

Fredag 31. maj:
Bestyrelsesmøde

Torsdag d. 27. juni:
Møde Alzheimerforeningen

Tirsdag d. 17. september:
Bestyrelsesmøde

Onsdag d. 18. – fredag d. 20 september:
Årskursus, Hotel Nyborg Strand

Torsdag d. 19. september:
Bestyrelsesmøde

Nyhedsbrevet

udgives af
DemensKoordinatorer
I Danmark
ISSN: 1603-3086

DKDK

Jernbane Allé 54, 3. th.
2720 Vanløse
Tlf. 3877 0166
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.: 40 48 23 70
ggk@sosy-syd.dk

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

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører

Lone Vasegaard
Kirsten Ryssing

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Henriette Irminger Sonne

Næste nummer udkommer oktober 2013

