

DemensKoordinatorer i Danmark



Hvorledes skal debatten om demens være? Er det de gode eller dårlige historier, vi lærer af? Hvordan skaber vi et nuanceret billede af at leve med demens? Skal offentligheden se livsglæde, succeshistorier og fortællinger med den gode udgang? Eller skal vi bevidst forholde os til virkeligheden i negativ retning? Jeg er af den opfattelse, at en bredde og nuancering af det væsentlige nyder fremme ved at pege på de gode historier som et middel til at få styr på de dårlige.

At få lov til at fortælle sin egen historie og blive lyttet til er en vedkommende og effektiv måde at tale sammen. At få lov til at fortælle sin historie er en måde for andre til at forstå en anden person på. Så historier kan være med til at skabe, vedligeholde eller ændre et renommé. Historier kan være med til at skabe sammenhold og enighed om en sag eller et mål, ligesom det kan være med til styrke loyaliteten mellem fagpersoner og familier, som er ramt af demens. Så hvad kan demenskoordinatoren bruge den gode historie til? Jo, vi skal tage udgangspunkt i de gode historier som praksis eksempler på, at ting også kan lykkes indenfor en demensverden.

For tiden er den gode historie fordelingen af ældre-milliarden, som skal medvirke til at løfte kvaliteten af ældreplejen. Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale forhold har modtaget ansøgnin-

ger fra alle landets kommuner, der har søgt penge til de områder, hvor man ser det største behov, og hvor pengene gør mest gavn for den enkelte ældre. Ifølge Manu Sareen, minister for børn, ligestilling, integration og sociale forhold, er der satset bredt og det til et markant løft af hele ældreplejen. Manu Sareen udtaler bl.a.: *"En god ældrepleje handler både om hjælp til selvhjælp og om pleje af høj kvalitet – det er ikke et spørgsmål om enten – eller, men om både – og"*. Jeg er i og for sig enig i Manu Sareens udtalelse, når blot hjælp til selvhjælp ikke bliver en floskel historie, hvor alt drejer sig om hverdagsrehabilitering og det at rehabilitere generelt. Rehabiliteringsindsatsen ved demens drejer sig nemlig også om kommunikation, omgivelsernes forhold, kognitivt funktionsniveau, aktiviteter og ikke mindst deltagelse i hverdagslivet.

Kigges der på, hvordan de 98 kommuner har prioriteret ældre-milliarden, går ca. 37 % af milliarder til bedre praktisk hjælp og personlig pleje, ca. 34 % til de svageste ældre som eksempelvis er på plejehjem, mens ca. 26 % skal gå til en styrket rehabiliterings- og genoptræningsindsats og ca. 3 % til andre initiativer.

Til det siger Manu Sareen: *"Jeg glæder mig særligt over at se, at kommunerne ser ud til at prioritere at hjælpe de svageste. Rigtig mange kommuner har sat fokus på de*

svageste ældre, f.eks. ældre på plejehjem". Og det kan jeg kun være enig med ministeren i. I Ældrekommissionens rapport *Kommission om livskvalitet og selvbestemmelse i plejebolig og plejehjem* (februar 2012) vurderes det, at to ud af tre beboere på plejehjem lider af en eller anden form for demens. Så hvis kommunerne, ud af de 34% afsat til de svageste ældre, satser på f.eks. kompetenceudvikling hos ledere og medarbejdere, kan det bidrage til, at der skabes en endnu bedre hverdag for de svageste ældre, som bl.a. tæller beboerne på plejehjem.

I dette nyhedsbrev er der fokus på de gode historier, så lad os se frem til mange gode historier i den kommende tid og lære af det gode frem for det mindre gode.

Ane Eckermann, formand

Dette nyhedsbrev har fokus på **Den Gode Historie** med eksempler og viden om, hvad den kan bidrage med inden for demenspleje.

INDHOLD:

Leder	1
Nyt fra Socialstyrelsen	2
Den gode historie ændrer verden - et lille skridt ad gangen	4
Jørgen brød tavsheden og fandt nye venskaber	6
Tre højskoler skaber frirum for demente	7
Arvid Nilssons Fond	8
Aktiv Huset Colstrup (AHC) Holstebro	9
Familiefortællinger - Familiekrønike på livsplakat	12

Nyt fra Socialstyrelsen



Denne gang med nyt om det seneste projekt i den nationale demenshandlingsplan, samt projektkommuner i nogle af de aktuelle projekter Socialstyrelsen starter i den kommende tid.

Siden seneste nummer er der blevet sat kroner og ører på fordelingen af midlerne fra den såkaldte "ældremilliard". Det har ikke så meget med Socialstyrelsen at gøre, da fordelingen sker centralt via Socialministeriet. Men det er klart, at de temaer, som man kunne søge indenfor, også understøtter nogle af de fokusområder, som er i styrelsen pt. Det gælder f.eks. rehabilitering og fokus på de svageste ældre, ikke mindst i plejeboliger. Vi ser frem til at høre mere, når de kommer i spil ude i de enkelte kommuner.

Projekt om pårørende til personer med demens

I øjeblikket er der ved at blive lagt sidste hånd på det seneste, femte projekt i forbindelse med demenshandlingsplanen. Projektet blev udsendt i en periode, er nu blevet justeret, og skal endeligt godkendes, mens dette skrives.

Det har som omdrejningspunkt at gavne livskvali-

teten for pårørende til personer med demens. Dette skal bl.a. ske via et kursusforløb, som skal reducere stress og andre negative følger af livet som pårørende. Sideløbende med kurserne vil der være tilbud om aktiviteter for deres nære med demens.



Metoden skal styrke de pårørendes viden om bl.a. kommunikation med demensramte samt øge deres ressourcer til at mestre de vilkår, livet som pårørende giver. Ønsket er at skabe grundlag for en mere positiv hverdag og reducere konflikter i hjemmet. Resultatet af projektet er desuden, at der bliver udviklet og dokumenteret en metode, som kan anvendes ud over de forventede to-tre projektkommuner. Man vil kunne høre nyt om projektet i de kommende måneder, og kan kontakte styrelsen for yderligere oplysninger.

Forårets aktiviteter – regionale netværksmøder og formidling

På netværksmøder i foråret vil der også blive sat

lup på arbejdet med at forebygge udadreagerende adfærd, både i forlængelse af projektet fra demenshandlingsplanen (se tidligere numre af DKDK's Nyhedsbrev eller [socialstyrelsens hjemmeside](#)), og i forbindelse med styrelsens erfaringer fra rådgivning hos VISO (vores enhed med særlig viden) om særligt komplicerede sager.

Der vil desuden blive inviteret til formidlingsarrangementer i hhv. Region Midtjylland og Syddanmark for kommunale demensfagpersoner, ligesom i efteråret 2013 i de tre andre regioner. Her vil der blive sat spot på både aktuelle og kommende temaer fra vores formidlingssider - [klik her](#). Invitation og nærmere information kommer snarest, og de to arrangementer vil ligge omkring maj måned. Der vil være to-tre oplæg på de to

Formidlingssider om demens

På Socialstyrelsens formidlingssider om demens er der pt. fire temaer ([læs mere her](#)):

- Om udviklingshæmning
- Om yngre med demens
- Om musik
- Om reminiscens

Her ligger også materiale om rådgivningsmodellen, national handlingsplan, tværsektorielt samarbejde, magtanvendelse og socialpædagogik.

dage, som tager udgangspunkt i både nogle af de aktuelle praksiseksempler fra temaerne på hjemmesiden, f.eks. om marte meo, udadreagerende adfærd eller om de fire temaer, som ligger på siden netop nu. I løbet af 2014 vil siderne nemlig blive suppleret med blandt andet de nævnte temaer, samt temaer om fysisk aktivitet, om personcenteret pleje, og om borgere med anden etnisk baggrund mfl. I Socialstyrelsens nyhedsbrev får man nyheder, når der kommer nye temaer. Man kan vælge kun at få nyheder om demens, eller om ældreområdet generelt.

Tilmelding til Socialstyrelsens nyhedsbrev sker via forsiden af Socialstyrelsens hjemmeside - [læs mere her](#)

Forebyggelse og tidlig indsats - også omkring selvmord

Projektet om forebyggelse ved at starte i projektkommunerne. Det handler både generelt om forebyggende indsats, f.eks. ved forebyggende hjemmebesøg og mere specifikt i forhold til forebyggelse af selvmord og selvskadende adfærd ([se forrige DKDK's Nyhedsbrev](#)). Begge dele drejer sig om borgere, der bor i egen bolig, altså den tidlige forebyggende indsats. Herunder vil der

også være et fokus på forebyggelse af demens i forskellige aspekter af indsætterne, som skal afprøves. Frederiksberg og Aarhus er projektkommuner.

Programmet for livskvalitet og selvbestemmelse

Fem projekter i forlængelse af Ældrekommissionens rapport er ved at starte op. De fire har uddannelse af relevante medarbejdere som et centralt punkt. Kun projektet om samarbejde med frivillige har ikke kompetenceudvikling som en del af indsatsen. Derfor vil evalueringen af de fire fokusere på overførsel af viden, og hvordan dette bedst muligt finder sted.

Kommunerne, som er med i de fem projekter er:

Kolding og Aarhus, som er med i et projekt om kontinens. Herning og Gladsaxe, samt to OK-fondsplejehjem i hhv. Aarhus og Kolding, som er med i et projekt om palliation, mens Slagelse, Næstved og København er med i et projekt om styrkelse af medarbejdernes viden om livskvalitet og kommuni-

kation. Desuden er Thisted, Aabenraa og Horsens med i et projekt om mellemedernes kompetencer, og endelig er Odense og Glostrup med i et projekt, som har samarbejdet med frivillige som omdrejningspunkt.

[Læs mere her.](#)



Den gode historie ændrer verden - et lille skridt ad gangen



Artiklen her fortæller om, hvordan man også inden for journalistikken har fået øjne op for betydningen af at fortælle den gode, konstruktive historie. At den gode historie skaber håb, nye muligheder og handlekraft.

Ord skaber virkelighed. Så enkelt er det faktisk. Det vid-

ste de gamle retorikere, som talte om, at man ikke kan skille form og indhold. Det er heller ikke tilfældigt, at Johannesevangeliet skriver, at 'I begyndelsen var Ordet'.

Og når Coca Cola tjener milliarder, er det ikke kun på grund af lige denne driks fortræffelige egenskaber - det er på grund af en lang og bevidst historiefortælling, som får selv de mest sundhedsbevidste sukkermodstandere til at associere produktet med ord som succes, handlekraft og nydelse.

Vi mennesker har til alle tider brugt ord og billeder til at fortælle historier, som vi bruger til at forstå os selv og vores omverden. Og når vi gør det bevidst og med et formål, kan vi være med til at påvirke, hvordan verden udvikler sig.

De kritiske briller

I Danmark er vi rigtig gode til at bruge de kritiske

briller, når vi fortæller historier. Vi lærer fra første skoledag at stille spørgsmålstejn ved autoriteter, og vi er gode til at stille skarpt på alt det, som kan blive bedre. Den sociale indignation fylder meget, og vi er gode til at kritisere systemet. Det gælder også i omsorgssektoren, hvor vi alle - brugere og ansatte - oplever et stigende pres på ressourcerne. Vi oplever ventetid på sygehuset, vi oplever mangel på sammenhæng mellem vores arbejde og det, som en anden faggruppe laver. Og vi bruger enorme mængder tid og energi på at fortælle hinanden om det og bekræfte hinanden i tingenes tilstand.

Henriette er retoriker og har altid beskæftiget sig med kommunikation, som skaber forandring.

Personligt tror jeg på, at evnen til kritisk tænkning er helt grundlæggende for, at vi lever i et samfund med så meget gennemsigtighed, ligeværdighed og lighed, som vi gør. Vi skal ikke lægge de kritiske briller fra os. Vi skal blot pudse dem og huske, hvor meget forskel vi gør, med det vi vælger at fremhæve og fortælle os selv og hinanden.

Fejlfinderjournalistik

I en verden med krige, nedskæringer og stress er der nok at lave om, og det har altid været journalistikkens rolle at sætte spot på det. Traditionel journalistik handler om at 'finde fejlen' og afdæk-

ke en konflikt mellem to eller flere parter. I den optik er den gode historie, når journalisten afslører skurken, fortæller om det stakkels offer, eller sætter to modstandere over for hinanden og lader den fremføre hver deres synspunkter. På samme måde som skoleelevernes evne til at tænke kritisk er det utroligt værdifuldt med en kritisk presse, som kan afdække magtmisbrug og tale på vegne af dem, der ikke selv kan råbe op. Det interessante er blot, at alle de negative historier mere end noget andet faktisk viser sig at skabe følelser som vrede, mistro og afmagt. Tænk blot på tallene for befolkningens tillid til det politiske system.

Den nye konstruktive journalistik

I journalistikken har man derfor også opdaget, at det ikke er nok at fortælle om alt det, som er galt i verden. Der er de senere år opstået et begreb, som man kalder konstruktiv journalistik. Det er en gren af journalistikken, som netop fokuserer på at fortælle den gode historie og på at vise en vej til at handle og gøre noget nyt. Man kunne også kalde det handlingsjournalistik.

Hvor den gammeldags journalistiske fortælling stopper der, hvor det negative er blevet 'opdaget' og afdækket, så arbejder den konstruktive journalistik på at give os alle nye perspektiver, øge vores bevidsthedsniveau og anviser løsninger.

Historier som viser vej

Når jeg i den her artikel om den gode historie vælger at fokusere på konstruktiv journalistik, er det fordi, den kan minde os alle om, hvor stor magt vores fortællinger faktisk har. Når vi som brugere af eller ansatte i omsorgssektoren fortæller hinanden, hvor galt det står til med nedskæringer, hvor lidt chefen fatter, og hvor besværlige de pårørende er, så bekræfter vi også hinanden i, at det er nogle andre end os selv, som kan og skal handle for at ændre tingenes tilstand. Vi glemmer, hvor meget vi har at byde på, og hvor stor forskel vi faktisk gør i andre menneskers liv. For ligesom journalister så har alle ansatte i f.eks. plejesektoren både stor indflydelse på og ansvar for, hvordan vi alle oplever netop den sektor.

Den konstruktive journalistik har som mission at løfte samtaler og dialoger op i lyset. Den skal være med til at kaste lys over veje til at løse problemer, og det samme kan man sige om de mennesker, som gennem deres job hver dag står med andres velfærd og helbred i deres hænder. De fleste kender det med, at vi pludselig ser det, som vi selv er optaget af. Hvis man venter barn, ser man store maver og barnevogne alle vegne, og det er jo ikke fordi, der pludselig bliver født flere børn end normalt. Det er fordi, vi fokuserer på det, og det samme gælder for de gode historier

er i vores arbejdsliv. Når vi både tør se udfordringerne i øjnene, og samtidig tør fortælle om alle de gode ting, som vi, vores kolleger og vores chefer gør, så skaber vi fundament for at få mere af det, som faktisk fungerer.

Luk øjnene og se hinanden i et nyt lys

Når vi fortæller den gode historie, så åbner vi på forunderlig vis også for at se verden gennem andre menneskers øjne og forstå deres motiver. Når vi ser på det, som fungerer, så inviterer vi til dialog. Når vi tror på, at vi kan være med til at påvirke både vores egen hverdag og verden omkring os, så giver det pludselig meget bedre mening at begynde at tænke i løsninger - og gøre



det sammen. Så kan det nemlig blive til handling, og her kommer den gode historie ind i billedet. Vi ser os selv i et nyt lys, når vi fortæller den gode historie.

To nye skridt

Jeg vil gerne foreslå to enkle metoder til at komme i gang med at fortælle den gode historie på arbejdspladsen.

1: Start hvert møde med, at alle deltagere fortæller om én hændelse, hvor de gjorde en forskel. Den kan være nok så lille eller nok så stor. I den her sammenhæng er det er fuldstændig ligegyldigt, om man har reddet et liv eller holdt et menneskes hånd i to minutter. Det handler om at få vores egne og hinandens øjne op for alle de fantastiske ting, vi går og gør i vores hverdag.

2: Lav en musketer-ed på arbejdspladsen om, at hver gang I beskriver et problem, så skal I også bidrage med forslag til næste skridt til at finde en løsning. Det skal netop ikke være den endegyldige, forkromede løsning, og det skal ikke kun være det, som chefen, kollegaen, de pårørende eller politikerne skal gøre anderledes. Det skal være det enkle næste skridt, og det skal være et skridt, som I kan være med til at tage.

Det handler ikke om at fornægte tingenes tilstand. Det handler om at erkende og tage vores egen skaberkraft på os.

Jørgen brød tavsheden og fandt nye venskaber

Alzheimerforeningen kører lige nu en oplysningskampagne med temaet "Det Vigtigste Består". Kampagnen er en del af "Reklame for alvor", en årlig tilbagevendende begivenhed, hvor mediebranchen går sammen om at forære en velgørende organisation en skræddersyet reklamekampagne. Kampagnen opfordrer til at bevare kontakten med demensramte og deres nærmeste omsorgsgivere – hele vejen gennem sygdomsforløbet. Budskabet er, at selvom demens besværliggør hverdagen, så forsvinder glæden ved samvær og behovet for nærvær aldrig. Kampagnen kører blandt andet som reklamer i bybilledet, i aviser, i radioen og på TV, og har også kastet en del avisartikler af sig - blandt andet med pårørende, som fortæller deres historie.

Det er sådan en artikel, som i midten af februar inspirerer Jørgen Micheelsen til at kontakte en af journalisterne bag artiklerne, og selv stå frem med en hudløs ærlig beretning om frustrationen, vernerne der forsvandt og familiens bebrejdelser, da han blev nødt til at flytte konen på plejehjem. For selvom Jørgen besøger sin kone mindst hver anden dag og deltager i meget frivilligt arbejde på plejehjemmet, så banker ensomheden alligevel på, for stort set alle venner er forsvundet gennem de otte år, som sygdomsforløbet har varet.

Ligesom han selv prøver at være noget for beboerne på plejehjemmet ved at deltage i aktiviteter og

udflugter, håber han også, at der er flere, der vil være noget for ham og konen, for han savner nogen at snakke med. Ikke nødvendigvis om problemerne – bare lidt snak om hverdagen over en øl engang i mellem. Jørgen vover derfor pelsen og får offentliggjort sine kontaktoplysninger sammen med artiklen.



40 henvendelser på få dage

Ærligheden og åbenheden bærer frugt. På kort tid modtager Jørgen cirka 40 henvendelser, hvoraf flere af dem allerede er ved at udvikle sig til nye venskaber:

"Det har været meget overvældende. Bortset fra en enkelt henvendelse fra et gammelt vennepar, som ikke selv synes, de kunne genkende mit syn på sagen, så har alle henvendelser været positive", fortæller Jørgen, som har besvaret alle henvendelserne og allerede er mødtes med fire af personerne bag.

"Mange af henvendelserne er fra lidelsesfæller, som fortæller, hvordan min historie har vækket genklang hos dem. Det er mennesker, som selv kan nikke genkendende til pludselig at stå alene med problemerne. Det er ikke kun demente, men også folk der har haft kræft og andre alvorlige sygdomme. En af dem var en mand, hvis historie lignede min på en prik. Han kom helt fra Munkebo og trængte selv bare til at fortælle om sin situation", fortæller Jørgen, som regner med, at de skal mødes igen. På sin vis endte Jørgen derfor selv med at være en slags sjælesørger, men det har han det kun godt med:

"Det er på sin vis dejligt, for så føler jeg, der er brug for mig", fortæller Jørgen, som kun

har ét råd til andre i samme situation: *"Jeg kan roligt sige til alle andre mennesker, at de ikke skal være bange for at tale, om det der nager. Jeg kan mærke, at jeg er blevet i bedre humør, ser mere positivt på tingene og er allerede blevet bedre til at acceptere min kones situation"*

"Det vigtigste består" er en del af initiativet **"Reklame for Alvor"** - Et frivilligt initiativ, der én gang om året samler hele reklame- og mediebranchens ekspertise og stiller både arbejdskraft, materialer og medieplads gratis til rådighed for en relevant sag. Som en del af kampagnen har Alzheimerforeningen også lavet "Syv gode råd til hvordan du hjælper et menneske med demens" og indbudt til dialog og udveksling af gode råd på deres facebookgruppe. Gruppen har netop rundet 20.000 medlemmer og over 100 mennesker har allerede delt ud af deres egne råd og erfaringer.

Tre højskoler skaber frirum for demente

Af Claus Melvej Ascanius, pressemedarbejder, Alzheimerforeningen

Alzheimerforeningen går hvert år sammen med tre højskoler om at tilbyde et kursusforløb specielt rettet mod mennesker med en demenssygdom. Kursusindholdet og hverdagen kommer i høj grad til at ligne et ordinært højskoleophold, men der er alligevel en række ændringer, som sikrer, at opholdet tager hensyn til dementes særlige behov: *”Vi har lavet lidt mere luft i programmet end ellers, og under hele opholdet vil der være en række fagpersoner med speciale indenfor demens. Det gør, at folk kan føle sig trygge og nyde opholdet i et passende tempo”*, fortæller Steffen Jonassen, som er kursusleder på Hadsten Højskole. Højskolen er en af de tre højskoler, som tilbyder en uge i trygge rammer for demenspatienter.

På trods af de tilpassede rammer kan man stadig se frem til et ophold med masser af oplevelser og muligheden for at prøve sig selv lidt af:

”Selv om programmet er lidt mindre tætpakket, så er indholdet ikke markant anderledes end et helt almindeligt ophold. Så der bliver nok at tage sig til, og deltagerne kan forvente at blive inspireret til at være aktiv med både krop og hjerne”, lover Steffen Jonassen, som håber, at opholdet igen i år kan være med til at skabe glæde og livsmod på trods af en svær sygdom. Tilbuddet er samtidig tænkt som en mulighed for at give de pårørende et ofte tiltrængt frirum, som de kan nyde med god samvittighed og visheden om at deres familiemedlemmer er i trygge og meningsfulde rammer.

De fleste af aktiviteterne foregår særskilt fra skolens øvrige elever, men der er stadig rig lejlighed til, at de to verdener kan mødes, f.eks. har en af aktiviteterne været et gospelkor, som i slutningen af opholdet endte med at optræde for de øvrige elever.

”Vi synes, det er vigtigt at vores elever får lov til at opleve, hvor godt det kan fungere med en gruppe Alzheimer-ramte kursister i dagligdagen på idrætshøjskolen. Vi tror, de mange fælles oplevelser, samværet og ikke mindst den

umiddelbare begejstring, som kursisterne viser, når de deltager i aktiviteterne, er til stor glæde og motivation for begge grupper”, fortæller Finn Berggren, forstander på Gerlev Idrætshøjskole, som også tilbyder skræddersyede ophold til demenspatienter.

Gerlev og Hadstens højskoleophold løber af stablen i maj (ansøgningsfrist 31. marts), mens Brandbjerg Højskole byder velkommen i oktober. Du skal stort set være selvhjulpnen og kunne klare dig selv. Fagpersonerne kan eventuelt være behjælpelige med vækning og medicin, og de hjælper selvfølgelig med aktiviteterne i løbet af dagen. Det er muligt at søge Arvid Nilssons fond om økonomisk støtte til højskoleopholdet - se næste side).

[Læs mere om Aktiv Højskole her.](#)



Konkurrence: Nyt navn til nyhedsbrevet – har du et forslag?

Med flere og længere artikler har DKDK's nyhedsbrev gennem de senere år udviklet sig til at være et fagligt blad med relevante artikler for demenskoordinatorer og andre. Et blad, der udkommer fire gange om året. Derfor ønsker DKDK's bestyrelse et nyt navn i stedet for "Nyhedsbrev", da Nyhedsbrev signalerer kort information og hyppighed.

Har du et forslag, så mail det til faglig sekretær Marianne Lundsgaard på ml@demens-dk.dk inden d. 7. maj.
Husk at notere dit navn og adresse.

Bestyrelsen udvælger det bedste forslag på bestyrelsesmøde 14. maj.
Vinderen modtager tre flasker vin.

Arvid Nilssons fond: En økonomisk håndsrækning til at bryde isolationen

Kender du en, der er ramt af en demenssygdom og har et ønske om en aktivitet, som har et socialt sigte, så er der mulighed for at søge økonomisk støtte via Arvid Nilsson legatet. Det kan f.eks. være til tandemcykler, højskolekurser, transportudgifter og ledsageordninger til fysiske aktiviteter - eller bare hjælp til fortsat at følge det håndboldhold man har heppet på hele livet. Så længe det blot er en aktivitet, som bidrager til, at man på trods af en demenssygdom stadig kan komme ud og være aktiv, så er det næsten kun fantasien, der sætter grænser for, hvad der kan søges til.

En af ansøgerne til legatet er Finn Hermann. Han er passioneret kunstmaler og tidligere billedkunstlærer, men blev diagnosticeret med Parkinsons-demens for ca. fem år siden. Derfor har han med hjælp fra sin hustru Stine søgt Arvid Nilsson legatet på 10.000 kroner til en galleriudstilling af sine værker.

"Kærligheden til kunsten og lysten til at male er stadig stor hos Finn, og for ham ligger der rigtig meget identitet i at blive anerkendt som kunstner. Det betyder alt for ham. Derfor vil jeg gerne hjælpe Finn med at komme ud og få vist sine værker frem", fortæller Finns hustru, Stine Johansen.

Arvid Nilssons fond er i alt på tre millioner kroner. I 2014 uddeles der i alt 250 legater på 10.000 kroner. For at komme i betragtning skal man lide af en demenssygdom, være medlem af Alzheimerforeningen og indstilles af en demenskonsulent, Alzheimerforeningen eller en af dens lokalforeninger. Der uddeles i alt 250 legater i 2014. Næste ansøgningsfrist er 1. juni.

[Læs mere om legatet her.](#)



Aktivhuset Colstrup i Holstebro – motion for krop og hjerne

Aktivhuset Colstrup (AHC) startede som et projekt, der løb fra d. 15. februar 2010 til d. 30. juni 2012 med økonomisk støtte fra Socialstyrelsen – puljen til udvikling af bedre ældrepleje. Ved projektafslutning blev tilbuddet permanent.

AHC er et værested for borgere med let til middelsvær demens – Alzheimers demens, Frontotemporal demens, Vaskulær demens og Lewy body demens. Målet for AHC er at medvirke til at skabe gode hverdage og sikre, at den enkelte kan bevare initiativ i eget liv længst muligt og dermed øget livskvalitet.

Brugerne rekrutteres ud fra funktionsniveau (kognitive, fysiske og sociale kriterier) og ikke ud fra alder. Aldersspændet er på nuværende tidspunkt fra 53 til 75 år. Der er tilknyttet 12 - 14 brugere, to kommunalt ansatte og en - to frivillige pr. gang. AHC har åben to dage om ugen fra kl. 9.00 til kl. 14.00. Tilbuddet er frivilligt, men de fleste brugere kommer hver gang. Brugerne betaler de faktiske omkostninger, og der er ikke mulighed for kommunal transport - et problem, der bliver arbejdet på at løse.

Brugerne rekrutteres via de ambulante udredningsenheder, som kontakter kommunens demenskonsulenter. Brugerne kommer ikke som følge af an-

noncering - de ved ikke, at de har brug for tilbuddet. Mange siger: "Det går jo godt, jeg fejler ikke noget, og det er svært at overskride dørtærsklen alene." Demenskonsulenterne aflægger besøg i hjemmet og "sælger" tilbuddet: "Der er brug for dig.." eller "jeg kan lige se dig...".

Der er fokus på ressourcer frem for begrænsninger. I AHC er alle ligeværdige, selvom ressourcerne er forskellige – det er vigtigt, at vi er et "vi" og ikke et "dem og os". Normalitetsprincippet er i højsædet. Alle er ansvarlige for, at huset fungerer, og der er ingen unødigt servicering. De udfordringer, den enkelte har, understøttes af personale og frivillige i AHC.

Styrkelse af identitet

Både brugere, frivillige og personale deltager i husets praktiske opgaver ud fra formåen og lyst – det er et fælles ansvar, at huset fungerer. Opgaverne er mangfoldige, f.eks. forberedelse af morgenmad og frokost, reparationer af cykler, indkøb af reserverede, flytte rundt, reparation af tøj, rengøringsopgaver ude og inde, passe blomster ude og inde, give gode råd mv. Alle deltager i planlægning af aktiviteter, laver aftaler mv.

Motion

I AHC foregår der altid en eller anden form for mo-

tion/bevægelse, som brugerne selv vælger ud fra lyst, interesse og formåen. Motion er bjælken vi går på, men den er en af mange aktiviteter, som er pakket ind i hverdagsliv, og bliver derfor accepteret af alle brugere.



Eksempler på fysiske aktiviteter:

- Gåture/stavgang i hurtigt tempo med diverse øvelser/friluftsgymnastik undervejs
- Cykelture – motionscykel
- Løb - dans
- Gymnastik, hvor der kommer sved på panden, og pulsen kommer op
- Tøndebånd
- Diverse boldspil
- Wii spil – giver også sved på panden
- Deltagelse i Aktiv Torsdag sammen med gymnastikforening
- Bowling - golf/minigolf – petanque

Loop (cirkeltræning) er forsøgt introduceret, men

brugerne var ikke interesserede. Mange havde problemer med at overskue og bruge de enkelte redskaber. Fysisk aktivitet er også at gå en lang tur ved stranden eller cykle til et virksomhedsbesøg.

Brugerne kommer på hold efter ønsker og funktionsniveau. Pårørende og personale oplever, at brugerne får øget funktionsniveau i forhold til fysisk udholdenhed, praktiske opgaver samt kognitive og sproglige færdigheder under og efter fysiske aktiviteter.

Aktiviteter

Brugere i AHC vil gerne fastholde det liv, de havde, før demenssygdommen blev en del af hverdagen. Dette bærer aktivitetskalenderen også præg af. Brugere, frivillige og personale planlægger sammen aktiviteter for en måned ad gangen.

Eksempler på aktiviteter:

- Udflugter i naturen
- Kulturelle besøg
- Restaurantbesøg
- Virksomhedsbesøg
- Kreative værksteder – male, beton og træ, decoupage
- Fastholde traditioner
- Arbejde med livsfortællinger
- Spil
- Konkurrencer
- Hverdagsrutiner
- Diskussioner/dialog – f.eks. politik og holdninger
- Samtaler – om det sjove og det svære.

Større sygdomsindsigt – mindre tabu

Da projektet startede, var vi bange for, om vi kunne rekruttere brugere. De første fem brugere kom med, fordi vi havde brug for hjælp til at starte projektet op – ikke fordi de havde problemer eller følte sig syge.

Når nye starter op i AHC er fokus ikke

på sygdom, men på *frivillighed, samvær, motion og oplevelser*. Vi beskriver tilbuddet på linje med et aftenskoletilbud.

Udtalelser fra brugere:

"Vi er alle lige, man tager hensyn til hinandens forskellighed og lytter til hinanden – der er ingen, der går, hvis man ikke lige kan finde ordene"

"Fået nye venner, der er som en selv"

"De dejlige gåture og de andre sportslige aktiviteter"

"Det betyder alt for mig – nu er der noget at stå op til"

"Der bliver taget hånd om en, af de andre - og det dejlige personale og frivillige"

"AHC er min redning – før havde jeg mange gange lyst til at gå i åen"

"Før ville jeg ikke op, nu er det blevet meget vigtigt, at konen vækker mig mandag og torsdag, for jeg skal helt sikkert op til jer"

"Jeg slapper af ved at være her"

"Jeg føler mig normal, når vi griner og pjatter – jeg skal ikke være nervøs for at dumme mig eller gøre noget forkert"

"De andre er ligeså skøre som jeg"



Ved at komme i AHC har flere fået større åbenhed om deres sygdom. Nogle siger åbent, at de har demens og er meget gode til at beskrive, hvordan de har det, og hvilke problemer sygdommen medfører. Det giver ofte afsæt til, at andre også fortæller om deres oplevelser eller hjælper til en erkendelse af problemer. Samtidig giver det anledning til spørgsmål til personalet, som herved får mulighed for undervisning og vejledning. Der bliver også talt om fremtiden; hvor vil du gerne bo, hvem skal hjælpe dig, hvis du ikke selv kan osv.? Flere søger plejebolig og får ordnet økonomiske dispositioner tidligt i sygdomsforløbet som en forsikring for fremtiden.

Teknologi

I AHC er der oprettet et teknologibibliotek. Her er alle relevante hjælpemidler indkøbt eller sponsore-



ret. De kan sikre forhøjet grad af selvstændighed for mennesker med demens.

Struktur i hjemmet

Personalet kan også tilbyde hjælp i forhold til at strukturere hverdagen i hjemmet – især for brugere, som bor alene. De kan hjælpe med at overskue diverse papirer, skabe overblik i hjemmet, så den enkelte selv kan varetage opgaver som f.eks. medicin, indkøb, morgenrutiner mv.

Pårørende

Pårørende tilbydes undervisning og deltagelse i pårørendegrupper.

Som professionelle mener vi, at baggrunden for succesen er, at brugerne mødes der "hvor de er". Der er ikke et færdigt program, de melder sig til – de er selv med til at udfylde rammerne med de aktiviteter, de har lyst til.

Desuden bliver de inviteret til at deltage, ved at der er nogen, der hjælper dem ind over dørrinet. Mange har svært ved selv at tage initiativ til at komme, så der er god gavn af en brobygger, som kender brugeren og siger, "kom indenfor her – vi har brug for dig".

DKDK demensferie 2014

Demensferie er et fire dages ferieophold for en person med demenssygdom og én pårørende. I ti år har DKDK hver sommer tilbudt ophold på Hotel Nyborg Strand. På hvert ferieophold er der to ferieguider, som er uddannede indenfor demensområdet. Ud over at hygge om feriegæsterne og arrangere underholdning, udflugter og festaften med dans er de behjælpelige, hvis der opstår problemer under ferieopholdet.

I 2014 arrangeres to ferieophold:

- ⇒ **Uge 28 (mandag d. 7. juli – torsdag d. 10. juli)** Ferieguider: Anne Grethe Lyhne og Gitte Kærgaard
- ⇒ **Uge 30 (mandag d. 21. juli – torsdag d. 24. juli)** Ferieguider: Susanne Sejbjerg og Kirsten Sejerø

På DKDK's hjemmeside er brochure med yderligere information samt tilmeldingsblanket - [læs mere her](#).

Familiefortællinger – Familiekrønike på livsplakat



Kallerupvej – Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende i Odense har siden januar 2013 arbejdet med et projekt om familiefortællinger – Familiekrønike på

livsplakat. Vi har søgt og fået midler i fire år via satspuljen til at afprøve om en familiekrønike på livsplakat kan være med til at styrke de gode stunder og samarbejdet i familier, hvor et medlem har fået demens og bedre deres kontakthflader til sundhedspersonalet.

Hvorfor projekt Familiekrønike på livsplakat?

Pårørende - oplevelser

I gennem de sidste 14 år har vi på Kallerupvej haft kontakt med en del pårørende, der oplever uafstemte forventninger og samarbejdsproblemer, når deres ægtefælle flytter i plejebolig. De har dårlig samvittighed, føler sig slidt, uformående og usikker på deres rolle i plejeboligen, ”*hvad må jeg og hvem bestemmer over min kone/mand*”. Det *VI* - der før var et ægteskabs *VI*, bliver nogle gange ”overtaget/flyttet” til et personale,

der siger: ”*VI mangler*”, om vedkommende mands eller hustrus behov – så ægtefællen derved kan komme til at føle sig udenfor.

Ægtepargruppe - tanker

På Kallerupvej har vi tilknyttet flere yngre ægtepar og etablerede i 2010 en ægtepargruppe med ægtepar i alderen 48 til 68 år, hvor den ene har demens og har måttet opgive arbejdslivet. Den anden ægtefælle var stadig i arbejde. Ægteparrene oplever, at deres familieliv og intimitet er under pres og i forandring. De ser også, at der blandt nogle af de sundhedsfaglige medarbejdere er en høj grad af berøringsangst for at tale om det svære i livet - sorger, savn, samliv og intimitet. Ægteparrene kunne godt tænke sig, at sundhedspersonalet får mere fokus på det hele menneske, på familien, livsændringer, -værdier og ser på vigtigheden af vedligeholdende træning og hjælpemidler – i stedet for primært på muligheder for praktisk hjælp.

Demensramte og pårørende - ønsker

Derfor ønsker flere pårørende og personer med demens at give et tydeligere billede af egen og deres families identitet, selvforståelse og livsform. De oplever, at samarbejdet kan blive bedre, mere ligeværdigt og personligt, hvis plejepersonalet får større viden om netop deres families værdier og handlemønstre som familie, både før - og efter

demensen er blevet en del af familien.

Familiefortælling - familiekrønike

Vi tænkte, at en Familiefortælling/-krønike kunne være en af de måder/metoder, der måske kunne optimere støtten og samarbejdet mellem familierne og personalet, når demensen rammer - og efterhånden som den, der har demens, og ægtefællen bliver tilknyttet forenings-, aktivitets- og botilbud.

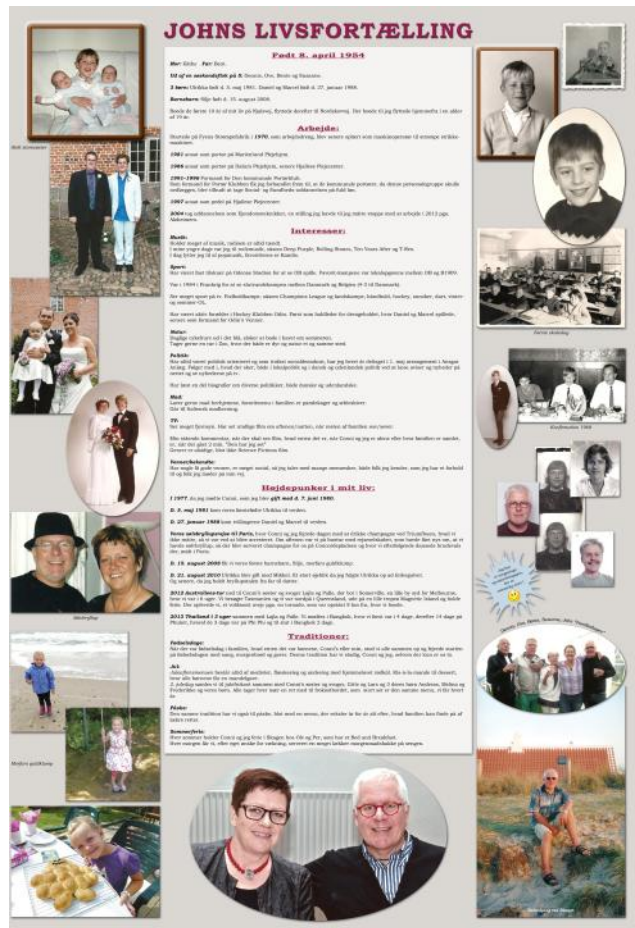
Livshistorie og synlighed

I mange år har vi som sundhedsfagligt personale skrevet om og også oplevet, hvor vigtigt det er for mennesker med demens og for plejepersonalet, at der er skrevet en livshistorie om vedkommendes liv, vaner og ønsker.

Det skrevne ord er dog ikke altid tidsmæssigt så let tilgængeligt i en plejebolig. Derfor faldt valget på at afprøve en familiefortælling – en Familiekrønike på Livsplakat .

Via en tilpasset spørgeguide og sammen med projektmedarbejdere, der arbejder ud fra Rådgivningsmodellens ideologi, har deltagerne/ familierne i fællesskab arbejdet på deres personlige livsplakat. En Livsplakat er synlig, en kilde og støtte til hukommelsen, til fællesskab, dialog og viden.

EKSEMPEL 1



John, 59 år – har diagnosen Alzheimers, har arbejdet med livsplakaten sammen med sin hustru og Jenny (projektmedarbejder)

Det er vigtigt for mig at fortælle om mit liv til mine omgivelser. Plakaten er primært til min familie, og den skal følge mig, når jeg flytter i plejebolig. Jeg kan se folks positive reaktion og interesse, når de ser min plakat. Den åbner op for samtale og fællesskab, der er noget at snakke om – andre genkender og har måske også været i Paris

eller Skagen etc. Jeg bruger den selv til at fastholde og fortælle om mit liv. Jeg har brug for at fortælle både i tekst og i billeder. Min familie og mine børn er meget glade for plakaten, som min kone har været meget involveret i. Min Livsplakat kan ikke stå alene. Derfor har jeg skrevet en livshistorie ved siden af.

Vi har søgt inspiration flere steder. Vi har sammen med deltagerne (demensramte og pårørende) været på studiebesøg i plejeboligerne Østervang I Frederiksberg, hvor alle beboerne får tilbudt at få lavet en livsplakat. Der har vi hentet stor inspiration - [læs mere her](#).

I Demenscafeen i Aarhus har de arbejdet med livshistorien, og vi er på vej til Aalborg, hvor de i mange år har arbejdet med livshistorier på mange forskellige måder.

Mange familiemønstre og samlivsformer

I vores samarbejde med familier, der er blevet ramt af demens også i en yngre alder og i mange konstellationer, er det blevet tydeligere, hvor væsentligt det er at få fortalt ikke kun én livshistorie, men en familiehistorie – en familiekrønike, der kan indeholde begge ægtefællers/samboendes fortællinger, og samtidig kan beskrive hvilke værdier, roller og normer denne unikke familie og deres børn sætter pris på og har haft - og nu har i deres liv og samliv.

Vi tænker og har erfaret, at personalets kendskab til den raske ægtefælles rolle i familielivet før og under demenssygdommen kan styrke samarbejdet også i svære og tilspidsede stunder. Har man været/ er man en familie, hvor den raske ægtefælle fortrinsvis har båret ansvar og hustru/mand på hænder – eller er det den rolle, den ægtefælle der har fået demens, har haft. Har de levet hver deres selvstændige liv i familien, har de været hinandens sjælsvenner, har de haft faste rollefordelinger osv.. Hvilke forventninger har de hver især til den måde, de ønsker støtte fra personalet?

Sådan en viden kan – tænker vi – også skabe forståelse for de pårørendes situation og rolle i forhold til de støttetilbud, familien tilbydes.

Formål med projektet

Formålet med dette projekt er derfor at opbygge, undersøge og afprøve om en Familiekrønike på livsplakat kan være med til at styrke den forebyggende indsats i familier, der har fået demens tæt inde på livet og være med til at optimere hverdagslivets samarbejde med frivillige og professionelle.

Hvad er en familiekrønike på Livsplakat?

En familiekrønike er en familiefortælling, der indeholder historier, værdier, roller, stjernestunder der giver livskvalitet. Livsplakaten kan være med til at formidle egen og familiens identitet og selvforståelse og kan have mange udformninger og indhold – ord, årstal, billeder, musik, video, tale, osv. ud fra den enkelte families tanker og valg.

Livsplakaten kan være opsat elektronisk, som collager, digitalt via TV/projektor - billedrammer. Med Livsplakten kan følge musik, videooptagelser, livsbog, vanekatalog etc. kun fantasien sætter grænser.

Livsplakatens – ingredienser i projektet på Kallerupvej, [læs mere her](#).

Hvor er vi nu?

Nu har vi arbejdet i godt et år med livsplakaten. Det har bibragt familierne og projektmedarbejdere og de frivillige IT medarbejdere mange gode oplevelser. Der er indtil nu udarbejdet otte livsplakater i mange eksemplarer og størrelser, til ophængning på egne-, børns-, børnebørns- og forældres samt Kallerupvejs vægge.

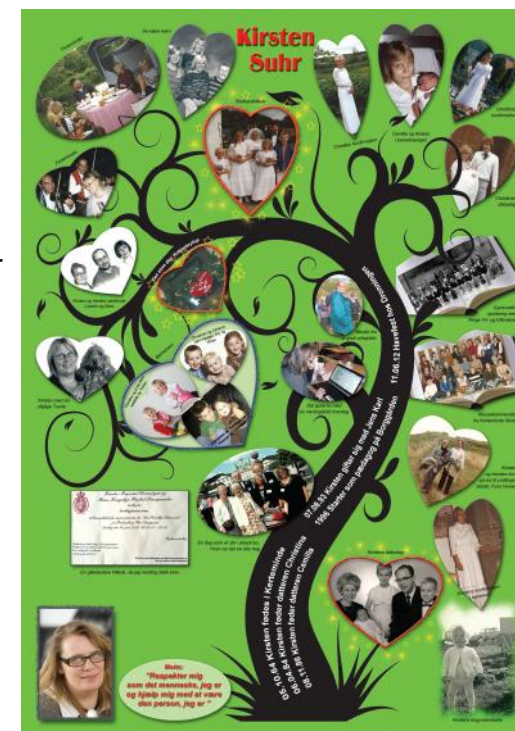
I februar 2014 er projektet påbegyndt samarbejdet med Byhuset – Odense kommunes tilbud til hjemmeboende demensramte samt Svovlhatten – et praksisvidens - og plejecenter for beboere, der har en demenssygdom. Vi skal i samarbejde med Byhuset og fire forskellige plejecentre i Odense undersøge muligheden for etablering af fortællværksteder - Livsplakatværksteder – som et integreret tilbud til deres beboere, brugere og deltagere samt deres familier.

EKSEMPEL 2

Kirsten, 49 år – har diagnosen Alzheimers.

Jeg har lavet plakaten sammen med Mette (projektmedarbejder) og det har været vigtigt, at der var en fagperson til at støtte i forhold til de svære minder, der også dukker op i arbejdet med en livsfortælling. Min plakat har mange billeder og ikke megen tekst – det kan jeg ikke forholde

mig til. Min ægtefælle synes, plakaten er fantastisk og opfordrer mig til at fortælle om den - sidst her da gamle arbejdskolleger var på besøg. Arbejdet med plakaten åbner op for kreativitet og bringer yderligere erindringer frem, den giver glæde og stolthed, og familien er meget interesseret og kigger efter sig selv på plakaten. Jeg har arbejdet med min livshistorie ved siden af. Jeg er meget glad for min plakat og synes, den giver et billede af mig og kan give noget til dem, der skal hjælpe mig fremover.



Livsplakat erfaringer

Livsplakaterne i projektet har taget mange udformninger – fra plakater med neutral baggrund med tidslinje - årstal, megen tekst og færre billeder til farverige livsplakater med træer og billeder i forskellige faconer til rene billedplakater fra familie-, arbejds-, ferie- rejser etc. De enkelte har selv valgt en udformning på deres livsplakat, der passer til deres liv og livsstil.

Vil du vide mere, så kontakt
Ulla Thomsen, Centerleder
Kallerupvej - Rådgivnings- og kontaktcentret for
demensramte og pårørende
Kallerupvej 58, 5230 Odense M.
Tlf. 53646091
www.alzheimer-avisen.dk

EKSEMPEL 3

Ægteparret Søren og Lise (Lise er 68 år og har haft diagnosen Alzheimers i en del år)

Vores arbejde med Livsplakaten har været en lang proces, hvor vi ud af tusinder af billeder i vores omreisende liv skulle vælge de, der havde størst betydning for os begge lige nu. Lise huskede bl.a. kadetfesterne, vi som unge deltog i på Hærens Officersskole. Søren huskede Riddersalen, men mest fornøjelsen af at kunne svinge fru en i luften under en af turene i Lancier. Lise huskede især omgivelserne og de flotte balkjoler, stoffer og måden de blev syet på. Vi arbejdede os gennem de mange billeder en halv times tid ad gangen. Gennemgik billeder og talte om deres historie, da Lise ser meget dårligt. Det var en dejlig tid at arbejde med livsplakaten. Vi havde en fælles opgave, som førte os på rejse i vores eget liv og gav anledning til mange grin og gode dialoger. Vi har valgt årstal fra vedrørende en del af vores oplevelser, fordi de hver for sig dækker en mængde oplevelser på de omtalte steder, og dermed bare var gode tidsløse eksempler, men vi har anført årstallene især ved familiebegivenheder. Vi fortæller i fem temasøjler via billeder, hvad der giver og har givet os glæde og indhold i livet. Vi har også fået en mængde praktiske erfaringer om at holde styr på de mange billeder fra de mange albums. Både til reproduktionen og til at få dem på plads igen bagefter.



Udviklingspulje til styrket livskvalitet for mennesker med demens og deres pårørende

I forbindelse med satspuljeaftalen for 2014 blev det besluttet at afsætte i alt 89,4 mio. kr. over fire år til udviklingsstøtte i frivillige foreninger mv. Det blev også besluttet at afsætte 3,5 mio. kr. over to år til overgangsstøtte til projekter, hvis satspuljebevilling udløber i 2014.

Udviklingspulje til styrket livskvalitet for mennesker med demens og deres pårørende afsættes med henblik på, at frivillige organisationer kan udvikle initiativer, som kan medvirke til at skabe bedre forhold for demente og deres pårørende samt forståelse for pårørendes situation med at have demente som nærtstående. Det kan være deltagelse i aktiviteter som f.eks. bevægelse gennem dans, men det kan også være gennem oplevelser på tværs af generationer som f.eks. ved børn og unge, der kommer ind på plejecentrene og spiller musik eller læser højt for de ældre. Målgruppen for de projekter, som kan modtage støtte fra puljen, omfatter demente og deres pårørende i risiko for social isolation. Der afsættes i alt 12,4 mio.kr. over tre år: 3,0 mio. kr. i 2014, 5,0 mio. kr. i 2015 og 4,0 mio. kr. i 2016

Ansøgningsfristen er d. 26. marts 2014.

[Læs mere om puljen her.](#)



Aktivitetskalender 2014

4. april:
Møde med regionsrepræsentanter

14. maj:
Bestyrelsesmøde

7. juli - 10. juli (uge 28):
Demensferie, Hotel Nyborg Strand

21. juli - 24. juli (uge 30):
Demensferie, Hotel Nyborg Strand

9. september:
Bestyrelsesmøde

10. – 12. september:
DKDK Årskursus på Hotel Nyborg Strand

12. september:
Konstituerende 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@regionh.dk

Næstformand

Gitte Kirkegaard
Tlf.: 40 48 23 70
ggk@sosu-syd.dk

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

Sekretariat

Faglig sekretær
Marianne Lundsgaard
ml@demens-dk.dk

Ansvarshavende redaktører

Lone Vasegaard
Kirsten Ryssing

Redaktion

Marianne Lundsgaard
Lise Sørensen

Næste nummer udkommer:
Juni 2014

