

# Gør Danmark demensvenlig

- fra folkesygdom til folkesag



## Alzheimerforeningen

### Årsberetning 2014

*Forsidefoto:  
Hendes Kongelige Højhed Prinsesse Benedikte  
deltog i åbningen af Alzheimerforeningens projekt om Erindringsdans på  
Astershjemmet i Roskilde. Projektet er støttet af AP Møller og Hustru Chastine  
Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal og vil uddanne 390 instruktører på  
180 plejehjem i 30 kommuner.  
Foto: Jon Fiala Bjerre*

*”... når vi bliver ældre, er der også flere, der rammes af demens. Det er en frygtelig sygdom. Tænk, hvor utrygt det må føles, når omverdenen bliver uforståelig, og ordene forsvinder.”*

Sådan lød det, da statsminister Helle Thorning Schmidt åbnede Folketinget den 7. oktober 2014. Statsministeren satte dermed ord på det tab og den sorg, mennesker med en demenssygdom og deres pårørende oplever. Ordene blev siden fulgt af et løfte: *”Regeringen vil bruge 100 millioner kroner ekstra på, at mennesker med demens får en bedre hverdag.”*

Demenssygdom koster det danske samfund mere end 24 milliarder kroner hvert eneste år. I den sammenhæng er 100 millioner kroner – endda fordelt over fire år – ikke meget. Men Statsministerens åbningstale var alligevel en milepæl for de 500.000 danskere, der må leve med konsekvenserne af demenssygdom hver eneste dag. Fra rigets vigtigste talerstol anerkendte Statsministeren udfordringerne for de næsten 90.000 demenspatienter og deres godt 400.000 pårørende. Hun gav dem et løfte om, at fællesskabet vil række en hjælpende hånd til alle dem, der er berørt af demenssygdom.

Fra at være en (næsten) glemt og gemt folkesygdom gjorde Statsministeren demenssygdom til en fælles folkesag. Håbet om en fremtid uden demenssygdomme og drømmen om et demensvenligt Danmark, hvor ingen er alene med demens, rykkede dermed et lille skridt nærmere.

Men trods fine ord og løfter er demenssygdomme stadig underprioriteret, når det kommer til bidrag til forskning, bevillinger i sundhedsvæsenet og den sundhedsfaglige behandling på plejehjem. Fordomme og tabuer om demens er også stadig udbredt og mennesker med demens risikerer fortsat at blive isoleret, fordi de ikke kan få samme hjælp til transport som personer med et fysisk handicap.

Behovet for Alzheimerforeningens konkrete indsats er derfor stort. I hverdagen med støtte, rådgivning og anerkendelse til demenspatienter og pårørende. I den offentlige debat med oplysning, information og kampagner med opfordring om at se menneskene bag demenssygdommen. Og i det politiske arbejde som interesseorganisation for at få offentligheden, politikerne og andre beslutningstagere til at lade handling følge ord.

Samme dag Statsministeren åbnede Folketinget skrev Alzheimerforeningen derfor et åbent brev til samtlige 179 Folketingsmedlemmer og berettede om en række alvorlige sager med groft omsorgssvigt af demenspatienter på danske plejehjem. I brevet blev politikerne hver især opfordret til at sætte en stopper for omsorgssvigt og manglende behandling til demenspatienter på plejehjem. Håbet er, at politikerne vil lytte og sætte handling bag de pæne ord om støtte til mennesker med demens.

## **1. Interessevaretagelse**

Alzheimerforeningen er den primære interesseorganisation for mennesker med en

demenssygdom og deres pårørende. Det er Alzheimerforeningens mål at sætte forskning og behandling af demenssygdomme på den politiske dagsorden. Det er samtidig Alzheimerforeningens opgave at tale demente og pårørendes sag overfor politikere, myndigheder og andre beslutningstagere i det danske samfund.

I 2014 har indsatsen især været centreret om følgende mærkesager:

- Livet med demens på plejehjem
- Ældremilliarden og kommunernes indsats
- Udredning og behandling af demenssygdom
- GPS på plejehjem og hospitaler
- Forskning, forebyggelse og demens

### 1.1 Livet med demens på plejehjem

I juli 2014 blev en 92 årig kvinde med demens indlagt på Kolding Sygehus med et åbent skinnebessår, der var fuld af orm og mider. Hun boede på plejehjem og vejede kun 37 kg ved indlæggelsen. Lægerne måtte amputere hendes ben, og hun døde få dage efter operationen. Nogle måneder senere døde en anden kvinde med demens i Aalborg. Hun blev kvalt af den sele, hun var spændt fast til sengen med. Efterfølgende viste det sig, at hun havde været uden opsyn i flere timer den pågældende nat, hun var spændt fast.

Groft omsorgssvigt af ældre demenspatienter på plejehjem som disse to eksempler er heldigvis sjældne. Men manglende behandling af simple sygdomme og svigtende pleje og omsorg på plejehjem er desværre ikke ualmindelig og optræder jævnligt i medierne. I de sidste fem år har danske medier således bragt flere end 17.000 artikler om nedskæringer, besparelser, omsorgssvigt, vanrøgt, mishandling eller manglende hygiejne på plejehjem.



**Demens er noget, vi taler om**  
 Stået op af Jon Fiala Bjerre · 5. november 2014 · 🌐

Den tragiske sag fra Aalborg, hvor en ældre kvinde med demens døde efter at være blevet kvalt i en stofsele, vidner blandt andet om, at bemanningen på plejecentrene er alt for lav. Desværre er der langt fra tale om et enestående tilfælde, og vi har i Alzheimerforeningen eksempler på, at to medarbejdere skulle se efter helt op til 80 patienter. Hvis du er tilknyttet et plejecenter, hvordan er normeringen så der?

Nået ud til 22.216 personer

Synes godt om · Kommenter · Del · 🍷 542 🗨️ 93 ➦ 140

Dårlig personalenormering og lav bemanning på plejehjem er et af problemerne. Et opslag om den tragiske sag fra Aalborg på Alzheimerforeningens facebook side "demens er noget vi taler om" fik hurtigt flere end 100 kommentarer med andre eksempler på umenneskelig lav bemanning især om natten. En gennemgang af resultaterne viste, at der på aftenvagten nogle steder kun er to medarbejdere til stede til flere end 50 plejhjemsbeboere.

På nattevagten så det endnu værre ud. I gennemsnit skal hver medarbejder tage sig af 27 patienter i løbet af natten. Et enkelt sted var der endda kun 1 medarbejder til stede til 60 beboere.

Alzheimerforeningen har derfor foreslået Folketinget, at der som i Sverige indføres nationale retningslinjer, som tvinger kommunerne til at sikre, at der 24 timer i døgnet altid er tilstrækkeligt personale til stede, så de hurtigt kan opdage om en de-

menspatient har brug for hjælp, og uden forsinkelse kan give patienten den behandling, pleje og omsorg, der er nødvendig for at sikre liv, helbred og en værdig pleje.

Alzheimerforeningen har endvidere foreslået, at der ansættes koordinerende sygeplejersker på alle plejehjem for at sikre, at demenspatienter også får den rette behandling for andre sygdomme fx i forbindelse med indlæggelser på sygehusene. I de to konkrete tilfælde, der er nævnt ovenfor, foreslog Alzheimerforeningen, at Folketinget dels indfører fast tilknyttede læger på alle plejehjem, dels sikrer, at der altid er personale til stede i lokalet, hvis demenspatienter spændes fast.

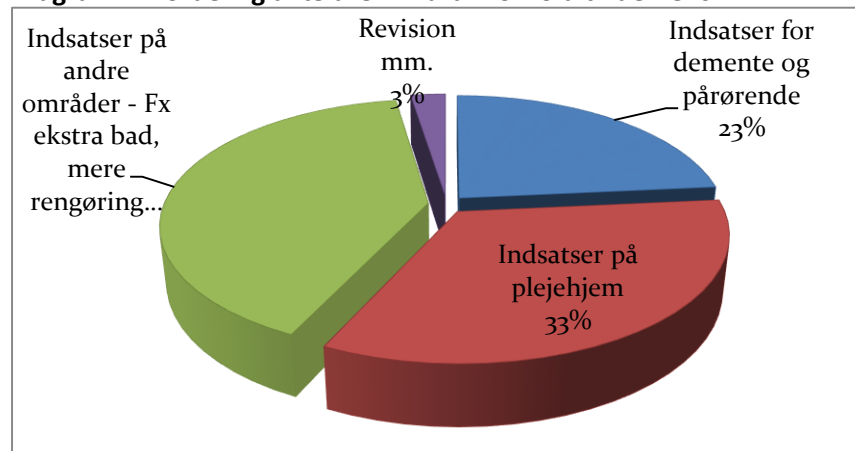
Alzheimerforeningens forslag er (endnu) ikke blevet ført ud i livet, men foreningens indsats og den megen omtale i medierne har øget fokus på forholdene på plejehjem. I flere kommuner bl.a. Slagelse, Aalborg, Århus og Frederikshavn har omtalen i medierne og presset fra pårørende bakket op af indsatsen fra Alzheimerforeningens lokalforeninger endvidere betydet konkrete forbedringer bl.a. i form af mere personale, bedre dialog med pårørende, betaling for hjemtransport til plejehjem og fast vagt ved brug af sele.

## 1.2. Ældremilliarden og demens i kommunerne

På årets første arbejdsdag den 3. januar 2014 skrev Alzheimerforeningen til samtlige nyvalgte kommunalpolitikere i landets 98 kommuner og lykkønskede dem med valget. Med brevet fulgte en opfordring til at bruge den ekstra milliard, som Folketinget kort forinden havde bevilget til at løfte indsatsen overfor ældre i kommunerne, på aktiviteter, der kommer mennesker med demens og deres pårørende til gavn.

Alzheimerforeningen fik mange venlige og positive svar fra de nyvalgte politikere, og noget tyder på, at henvendelsen også fik konkret betydning. Alzheimerforeningen bad nemlig efterfølgende om aktindsigt i samtlige 98 kommuners ansøgning til Socialministeriet, og kunne på den baggrund vise, at over halvdelen af den ekstra ældremilliard skulle bruges til aktiviteter, der direkte kommer plejehjem og mennesker med en demenssygdom og deres pårørende til gavn.

**Diagram 1: Fordeling af ældremilliard i forhold til demens**



Kilde: Alzheimerforeningen

At ældremilliarden især kommer demenspatienter og pårørende til gavn var også en nyhed, der ramte avisernes overskrifter. Flere end 800 artikler eller andre nyhedsindsatser i 2014 handlede således om ældremilliardens indsats for mennesker med demens. Det var flere end fem gange så mange som artikler om ældremilliarden og kræft, og mere end 20 gange så mange som artikler om ældremilliarden og gigtssygdom, diabetes eller KOL.

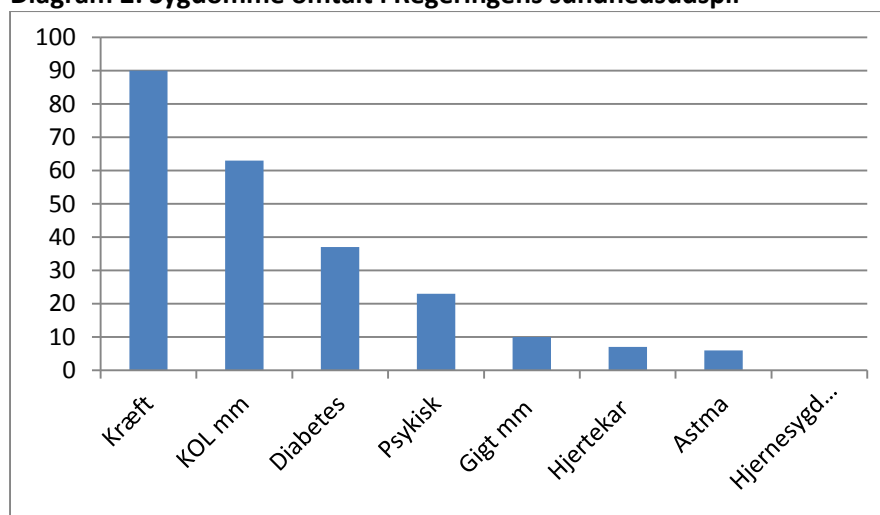
Ældremilliarden blev også temaet for et debatmøde på Folkemødet på Bornholm, hvor Alzheimerforeningens direktør Nis Peter Nissen var i debat med formanden for Kommunernes Landsforening Martin Damm (V), Dennis Kristensen, formand, FOA, formand for Folketingets Sundhedsudvalg Karen Klint (S) og Steen Hasselbalch, professor i demenssygdomme, Nationalt Videnscenter for Demens.

### 1.3 Udredning og behandling

70- 90.000 danskere lider af Alzheimers eller en anden demenssygdom. Disse patienter risikerer – som alle andre – at blive ramt af andre alvorlige sygdomme for eksempel kræft. De burde derfor få den samme behandling for sygdommen som andre danskere. Men det sker ikke altid. Demenspatienter har for eksempel langt større risiko for fejlbehandling end andre patientgrupper. Forskning fra blandt andet USA har også vist, at demenspatienter har 20 procent større risiko for unødige genindlæggelser, og rammes de af kræft, dør demenspatienter langt hurtigere end andre kræftpatienter.

Regeringen barslede i efteråret med et stort sundhedsudspil. Mere end 5 milliarder kroner skal anvendes til at forbedre sundhed og sygdomsbehandling. Demens var ikke nævnt med et eneste ord og andre hjernesygdomme var også fraværende. Alzheimerforeningen rejste bl.a. via debatindlæg i Jyllandsposten problemstillingen om den ulighed i sundhed, der følger af den skæve prioritering.

**Diagram 2: Sygdomme omtalt i Regeringens sundhedsudspil**



Kilde: Alzheimerforeningen og Regeringen: *Jo før – jo bedre* (2014)

Den væsentligste årsag til ulighed i sygdomsbehandling på grund af demens er manglende prioritering af demenssygdom i sundhedsvæsenet generelt. For eksempel har mere end halvdelen af alle demenspatienter aldrig fået en kvalificeret demensudredning. Ved årets begyndelse var der stadig - på trods af Regeringens udredningsgaranti på fire uger - op til 38 ugers ventetid på udredning af demens.

Alzheimerforeningen skrev derfor til samtlige nyvalgte regionsrådsmedlemmer og opfordrede dem til at sætte udredning og behandling af demenssygdom på den politiske dagsorden i regionsrådene.

Alzheimerforeningen skrev samtidig til Folketingets Sundheds- og Forebyggelsesudvalg og opfordrede dem til at gribe ind og sikre, at regionerne lever op til Sundhedslovens bestemmelser om hurtig udredning. Selvom der stadig findes hospitaler i Danmark, hvor ventetiden på udredning er længere end udredningsgarantiens fire uger, så det ved udgangen af 2014 heldigvis ud til at ventetiden generelt er for nedadgående.

Dette er dog ikke ensbetydende med at demenspatienter så er sikret samme mulighed for behandling som andre patientgrupper. Sundhedsloven giver nemlig fortsat ikke mulighed for at behandle patienter, der i ord eller handling modsætter sig behandling.

Alzheimerforeningen har igennem flere år gentagne gange opfordret skiftende sundhedsministre til at få sundhedsloven lavet om. Senest i et åbent brev til Sundheds- og Forebyggelsesminister Nick Hækkerup. Men selvom forslaget bakkes op af faglige organisationer, juridiske såvel som sundhedsfaglige eksperter, etisk råd og en række patient- og burgerorganisationer, er det endnu ikke lykkedes at få Regeringen til at fremsætte et egentligt lovforslag.

Et forskningsprojekt fra Nationalt Videncenter for Demens offentliggjort i det anerkendte internationale tidsskrift *Alzheimer's & Dementia* i september 2014 afslørede at forbruget af stærke smertestillende morfinpræparater i Danmark er stigende og meget højere end i fx Sverige og Finland. Hver femte

demenspatient på plejehjem er således blevet behandlet med smertepastre, der normalt kun gives mod stærke smerter hos døende kræftpatienter.



Myndighederne i USA og England har tidligere advaret mod brugen af disse pastre især til ældre. Alzheimerforeningen opfordrede derfor sundhedsministeren til at tage affære og undersøge problemets omfang, og ministeren oplyste på et samråd i Folketinget den 31. oktober 2014, at han havde bedt Sundhedsstyrelsen om at se nærmere på det danske forbrug af morfin til bla. demenspatienter sammenlignet med forbruget i andre nordiske lande.

#### **1.4 GPS på plejehjem og hospitaler**

I 2010 blev reglerne om brug af GPS til demenspatienter på opfordring fra bl.a. Alzheimerforeningen ændret, så det blev lettere at benytte den tryghedsskabende teknologi til personer med demens, der ikke er i stand til at give deres samtykke. Håbet var, at de ændrede regler ville være medvirkende til, at antallet af dødsfaldt blandt efterlyste demenspatienter ville falde.

Men selvom brugen af GPS i kommunerne er blevet meget mere udbredt, viste en gennemgang af mediernes omtale at antallet af dødsfald blandt efterlyste demenspatienter i 2014 desværre er uacceptabelt højt og faktisk er steget markant siden loven blev ændret i 2010.

Der foreligger ikke nogen officiel undersøgelse, der kan belyse baggrunden for det stigende antal dødsulykker. Men fra de tilbagemeldinger Alzheimerforeningen fik fra pårørende og personale tyder det på, at der stadig er usikkerhed og manglende viden om reglerne om brug af GPS. De lave normeringer og dermed stigende tidspress på personalet kan også være en medvirkende faktor.



I dagene efter Jytte Blåsbjergs forsvinden, søndag den 11. maj, blev der set store styrker af politi, folk fra Beredskabsstyrelsen og helikopterpersonnel ind i eftersøgningen efter kvinden. Her fra Vesterlundvej, nær Høne.

### Død kvinde fundet – formentlig Jytte

**Vester Vedsted:** En kommunal medarbejder med et ærinde i Vester Vedsted fandt kvinde i et engs område. Politiet formoder, at det er den demente 68-årige Jytte Blåsbjerg, som forsvandt fra Brumming den 11. maj.

*Kilde: Jyske Vestkyst 16. august 2014*

De mange dødsfald og den udtalte usikkerhed om reglerne fik i løbet af året stor mediemæssig opmærksomhed og Alzheimerforeningen benyttede opmærksomheden til at opfordre kommunerne til at tilbyde GPS til flere demenspatienter tidligt i sygdomsforløbet, så personen med demens vænner sig til teknologien.

Det er ikke kun i kommunerne, at der er problemer med forsvundne demenspatienter. Også på regionernes hospitaler bliver demenspatienter væk. Hvidovre Hospital har derfor ansøgt om tilladelse til at udstyre demenspatienter med GPS. Men Sundhedsministeriet afslog anmodningen og henviste til, at sundhedsloven ikke giver mulighed for at udstyre patienter med GPS, hvis ikke patienterne er i stand til at give et informeret samtykke.

Alzheimerforeningen opfordrede derfor sundhedsministeren til at sikre, at demenspatienter også kan tilbydes GPS på regionernes hospitaler, og i foråret 2015 meddelte ministeren Folketingets sundhedsordførere, at der vil blive fremlagt lovforslag, der kan tillade brugen af GPS til demenspatienter, der pga af fremskreden demenssygdom ikke er i stand til at samtykke.

## 1.5 Forskning, forebyggelse og demens

I juli 2014 afholdt den amerikanske Alzheimer Association sin årlige forskningskonference AAIC i København. Flere end 4.000 forskere fra hele verden præsenterede i løbet af fire dage de nyeste resultater indenfor forskning i demenssygdomme.

Desværre blev der ikke præsenteret en helbredende kur mod de fremadskridende demenssygdomme, og forskningen kan stadig ikke forklare, hvorfor hjernen angribes af Alzheimers eller andre demenssygdomme.



Men resultaterne på konferencen gav alligevel anledning til håb. Tre forskningsmæssige gennembrud viste, at der er lys for enden af tunnelen: Hvert tredje demenstilfælde kunne undgås med en aktiv og forebyggende indsats. Der kommer færre mennesker med en demenssygdom i fremtiden, end vi hidtil har frygtet, og en målrettet indsats overfor pårørende nedsætter risikoen for depression markant.



*Dr. Maria Carrillo byder mere end 4.500 forskere fra hele verden velkommen til verden største Alzheimer forsknings konference i København*

Derudover viste en række nye forskningsresultater, at også mennesker der allerede har en demenssygdom, har gavn af fysisk aktivitet, hjerne-gymnastik og social inklusion – også selvom de bor på plejehjem. Der er derfor al mulig grund til fortsat at opfordre kommunerne og regeringen til at forbedre indsatsen for de mange demenspatienter og pårørende, der hver dag lever med konsekvenserne af en demenssygdom.

Selvom AAIC 2014 var en international forskningskonference med fokus på især amerikanske og internationale medier fik konferencen også god omtale i danske medier. Mere end 100 danske artikler og nyhedsindslag berettede i dagene omkring konferencen om de nyeste forskningsresultater, og Alzheimerforeningens direktør var en hyppig gæst og kommentator i aviser, radio og på TV.

## 1.6 Demensalliancen

Alzheimerforeningen har sammen med Ældre Sagen, FOA, PenSam, og Dansk Sygeplejeråd i 2014 dannet Demensalliancen med en fælles vision: At Danmark bliver et foregangsland, når det handler om at skabe det bedst mulige liv for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. Formålet med Demensalliancen er at sætte en dialog og handling i gang mellem alle de kræfter i Danmark, der har viden om demens.

Demensalliancen var aktivt repræsenteret på Folkemødet på Bornholm i juni og afholdt i september et to dages topmøde om demens, hvor eksperter, fagpersoner og repræsentanter fra foreninger, organisationer og erhvervsgrupper med interesse idenfor demens mødtes og formulerede en fælles vision for hvordan Danmark bliver et foregangsland. Visioner og de konkrete initiativer blev senere præsenteret for Sundhedsministeren og medlemmer af Folketingets social- og sundhedsudvalg.

## 1.7 Anden interessevaretagelse

Alzheimerforeningen har i 2014 endvidere arbejdet med at sikre demente og pårørendes interesser i forbindelse med bankernes manglende anerkendelse af generalfuldmagter, Justitsministeriets udkast til fremtidsfuldmagter, Socialministeriets forslag til rehabiliteringsindsats i Kommunerne, Sundhedsaftale i Region Hovedstaden, betaling for hjemtransport til plejehjem samt en række lokale og regionale udfordringer for mennesker med en demenssygdom.

## 2 Støtte, rådgivning og aktiviteter

En væsentlig del af Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom er at skabe anerkende fællesskaber, hvor demenspatienter og pårørende møder forståelse, viden, respekt, støtte, rådgivning, opbakning og har mulighed for aktivitet og aflastning. Det anerkendende fællesskab opstår, når et menneske, der er berørt af en demenssygdom, møder anerkendelse fra ligestillede og andre, der forstår, hvordan livet med demens leves. Det er i det anerkendende fællesskab at mulighederne for at støtte og hjælpe de berørte opstår.

### 2.1 Telefonrådgivning

Demenslinien udgør en vigtig del af Alzheimerforeningens konkrete støtte og rådgivning. På Demenslinien møder demente og pårørende en faglig velfunderet og kompetent demensrådgiver, der har tid til at lytte, indsigt til at forstå og viden til at rådgive og vejlede.



**Demenslinien**  
**Ring: 5850 5850**

Alzheimerforeningens telefonrådgivning havde i 2014 2.099 registrerede opkald og besvarede godt 209 e-mails, hvilket er ca. 10 procent flere end året før og det højeste antal siden relanceringen af Demenslinien i 2008.

Hver samtale varede i gennemsnit 16 minutter. Hovedparten (60 %) af samtalerne varede mindre end 15 minutter, men hver tiende samtale varede længere end 30 minutter, og en procent varede mere end en time.

Den faglige kvalitet i demensrådgivningen vægtes højt. Derfor er Demenslinien bemandede af faguddannede og lønnede rådgivere med årelang erfaring fra arbejdet med demenspatienter og pårørende. Rådgiverne mødes 3-4 gange årligt til faglige netværksmøder og kan endvidere trække på et panel af relevante fageksperter indenfor juridiske, sociale, psykologiske, medicinske og kliniske kompetenceområder.

Efter hver samtale udarbejder demensrådgiverne korte anonymiserede noter fra samtalen. Noterne samles i en database. Siden 2009 er der samlet mere end 10.000 noter, hvilket gør det muligt at foretage analyser bl.a. hvem, der ringer, hvad de ringer om, og hvilke problemstillinger, der især belaster pårørende psykisk.

#### 2.1.1 Hvem ringer

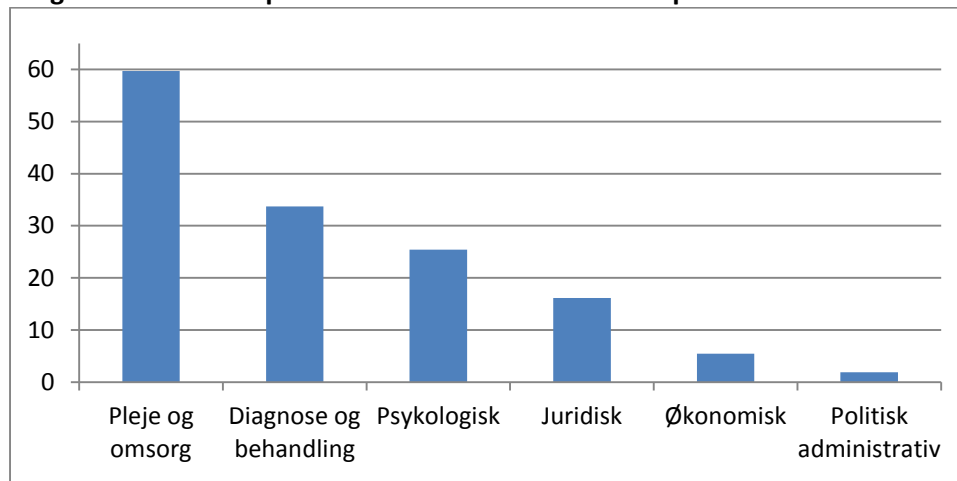
Det er især pårørende, der ringer til Demenslinien. I 2014 kom otte ud af ti opringning fra en pårørende, mens hver syvende samtale var med en fagperson, og kun godt tre procent af samtalerne på Demenslinien var med en demenspatient.

Halvdelen af alle samtaler med en pårørende på Demenslinien er med et barn af en demenspatient, mens hver tredje samtale fra en pårørende er med en ægtefælle og hver tiende er med et andet familiemedlem. Venner og kollegaer ringer også, men mere sjældent. Kun godt fire procent af alle samtaler med en pårørende er med en ven eller kollega til en demenspatient.

#### 2.1.2 Hvad ringer de om

Personer, der ringer til Alzheimerforeningens telefonrådgivning, har mange spørgsmål og har ofte behov for at tale om flere ting. Det er derfor vigtigt at fagpersonerne er gode til at lytte og har viden om mange forskellige aspekter af livet med demens.

**Diagram 3: Samtaler på Demenslinien 2014 – temaer i procent af alle**



Kilde: Alzheimerforeningen

Telefonsamtalerne på Demenslinien handler især om den daglige pleje og omsorg. Det er fx spørgsmål om muligheder for aflastning, hvordan man undgår konflikter, om rengøring og personlig hygiejne, om manglende tilbud eller for få aktiviteter og vanskeligheder ved transport mm. Spørgsmål om udredning og diagnose herunder især om symptomer på demens og spørgsmål om juridiske forhold fx værgemål er også hyppige, mens spørgsmål om økonomi eller de politiske og administrative forhold i fx kommuner kun i mindre grad optræder i samtalerne på Demenslinien.

Pårørende bliver ofte presset og risikerer derfor øget psykisk belastning, når demenssygdom rammer familien. Det kan tydeligt ses i statistikken over hvilke emner, samtalerne på Demenslinien handler om. I noterne fra hver fjerde samtale optræder ord som *stress, depression, angst, vrede* og andre ord, der viser at den person, der ringer til Demenslinien, i større eller mindre grad er psykisk belastet.

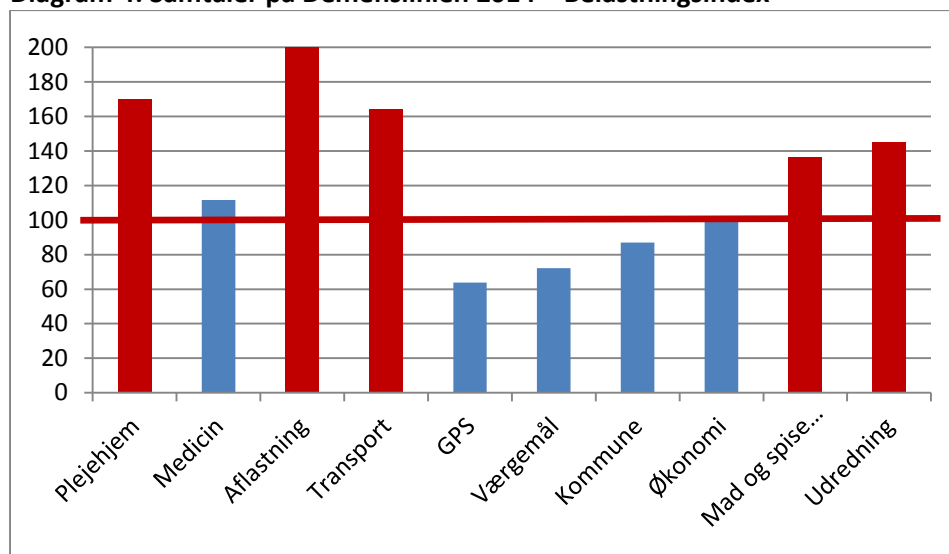
#### **Boks 1: Samtale noter fra Alzheimerforeningens telefonrådgivning 2014**

<i>Kvinde hvis mor har Alzheimer. Datteren er meget utilfreds med den hjælp forældrene får. Kommunen vil have, at hun skal gøre det hele. Datteren har i flere om gange være indlagt for en svær depression.</i>	<i>Kvinde, som har passet sin mand i 4 år. Hun magter nu ikke længere opgaven - føler sig meget stresset og sover ikke om natten. Manden er meget urolig og aggressiv, så der aldrig er ro.</i>
<i>Mand, hvis hustru er flyttet i plejebolig. Hun er ked af at være der og han oplever manglende faglighed og en dårlig normering. Han har dårlig samvittighed da han føler, han ikke slår til, selvom han er der hver dag.</i>	<i>Kvinde, hvis mand har Alzheimers Sygdom. Hun føler sig helt isoleret og fastlåst. Har akut behov for afløsning/ aflastning og behov for en kørsels ordning så de begge kan komme ud f.eks. til familie besøg.</i>

Der kan være mange årsager til at pårørende bliver psykisk belastet, når et nært familiemedlem får en demenssygdom. I mere end hver tredje samtale, hvor pårørende er psykisk belastet, bor demenspatienten på plejehjem eller er på vej til at flytte på plejehjem. I samtaler, der handler om mistanke om demenssygdom og behov for udredning, giver de pårørende også ofte udtryk for at de føler sig belastet. Det handler bl.a. om, at den praktiserende læge kan være afvisende overfor den pårørendes mistanke om demens.

Sammenligner man samtaler, hvor pårørende er psykisk belastet, med samtaler uden psykisk belastning, kan man få et billede af hvilke situationer, der især kan medføre en øget psykisk belastning for pårørende. Sammenligningen kan illustreres ved hjælp af et såkaldt "Belastningsindex" – se Diagram 4.

**Diagram 4: Samtaler på Demenslinien 2014 – Belastningsindex<sup>1</sup>**



Kilde: Alzheimerforeningen

Belastningsindexet viser, at manglende mulighed for aflastning er en markant kilde til øget psykisk belastning af pårørende. Ordene aflastning eller afløsning optræder således dobbelt så hyppigt i samtaler, hvor pårørende har givet udtryk for at de er psykisk belastet, som i samtaler uden psykisk belastning. Det samme gælder for livet med demens på plejehjem og manglende hjælp til transport.

Belastningsindexet tyder samtidigt på, at spørgsmål om GPS, værgemål eller økonomi ikke i sig selv belaster pårørende, idet de optræder mindre eller lige hyppigt i samtaler hvor de pårørende har givet udtryk for en psykisk belastning, som i samtaler uden psykisk belastning.

<sup>1</sup> Belastningsindex indikerer hvilke emner, der udgør en psykisk belastning for personen, der ringer til Demenslinien. Belastningsindex = 100 betyder at emnet optræder lige hyppigt i samtaler, hvor den pågældende har givet udtryk for en psykisk belastning, og i samtaler uden psykisk belastning. Belastningsindex større end 100 betyder at emnet optræder hyppigere i samtaler, hvor den pågældende har givet udtryk for en psykisk belastning, end i samtaler uden psykisk belastning.

## 2.2 Sociale medier

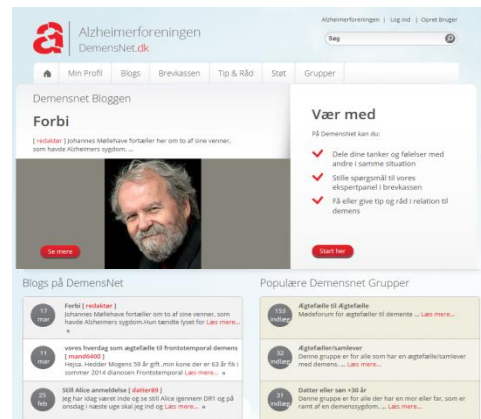
Sociale medier er internetbaseret kommunikation mellem mennesker, der vælger at dele tanker, oplevelser, følelser og begivenheder med hinanden via ord, billeder og anden form for digital interaktion. Sociale medier er uafhængige af tid og sted idet personerne ikke behøver at være fysisk tilstede samtidigt. Sociale medier er derfor velegnede til at skabe anerkende fællesskaber mellem personer, som ikke dagligt er i direkte fysisk kontakt eller bor langt fra hinanden.

Alzheimerforeningen har i 2014 udvidet støtten og rådgivningen på tre sociale medier - demensnet.dk, Alzheimerforeningens facebookside samt facebooksiden ”demens er noget vi taler om”. De tre medier har hver deres profil og funktion og indgår derfor på forskellig måde i Alzheimerforeningens øvrige kommunikationsaktiviteter.

### 2.2.1 Demensnet

Demensnet.dk er Alzheimerforeningens eget digitale mødested for især pårørende, hvor de har mulighed for at dele viden og erfaring om sygdommen samt få hjælp og vejledning af Demensnets ekspertpanel. På demensnet.dk kan brugerne desuden skrive blogs, kommentere andres, dele gode råd og danne netværk med andre i åbne eller lukkede grupper.

I 2014 har der fortsat været fokus på muligheden for dannelsen af grupper både de åbne og de lukkede. Vi oplever fortsat en efterspørgsel efter at kunne finde frem til andre som er i en lignende situation som en selv eller som bor i ens lokalområde. Netop denne mulighed er derfor i løbet af 2014 blevet optimeret, således at brugerne i dag selv kan finde frem til andre brugere, som de kan danne netværk med.



I 2014 har der endvidere været en fortsat vækst af brugerprofiler og ca. 15 % flere besøg på demensnet.dk om måneden. Udviklingen på demensnet udfordres dog især af udviklingen af facebookgrupperne, hvor vi blandt andet har oplevet, at der spontant opstår flere lukkede grupper for specifikke målgrupper eksempelvis en gruppe for unge med en forælder med demens.

Alzheimerforeningen fortsatte i 2014 samarbejdet med flere offentlige og private samarbejdspartnere om udvikling af internetbaseret velfærdsteknologi til mennesker med demens og deres pårørende. DemensNet.dk er et centralt element heri og i 2014 blev der udviklet en direkte integration fra demensnet til CarePlan Inmente som led i samarbejdsprojektet Inmente. CarePlan Inmente er en kalenderapplikation med udvidet funktioner til smartphones, som henvender sig til mennesker med kognitive udfordringer bl.a. mennesker med en let grad af demens.

Applikationen er et værktøj, som kan være med til at skabe en struktureret og overskuelig hverdag, samtidig med at den vejleder i dagens gøremål. Via simple gennemgange, med egne billeder, videoer og tekst, hjælper carePlan Inmente brugerne til, hvordan man udfører forskellige aktiviteter f.eks. at vaske tøj.

Brevkassen på Demensnet blev i 2014 udvidet med to eksperter: Advokat Poul Jost Jensen og Ane Eckermann, demensfaglig projektkoordinator og oprindeligt uddannet plejehjemsassistent, demenskoordinator og master i Sundhedspædagogik.

### 2.2.2. Alzheimerforeningen på facebook

Alzheimerforeningens tilstedeværelse på facebook omfatter foruden den officielle facebookside også den meget aktive kampagneside ”demens er noget vi taler om”. I 2014 har Alzheimerforeningen oplevet en markant fremgang især på siden ”Demens er noget vi taler om”. Tilsammen havde Alzheimerforeningens facebooksider ved udgangen af 2014 flere end 33.000 følgere, hvilket er en fremgang på 50 procent sammenlignet med året før.

Den store opbakning og det engagement Alzheimerforeningen oplever herigennem er en kæmpe ressource for foreningen. Her kan vi fx hurtigt og nemt komme i dialog med vores målgrupper og på den måde blandt andet opnå en indsigt i, hvilke problemstillinger der gør sig gældende for dem.

De engagerede personer på facebook siderne er samtidig med til at sætte fokus på sagen og dermed også medvirkende til at sprede budskaberne til endnu flere. Desuden er facebook siderne i stigende grad en kilde til at skaffe frivillige og medlemmer og cases til bl.a. specialeopgaver på universiteterne. I løbet af 2014 blev der derfor også lanceret flere kampagner, som direkte havde til hensigt at skaffe flere medlemmer.



*De mest brugte ord i kommentarer på facebook siden "Demens er noget vi taler om" fra pårørende, der giver udtryk for psykisk belastning.*

I det første år efter at Alzheimerforeningen overtog ansvaret for facebook siden ”demens er noget vi taler om” er der postet mere end 400 opslag heraf ca. 1/3 af andre end Alzheimerforeningen. De godt 400 opslag har fået flere end 13.500 direkte kommentarer.

I september 2014 blev der foretaget en nærmere analyse af 700 unikke kommentarer fra perioden 1. maj – 31. august 2014.

Analysen viste bl.a. at langt hovedparten af kommentarerne kommer fra voksne børn af demensramte forældre.

Hver fjerde kommentar handler om de problemer og den psykiske belastning pårørende oplever i hverdagen med en dement forælder og ord som ”jeg”, ”min”, ”mor”, ”pårørende”, ”hårdt” og ”svært” går ofte igen i kommentarerne. Analysen

viser således, at facebook siden ”demens er noget vi taler om” og kommentarerne fra bl.a. pårørende på linje med mere traditionelle pårørendegrupper også skaber et socialt og anerkendende rum med mulighed for at dele de tanker, følelser, spørgsmål og overvejelser om de udfordringer som livet med demens fører med sig.

## 2.3 Lokale aktiviteter

Anerkendende fællesskaber opstår også når mennesker med en demenssygdom og deres pårørende møder andre, der som dem lever med en demenssygdom i hverdagen. Mødet er konkret, nærværende og lokalt i de mange aktiviteter, der gennemføres af frivillige i Alzheimerforeningens lokalforeninger, aktive grupper og i samarbejde med andre frivillige organisationer.

### 2.3.1. Lokalforeninger

Alzheimerforeningen har 12 lokalforeninger i Danmark. Lokalforeningerne er den organisatoriske ramme om det lokale frivillige engagement i Alzheimerforeningens arbejde til fordel for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

Med demenssygdom følger ofte en øget risiko for isolation, der kan påvirke sygdomsforløbet negativt. Tilbud om deltagelse i sociale aktiviteter med ligestillede er derfor en vigtig del af behandling og omsorg for mennesker med en demenssygdom. Et værdigt liv med demens indebærer således også mulighed for at deltage i sociale og meningsfulde aktiviteter. De mange aktiviteter, som Alzheimerforeningens lokalforeninger arrangerer, er derfor en vigtig del af foreningens virke.

I 2014 gennemførte lokalforeningerne mere end 500 forskellige aktiviteter oftest i regi af demenscafeer, hvor demenspatienter og pårørende 1-2 gange om ugen mødes og er fælles om motiverende og sociale aktiviteter. I 2014 er der i samarbejde med andre lokale initiativer og kommuner igangsat en række motionsaktiviteter. I alt blev det til næsten 150 motionsarrangementer og gåture, hvor deltagerne får mulighed for at kombinere socialt samvær og fysisk aktiviteter med gode oplevelser i naturen.

Alzheimerforeningens lokalforeninger arrangerer også udflugter og to-tre dages ferie- og weekendophold for demente og pårørende. I 2014 blev det til 11 weekendophold og flere end 50 udflugter.

Et yndet udflugtsmål i Århus er også kolonihaven, hvor Lokalforeningen Østjylland i samarbejde med Århus kommune byder demente og pårørende velkommen til en kop kaffe og lidt hyggeligt kolonihavesamvær.



Pårørende til personer med demens har behov for anerkendelse, hjælp og støtte i hverdagen, og ofte også behov for at tale med andre, der er i samme situation. Alzheimerforeningens lokalforeninger tilbyder derfor flere steder pårørendegrupper, hvor en mindre gruppe pårørende jævnligt mødes med en eller flere demenskyndige

fagpersoner og frivillige. I 2014 var der, mange steder i samarbejde med de kommunale demenskoordinatorer, etableret flere end 75 pårørende grupper landet over.

Lokalforeningerne repræsenterer endvidere Alzheimerforeningens arbejde lokalt og gennemfører en række udadvendte informations- og oplysningsaktiviteter. I 2014 afholdt lokalforeningerne således næsten 250 temadage eller informations- og foredragsmøder bl.a. i Esbjerg, hvor lokalforeningen Sydvest Jylland i samarbejde med Esbjerg Kommune afholdt to velbesøgte møder med godt 1.500 deltagere i alt og i Midtjylland, hvor tidligere socialminister Annette Vihelmsen fortalte om sine oplevelser med en far, der led af en demenssygdom.

Den større opmærksomhed på demenssygdomme og deres konsekvenser for demenspatienter og pårørende blev også i 2014 genstand for mere kunstnerisk bearbejdning og formidling i form af bøger, film og teaterforestillinger med demens som gennemgående tema. Alzheimerforeningens lokalforeninger har i 2014 været aktive arrangører eller deltaget i særarrangementer i forbindelse med dokumentarfilmen "Den sidste Dans" og teaterstykkerne "Jeg hedder Bente" og "I Al stilhed". I samarbejde med Absolut Forum Teater og lokalforeningen Roskilde udvikledes endvidere den tredje forestilling om parret Margrethe og Jørgen Hastrup, hvor det er Margrethe, der har en Alzheimer diagnose. Teaterforestillingen blev i samarbejde med Alzheimerforeningens lokalforeninger spillet i seks forskellige byer.

Tabel 1: Målerettede aktiviteter i lokalforeningerne 2013-2014

Aktivitet	Arrangementer antal i alt		Deltagere antal i alt *	
	2014	2013	2014	2013
Demenscafé møder	305	325	5.000	4.500
Temadage og demensdage mm.	46	50	3.250	2.000
Motion og andre aktiviteter	142		1150	
Aktivitets- og pårørendegrupper	75	70	800	650
Informationsmøder	40	60	3.500	3.500
Foredrag mm	66	100	4.000	4.500
Udflugter	52	50	900	1.000
Ferie- og weekendophold	11	9	400	300
<b>I alt</b>	<b>737</b>	<b>664</b>	<b>19.000</b>	<b>16.450</b>

Kilde: Alzheimerforeningen 2014. \*) Anslået

### 2.3.2 Kallerupvej – rådgivnings og kontaktcenter

Alzheimerforeningens lokalforening på Fyn driver i samarbejde med Odense Kommune "Kallerupvej – rådgivnings- og kontaktcenter for demensramte og pårørende" – i daglig tale kaldet "Kallerupvej". Kallerupvej er et videns-, støtte- og formidlingscenter og samtidigt et være-, lære- og levested for personer med demens, deres pårørende og de mange frivillige.

Centret på Kallerupvej er også rammen om en lang række aktiviteter målrettet mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. I 2014 blev der bl.a. dyrket sjov motion i Bolbro, holdt åben café for pårørende i Ældrecentret, tilbudt aktivt hverdagsliv, sunget og spillet med Heimdal Koret, arbejdet med livsfortællinger og gang i lokalområdet tre steder i Odense.



Oplysning og information om livet med demens er et andet vigtigt aktivitetsområde. Det handler både om kurser og møder målrettet familier med demens og om større informationsmøder bl.a. gennem tre oplysningsdage i Dalum med 60-80 deltagere pr. gang. Et af rådgivningscentrets vigtige kendetegn er ønsket om og evnen til at inddrage mennesker med demenssygdom i udvikling og gennemførelse af aktiviteterne. [Alzheimer-avisen.dk](http://Alzheimer-avisen.dk) redigeres og udgives således i samarbejde med personer med demens og ODS-gruppen – Oplysning om Demens til Samfundet – der består af frivillige, der selv har fået en demensdiagnose, og som i 2014 har holdt flere foredrag rundt om i landet og fortalt om deres hverdag med en demenssygdom.

Rådgivningscentret på Kallerupvej er også et udviklingscenter for nye aktiviteter og tilbud til demenspatienter og pårørende. Mange nyskabende aktiviteter og tilbud som fx Tænketaank for yngre og tidligt diagnosticerede, Aktiv Højskole for demente, Velfærdsakademiet og Teknologibiblioteket udspringer af ideer formet igennem rådgivningscentrets aktiviteter. I 2014 er der kommet to nye udviklingsprojekter: En daghøjskole/byhøjskole for mennesker med en demenssygdom og et projekt med målrettet informationsmateriale til børn og unge af forældre med en demenssygdom.

Mens danske politikere valfarter til demenslandsbyen Hogeweyk i Holland, har hollænderne taget Rådgivningscentret på Kallerupvej og centrets særlige evne til at inddrage personer med demenssygdom til sig.

Kallerupvej er således direkte inspirationskilde til oprettelse af såkaldte "[Odensehuis](http://Odensehuis.nl)" i Amsterdam og 10 andre byer i Holland.



**Vrijdag 3 april**  
09.30 - 16.30 uur  
Open inloop met gastvrouw -heer  
Jeannette en Peter  
Begeleiding: Jeannette de Kluyver en Peter Janssen

**Movisie Participatieprijs**  
Het Odensehuis is de winnaar van de Movisie Participatieprijs! Deze jaarlijkse prijs bekroont een project dat de participatie van kwetsbare groepen bevordert. Dit jaar was het thema van de Participatieprijs "Het nieuwe verdelen". Hne

En mere udførlig beretning om Rådgivningscentret på Kallerupvej, kan rekvireres fra centret på tlf. 6619 4091 eller mail [kallerupvej58@gmail.com](mailto:kallerupvej58@gmail.com)

### 2.3.3 Nye spor

Behovet for meningsfulde aktiviteter for mennesker med en demenssygdom er stort – ikke mindst for personer der får stillet diagnosen i en tidlig alder, hvor de stadig oplever sig selv som aktive og har mod på at engagere sig.

Nye spor er et projekt for mennesker, som får stillet en demensdiagnose i en tidlig alder, og er et samarbejde mellem Alzheimerforeningen og Pleje- og Demenscenter Klarahus i Københavns Kommune. Der er aktiviteter 2-3 eftermiddage om ugen i lokaler i Huset på Nørrebro eller på ture ud af huset. Aktiviteterne er bl.a. madlavning, musik og sang, kreative værkstedsaktiviteter, gåture, motion, ture til museer, rundvisninger, koncerter, naturoplevelser mv. 3-4 gange om året arrangeres der fællesarrangementer, hvor de pårørende inviteres med til spisning og f.eks. korkoncert, julehygge e.l.

I 2014 har der været 23 deltagere fra Københavns Kommune og omegnskommunerne. Der er en gruppe frivillige tilknyttet Nye spor, som støtter op om aktiviteterne og det sociale samvær, og bidrager med gode idéer til aktiviteter og nye relationer for deltagerne.

For mere information om Nye spor: <http://www.alzheimer.dk/projekt-nye-spor>

#### 2.3.4 Motion, Kultur og Demens

Med en bevilling på tre millioner kroner fra Socialministeriets Satspulje i ryggen har Alzheimerforeningen i 2014 arbejdet videre med at udvikle nye, meningsfulde aktivitetstilbud til både demensramte og pårørende. Aktiviteterne udvikles og gennemføres af engagerede frivillige, der selv har defineret, hvilke aktiviteter, der skal tilbydes, og hvordan de skal udføres.



*Motionshold for demente og pårørende*

I 2014 er der for alvor kommet gang i aktivitetsområdet i Alzheimerforeningen. En række nye aktivitetstilbud til både demensramte og pårørende er i løbet af året kommet i gang. Særligt i hovedstadsområdet er mange nye aktiviteter blevet sat i gang, men nye spændende projekter andre steder i landet er ligeledes startet.

Fokuset på motion for demensramte er voksende og vi oplever en stor interesse for at starte nye motionshold op i alle dele af landet. I Københavnsområdet er tre nye motionshold startet. Det drejer sig om hold på Amager, i Vanløse og i Gentofte. Alle tre hold er for yngre demensramte og deres pårørende. De drives af nye frivillige, der selv planlægger og instruerer den ugentlige motion. Derudover er to motionshold startet i Gribskov kommune i det nordvestlige Sjælland, og et tredje forventes at starte i januar 2015.

2014 har også været året, hvor Alzheimerforeningen i samarbejde med kommuner og eksisterende frivilligrupper har udviklet og igangsat nye aktiviteter til fordel for mennesker med en demenssygdom og deres og pårørende.

På Sjælland har Alzheimerforeningen indledt samarbejder om konkrete aktiviteter. I Holte har DemensNetværk Rudersdal med støtte fra bl.a. Alzheimerforeningen året igennem udbudt en række aktiviteter for både demensramte og pårørende. Det gælder bl.a. netværksgrupper for ægtefæller til demensramte, udflugter og foredrag, samt vandrehold og dans. I Stenløse har Café Husker Du? fortsat arbejdet med at skabe netværk og gode stunder for demensramte og pårørende.

I Slagelse er et nyt pårørendenetværk startet. Det skete med afsæt i Sjøv Motion projektet, som har skabt et motionsnetværk der også omfatter mennesker med en demenssygdom i Slagelse kommune. Pårørendenetværket arbejder tæt sammen med både Lokalforeningen Vestsjælland og landssekretariatet og tilbyder både på-

rørende grupper og arrangerer foredrag i blandt andet Slagelse og Korsør. I Sønderjylland er der indledt et samarbejde med Sønderborg Kommune et nyt aktivitetscenter med inspiration fra bl.a. Kallerupvej i Odense.

14. og 15. marts 2014 afholdt Alzheimerforeningen en konference for aktive frivillige. Konferencen fandt sted på Brogården i Strib ved Middelfart, hvor 70 engagerede frivillige fra både lokalforeninger og forskellige aktivitetsgrupper mødtes til spændende foredrag og gode diskussioner omkring det frivillige arbejde på demensområdet.

## 2.4 Erindringsdans

Aktiviteter der er med til at skabe livsglæde er vigtigt for alle mennesker med demenssygdomme – også når man bor på plejecenter. Aktiviteten Erindringsdans giver en positiv og afsmittende effekt i forhold til at skabe livsglæde og er samtidig med til at skabe fællesskab og styrke sociale relationer.

Den 1. juni 2014 startede Alzheimerforeningen derfor projektet *Erindringsdans for demente*. Projektet er målrettet mennesker med demenssygdom, der bor på et plejecenter og gennemføres i samarbejde med sygeplejerske Susanne Rishøj, ideudvikler af Erindringsdans®. Intentionen er at udbrede Erindringsdans i 30 kommuner ved at uddanne 390 erindringsdansinstruktører fordelt på 180 plejecentre i Danmark. For at komme i betragtning som projektkommune, er det en forudsætning at 6 plejecentre i kommunen ønsker at iværksætte og forankre Erindringsdans som en fast aktivitet.

Rekruttering af kommuner blev iværksat 1. juli 2014 med kontakt til kommunernes social- eller ældrechefer. Ultimo 2014 var 23 kommuner inkluderet til projektet, der afsluttes september 2016. I hver kommune udpeges 13 medarbejdere der på et to-dages kursus uddannes til Erindringsdans-instruktører. Herefter gennemfører instruktørerne et informationsmøde, 8 danseforløb samt et afsluttende afdansningsbal. I 2014 fik fem kommuner uddannet 65 medarbejdere som Erindringsdansinstruktører og alle kommuner var i fuld gang med at gennemføre Erindringsdans på 30 plejecentre.

Projektet har haft stor medieinteresse og var i 2014 omtalt i 55 artikler. Ligesom projektet blev beskrevet via web-tv på Billed-Bladet.dk, og i radio på Radio 24Syv. Åbningsceremonien på Asterscentret i Roskilde den 3. oktober 2014 med deltagelse af Alzheimerforeningens protektor H.K.H. Prinsesse Benedikte gav anledning til flere omtaler, blandt andet i Billed-Bladet, Her & Nu og på Kongehusets hjemmeside.



Projektet støttes af A.P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal projektet. For mere information om Erindringsdans for demente: <http://www.alzheimer.dk/erindringsdans-demente> .

## 2.5. Kurser og seminarer

Alzheimerforeningen arrangerede i foråret og efteråret 2014 to fem dages kursusophold for par, hvoraf den ene har en demenssygdom. Kurserne foregik i Kerteminde og var begge gange fuldt booket. Kursernes indhold er dels fagligt input om demenssygdomme og livet med demens, dels socialt og meningsfyldt samvær, hvor deltagerne i trygge rammer oplever glæden ved at være sammen med andre, dele erfaringer, sorger og glæder med andre par, der er i samme situation.

I efteråret 2014 arrangerede Alzheimerforeningen endvidere et en-dags seminar for pårørende til demenspatienter med frontotemporal demens. På seminaret deltog ca. 20 pårørende, der bl.a. hørte oplæg fra overlæge Rolf Bang Olsen og rådgiver på demenslinien Else Hansen.

I oktober 2014 arrangerede Alzheimerforeningen i samarbejde med Rådgivningscentret på Kallerupvej i Odense for niende gang en landsdækkende Tænk tank for yngre og tidligt diagnosticerede. Flere end 60 deltagere deltog og arbejdede bl.a. i workshops med naturoplevelser, julefortællinger og wellnes i hverdagen.

Pårørende til demente, der bor på plejehjem, møder i hverdagen mange udfordringer og har behov for opbakning og støtte. I samarbejde med Rådgivningscentret Kallerupvej har Alzheimerforeningen derfor etableret en landsdækkende "Idébank for pårørende hvis ægtefæller bor i plejebolig". I august 2014 havde Idébanken sit tredje seminar på Nyborg Strand bl.a. med økonomisk støtte fra Alzheimerforeningens lokalafdeling på Fyn.

## 2.6. Aktiv Højskole



*"Det har været den bedste uge i mit liv – i hvert fald så vidt jeg husker.*

*Dette citat kommer fra én af kursisterne på Aktiv Højskole. Det er et godt billede på, hvordan de mennesker med en demenssygdom, der har været på Aktiv Højskole, har oplevet det.*

Sådan indledtes evalueringsrapporten af projektet "Aktiv Højskole for mennesker med en demenssygdom", som Alzheimerforeningen med økonomisk støtte fra Satspuljen og Trygfonden har gennemført siden 2010. I alt har der været 12 fem dages kurser med næsten 250 deltagere.

Aktiv Højskole er et særligt tilrettelagt højskolekursus, der har været tilbudt mennesker med en demenssygdom på Brandbjerg Højskole, Hadsten Højskole og Gerlev Idrætshøjskole. Hvert kursus udvikles og gennemføres i samarbejde med lokale demensnetværk bestående af frivillige fra Alzheimerforeningen, demenskoordinatorer og andre lokale fagpersoner og ildsjæle. På selve højskolekurset er der 3-4 fagper-

soner og 2-4 frivillige afhængigt af program og antal deltagere. Højskolekursets program sammensættes i samarbejde med den pågældende højskole og svarer til andre højskolekurser. Kurserne er dog tilrettelagt på en måde, så mennesker med en demenssygdom kan deltage og blive "oplivet" af det aktive højskolesamvær.

Evalueringen konkluderede overordnet, at Aktiv Højskole har været en stor succes. Det har det været, fordi kursisterne har:

- været særdeles tilfredse med deres deltagelse i kurserne.
- fået styrket deres sociale netværk og øget deres livskvalitet gennem det sociale fællesskab og samværet med andre mennesker med en demenssygdom.
- følt sig accepteret og anerkendt som de mennesker, de er efter, at de har fået en demenssygdom.
- fået succesoplevelser og øget deres selvværd ved at deltage i en række aktiviteter som motion og bevægelse, sang og musik, kreative aktiviteter samt deltage i undervisning og høre foredrag.

Successen skyldes ifølge evalueringsrapporten også, at de fysiske rammer på højskolerne er meget velegnede til afholdelse af Aktiv Højskole samt at de tilknyttede fagpersoner og de frivillige har haft en afgørende betydning for, at kurserne er blevet en succes. Ægtefællerne oplever endvidere, at de fik et tiltrængt pusterum, hvor de kan få tid til at gøre noget for sig selv samtidig med, at de glæder sig over, at deres demente ægtefælle får gode oplevelser sammen med andre ligestillede. Repræsentanterne fra højskolerne har også været meget begejstrede for projektet og yder et stort bidrag med deres engagement og kvalificerede program for ugen. Samlet vurderer alle aktørerne i projekt Aktiv Højskole at samarbejdet med Alzheimerforeningen har fungeret godt og konstruktivt.

I 2014 blev der gennemført tre højskolekurser på Brandbjerg Højskole i Region Syddanmark, Gerlev Idrætshøjskole i Region Sjælland og på Hadsten Højskole i Region Midtjylland. I efteråret 2014 udløb bevillingen fra Satspuljen, men Alzheimerforeningens bestyrelse har bl.a. på baggrund af den positive beslutning at fortsætte med Aktiv Højskole foreløbigt med to årlige kurser – et forårskursus på Gerlev Idrætshøjskole og et efterårskursus på Brandbjerg.

## 2.7. Anden støtte

I samarbejde med Arvid Nilssons fond har Alzheimerforeningen i 2014 uddelt næsten 2,5 millioner kroner som enkeltlegater á 10.000 kroner til personer med en demenssygdom. Legatet bliver uddelt som en opmuntring, der skal motivere og hjælpe personer med en demenssygdom til at deltage og engagere sig i sociale udadvendte aktiviteter. Legatuddelingen fortsætter i 2015.

## 3. Oplysning og information om demens

Oplysning om Alzheimers- og andre demenssygdomme herunder om demenspatienter og pårørendes vilkår er en helt central del af Alzheimerforeningens virke. Målet er at komme fordomme og tabuer til livs og samtidig skabe forståelse for demente og pårørendes livssituation. Alzheimerforeningens oplysningsindsats foregår hovedsageligt gennem fire aktiviteter: distribution af skriftligt informationsmateriale, udarbejdelse af digital kommunikation, generelt pr-arbejde samt gennemførelse af foredrag og andre offentlige arrangementer.

### 3.1. Syv gode råd – Reklame for Alvor

I 2014 blev Alzheimerforeningens forslag til ”den gode sag” valgt som modtager af reklamebranchens pro bona kampagne ”Reklame for Alvor”, og studerende fra Skolen for Visuel Kommunikation i Haderslev vandt foran flere større og etablerede reklamebureauer med et kreativt og kærligt forslag hvordan Alzheimerforeningens budskab om at hjælpe mennesker med demenssygdom kunne omsættes til en kampagne.

Kampagens konkrete elementer bestod af en TV-reklame, avisreklamer, plakater på busstoppesteder mm, radiospots samt en online kampagne på bl.a. facebook.

I forbindelse med kampagnen blev der udgivet en lille folder med 7 gode råd til hvordan man hjælper et menneske med demens. Kampagnens enkelte elementer opfordrede derfor målgrupperne til at sms HUSK til 1272 og modtog derefter en sms med de syv goderåd.



Reklame for Alvor kampagnen blev en succes. Kampagnens budskab nåede ud til mange millioner seere, læsere og online brugere og Alzheimerforeningen fik god respons på kampagnens aktiverende elementer. Alzheimerforeningens hjemmeside havde mere end 125 % flere brugere mens kampagnen kørte sammenlignet med året før og flere end 200.000 så et eller flere elementer af online kampagnens aktiviteter. Alzheimerforeningen modtog mere end 3.000 sms'er og over 200 forslag med gode råd fra facebookbrugere selv. Mere end hver femte af disse blev efterfølgende faste bidragsydere og Alzheimerforeningen fik godt 500 nye medlemmer.

På Demenslinien oplevede man i kampagneperioden 40 % flere opkald sammenlignet med samme periode året før, og Alzheimerforeningen blev omtalt i 125% flere Avisartikler og TV- og radioindslag.

### 3.2 Huskedag

Den 21. september er den Internationale Alzheimerdag. I Danmark er det efterhånden lykkedes Alzheimerforeningen at markere dagen som en ”Huskedag”. Lokalforeninger, plejecentre og kommunale demenscentre landet over markerer Huskedagen med offentlige arrangementer, foredrag og andre sociale aktiviteter ofte med stor kreativitet og engagement.

I 2014 blev der hygget og bagt kager på næsten 80 plejehjem og frivillige delte informationsmaterialer ud og solgte skrabelodder i flere større byer. I forbindelse med Huskedagen blev der i 2014 også lanceret en målrettet hjemmeside specifikt til denne mærkedag [www.huskedagen.dk](http://www.huskedagen.dk). Målet var at skabe en platform, der kunne kommunikere mere direkte om Huskedagen og som kunne målrettes de forskellige grupper, der er engageret i dagen, herunder plejehjem, virksomheder, frivillige.

Huskedagen er udover at være en fundraisingsaktivitet også en lejlighed til at oplyse og informere om livet med demens. I 2014 var temaet "stop presset på pårørende", hvilket bl.a. afspejlede sig i, at godt 40 procent af de flere end 250 artikler om Huskedagen og Alzheimerforeningen omtalte presset på pårørende til demenspatienter. Huskedagen skaber også øget opmærksomhed om Alzheimerforeningens arbejde. I 2014 var der således dobbelt så mange besøgende på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk) i september måned og næsten 100 procent flere artikler om Huskedagen end året før.

### 3.2.1. Alzheimer forskerprisen

Alzheimerforeningen uddeler i samarbejde med Alzheimer-Forskningsfonden årligt Alzheimer-forskningsprisen på hver 100.000 kroner til to pionerer inden for forskning i demenssygdomme

I 2014 fik overlæge ph.d. Peter Johansen prisen bl.a. for sit arbejde med at koordinere og gennemføre kliniske forsøg med nye

lægemidler til behandling af demenssygdomme i Danmark og for sit arbejde med udviklingen af kvalitetsdatabaser for udredning af demens.



Den anden pris gik i 2014 til Professor dr. med Leif Østergaard, der modtog prisen for hans grundforskning inden for billeddannelse af hjernen og særligt inden for kappillær dysfunktion, der har ført til en ny forestilling om, hvordan svigtende funktion i de mindste blodkar i hjernen, spiller ind på forandringerne i hjernen ved Alzheimers sygdom.

### 3.3. Bøger, pjecer og faktaark

Alzheimerforeningens sekretariat og lokalforeninger uddeler og distribuerer et stort antal gratis informationsmaterialer. Der er dels tale om informationsfolderne *Støt Alzheimerforeningen* og *Betænk de mennesker, du elsker om arv og testamente*, samt postkort, der oplyser om *Demensnet* og *Demenslinien*, dels om egentlige oplysningspjecer om *10 advarselstegn* og hæftet *Lev med demens*, der giver gode råd demenspatienter og pårørende.



Informations- og oplysningsmaterialet kan downloades eller bestilles skriftligt fra Alzheimerforeningens hjemmeside. En væsentlig del af bestillingerne kommer fra udredningssteder, demenskoordinatorer og andre instanser, der er i daglig kontakt med mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

"10 advarselstegn" er i samarbejde med Københavns Kommune også oversat til syv fremmedsprog herunder farsi.

I samarbejde med Nationalt Videnscenter for Demens er der udarbejdet en række faktaark om de mest udbredte demenssygdomme. Faktaarkene kan dels downloades fra Alzheimerforeningens hjemmeside, dels bestilles som print fra hjemmesiden eller via henvendelse til Alzheimerforeningens sekretariat.

Informationsmaterialet uddeles endvidere i forbindelse med lokale arrangementer gennemført af frivillige i lokalforeninger, demenskoordinatorer og andre med interesse for demensområdet.

### **3.4. Digital information via internettet**

De digitale medier har fået en stadig større betydning i Alzheimerforeningens kontakt med medlemmer og potentielle medlemmer. I dag er der eksempelvis 140 % flere sessioner og ca. 150 % flere brugere på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk) end der var i 2013.

Alzheimerforeningens website [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk) udgør fundamentet for den internetbaserede information til omverdenen. Her skal interesserede kunne finde interessante og vedkommende historier om livet med demens, relevante informationer om demenssygdomme, fakta og nyheder om Alzheimerforeningens virke samt gode råd til hverdagen med demens.

I begyndelsen af året blev der på hjemmesiden lanceret en online version af vores magasin 'Livet med demens' sådan at de personlige historier herfra også får en placering på hjemmesiden. Ligesom magasinet nu også findes i sin helhed i en digital 'bladere-version' via den digitale tjeneste Issuu.

I dag bliver hjemmesiden endvidere i stigende grad anvendt som en platform for rekruttering af nye medlemmer / "leadgenerering" (at opsamle potentielle medlemmer). Det sker ved at der f.eks. fra kampagner bliver udviklet specifikke og målrettede landingssider, hvor folk kan bestille eksempelvis materiale afhængigt af kampagnens indhold.

Alzheimerforeningens digitale nyhedsbrev (som man blandt andet tilmelder sig via hjemmesiden) og som udsendes til abonnenterne ca. 10 gang årligt, oplevede desuden en vækst i antallet af abonnenter på 40 % således at der ved udgangen af 2014 var 7.425 abonnenter. Nyhedsbrevene har endvidere i gennemsnit en åbningsrate på over 40 %, hvilket er omtrent dobbelt så højt som gennemsnittet for branchen (NGO). Det vidner om en særdeles engageret og interesseret modtagergruppe.

### **3.5. Foredrag, musik og andre offentlige arrangementer**

Alzheimerforeningens medarbejdere og frivillige har i 2014 deltaget i en lang række lokale og landsdækkende arrangementer og holdt foredrag om demens i mange sammenhænge. Udover de lokale arrangementer deltager sekretariatets medarbejdere i et offentligt arrangement to til tre gange om måneden.

Det er ikke kun frivillige i Alzheimerforeningen, der har haft mulighed for at få ny inspiration i 2014. Vores mange medlemmer efterspørger ofte mere viden og relevante foredrag, som kan give nye værktøjer og perspektiver på livet med demens i familien.



I løbet af året har der været en række foredrag, som har trukket fulde huse. I Esbjerg samledes henved 1.500 mennesker til foredrag med Prof. dr. med Steen Haselbach, og i København, Vejle og Roskilde bød Vibeke Drevesen Bach deltagene på et foredrag om rejsen fra jorden til månen. Derudover har blandt andre Mette Søndergaard holdt flere nærværende og givende foredrag, som altid er en god inspiration for tilhørerne.

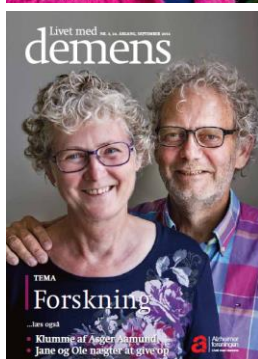
Men det er ikke kun foredrag, der i 2014 bidrog til at øge kendskab og viden om demenssygdomme. Også musikken har spillet sin rolle. I efteråret sang Kastelskoret glæden frem i omkring 100 gæster i Kirken i De Gamles By. Særligt den mandlige del af korets fremførelse af evergreenen Mandalay bragte glæde frem i publikum. Og i december måned var det så julekoncerternes tid. I Johannes Døbers Kirke i Valby og Valgmenighedskirken i Herning sang henholdsvis Sankt Annæ Pigechor og Ballekoret julelysene frem i øjnene på de mange gæster.

### 3.6 Magasinet *Livet med demens*

Alzheimerforeningens magasin *Livet med demens* udsendes til medlemmer fire gange om året. Hvert nummer har et tema af relevans for livet med demens og et portræt af et menneske, der er berørt af en demenssygdom på forsiden.



I 2014 var temaerne "Bryd tabuet i fællesskab" om bl. a. vandreture for demente og pårørende i Nordsjælland, Cafe Sommerfuglen i Holstebro og "De dementes mødested" i Holbæk.



"Det personlige engagement" indeholdt bl.a. interview med Alzheimerforeningens nye formand Birgitte Vølund, og den frivillige indsats for mennesker med en demenssygdom i Rudersdal, Herlev og Nordjylland.

I september satte magasinet fokus på den nyeste viden om "Forskning" og julenummeret handlede om "Kærlighed".

### 3.7. Presse

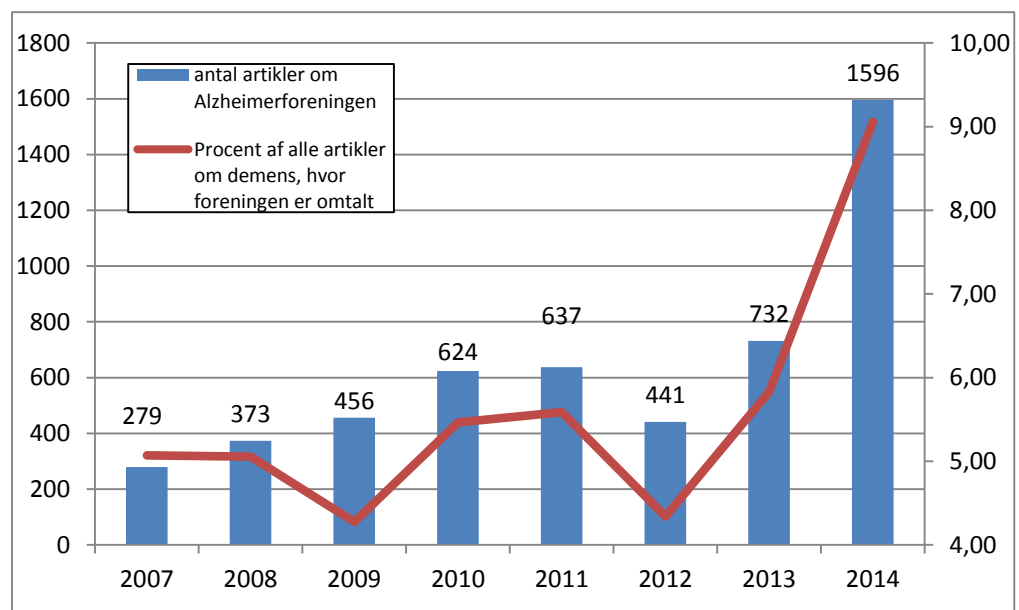
2014 blev året, hvor demenssygdomme for alvor fik omtale i medierne. Flere end 18.000 artikler i aviser, indslag i radio og TV og nyheder på internetet handlede i 2014 om personer, der lider af Alzheimers eller andre demenssygdomme. Det var en fremgang på 40 procent sammenlignet med året før.

Alzheimerforeningen fik i 2014 også en stor fremgang i medieomtalen med mere end dobbelt så mange artikler og indslag som året før. Især har omtalen i landsdækkende dagblade samt i radio og TV-indslag været stigende og Alzheimerforeningen

har blandt andet medvirket i DR Dokumentaren, Anders Agger Indefra, DR-2 dokumentar om GPS, forsiden af BT og Ekstra Bladet med opslag inde i avisen, i opslag i Politiken og adskillige medvirkender i TV-Avisen, TV2 Nyhederne, Aftenshowet og Go' morgen og Go' aften Danmark.

Alzheimerforeningen fylder også mere i mediebildet – i hvert fald når medierne omtaler demens. I næsten hver tiende artikel eller indslag om demens blev Alzheimerforeningen også omtalt. Det er en fremgang på mere end 50 procent sammenlignet med året før.

**Diagram 5: Omtale af demens og Alzheimerforeningen 2007-2014**

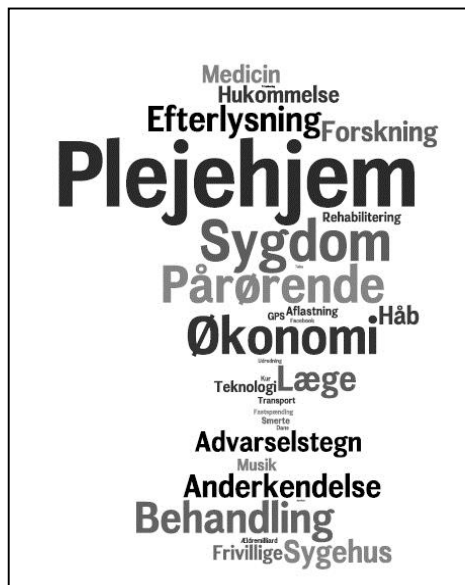


Kilde: Alzheimerforeningen og Infomedia

Alzheimerforeningen arbejder målrettet på at påvirke den offentlige debat med synspunkter og holdninger til livet med demens. Det kan være svært at sætte dagsordenen i medierne, men en nærmere analyse af hvilke emner medierne behandler, når de omtaler demens, viser at det i 2014 rent faktisk lykkedes Alzheimerforeningen at få flere væsentlige mærkesager synliggjort.

Det var især forholdene på plejehjem – herunder de mange tragiske historier om manglende behandling, omsorgssvigt og dødsfald – der ramte medierne overskrifter. Mere end hver tredje artikel eller indslag om demens handlede om forholdene for demenspatienter på plejehjem.

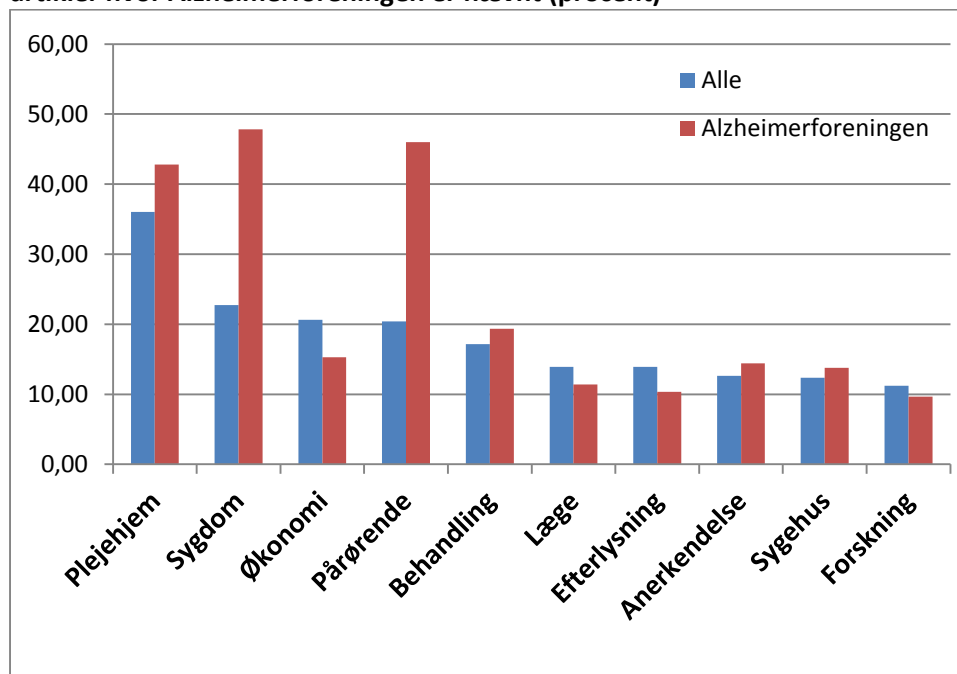
Men også pårørende, sygdomsbehandling og økonomi er temaer medierne beskæftigede sig med, når de i 2014 omtalte demens. På top 10 listen ligger også de mange efterlysninger af personer med demens, der forsvandt fra egen bolig eller plejehjem i 2014 samt anderkendelse af demens.



Hyppigste ord i medieomtale af demens

En sammenligning af omtale af demens, hvori Alzheimerforeningen er nævnt, og artikler og indslag om demens, hvor Alzheimerforeningen ikke er nævnt, viser at medierne i højere grad omtaler plejehjem, sygdom og især pårørende, når også Alzheimerforeningen omtales.

**Diagram 6: Top10 emner i medieomtale af demenssygdom – alle artikler og kun artikler hvor Alzheimerforeningen er nævnt (procent)**



Kilde: Alzheimerforeningen og Infomedia

#### 4. Forening og sekretariat

Alzheimerforeningen er også en medlemsorganisation med 12 lokalforeninger og fem regionale forsamlinger. Medlemstallet udgjorde ved udgangen af 2014 8.322

medlemmer, hvilket er en netto fremgang på 20 procent sammenlignet med året før.

En stor del af medlemsfremgangen skyldes dels Reklame for alvor kampagnen, dels gratis prøvemedlemskab til nydiagnosticerede og andre udvalgte målgrupper. Efter endt prøvemedlemskab på et halvt år fortsætter mere end 40 procent deres medlemskab. Endvidere har målrettede kampagner på facebook i 2014 fx i forbindelse med julekalenderen givet mange nye medlemmer.

I 2014 blev to nye og større projekter med støtte fra forskellige fonde sat i gang. De nye projekter og udvidelse af aktiviteterne har betydet at det har været nødvendigt at ansætte nye medarbejdere til at varetage projekterne. Sekretariatet bestod derfor ved udgangen af 2014 af otte fuldtidsansatte, fire deltidsansatte og to studentermedhjælpere. Aktivitetsfremgang og deraf følgende udvidelse af personalet betød derfor, at Alzheimerforeningens sekretariat i december 2014 måtte flytte til nye og større lokaler i Løngangstræde 25 i København.

## 5. Fundraising og økonomi

Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende finansieres af de midler foreningen indsamler via fundraising. Der er primært tale om fem typer af fundraising aktiviteter: medlemshvervning, bidrag fra enkeltpersoner, tilskud fra fonde mm, indtægter fra arv og fundraising via events mm.

I 2014 vedtog bestyrelsen en ny strategi, der indebærer at Alzheimerforeningen er en forening for alle, der ønsker at Danmark skal blive et demensvenligt samfund. Alle er derfor velkomne som medlemmer. I praksis målrettes en væsentlig del af medlemshvervningen til nyligt diagnosticerede og deres pårørende, der tilbydes et halvt års gratis medlemskab. Men andre tilbydes også medlemskab fx som støtte-medlemmer, der bidrager med et fast beløb om måneden. I 2014 steg antallet af støttemedlemmer med 100 procent og antallet af enkeltmedlemmer med 20 procent.

Et vigtigt element i fundraising er den direkte opfordring til enkeltpersoner om at støtte Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med en demenssygdom. Denne opfordring gives i skriftligt materiale, der uddeles ved arrangementer, på Alzheimerforeningens website og i mindre udstrækning via annoncering mm. Alzheimerforeningen gennemfører også telemarketingkampagner, hvor personer med tilknytning til Alzheimerforeningen kontaktes pr. telefon og opfordres til at støtte foreningen. I 2014 blev især integrationen mellem de sociale medier og telemarketing udviklet og udbygget.

Alzheimerforeningen får også støtte fra offentlige og private fonde. Flere større projekter som fx Aktiv Højskole og Motion, Kultur og Demens projekterne er støttet af Socialministeriets satspulje, mens andre som fx feriekurser i 2014 blev støttet af Sundhedsministeriets tipsmidler. I 2014 fik Alzheimerforeningen også støtte til to større projekter fra private fonde bl.a. AP Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal, der støtter Erindringsdans, og fra Veluxfonden, der støtter Sorggrupper til børn af forældre med demens. På Alzheimerforeningens hjemmeside kan man se en liste over samtlige fonde, der i 2014 støttede Alzheimerforeningens arbejde.

Huskedagen er også en væsentlig kilde til fundraising. Siden 2010 har Alzheimerforeningen i Samarbejde med Dansk Supermarked solgt Huskekager i Bilka og føtex, hvilket i 2014 resulterede i en check på 250.000 kroner. I forbindelse med Huskedagen er der også introduceret andre fundraisings aktiviteter. På plejehjem opfordres ansatte, beboere og pårørende til selv at bage kager og sælge dem til fordel for Alzheimerforeningen, og i 2014 deltog næsten 80 plejehjem, der samlede mere end 50.000 kroner ind, hvilket er en fordobling sammenlignet med året før. I 2014 blev der gjort en ekstra indsats for at tilbyde Huskekager til virksomheder, hvilket resulterede i en tredobling af antal virksomheder og tidobling i indtægterne. I 2014 introduceredes endvidere også skrabelod i forbindelse med Huskedagen. Alt i alt blev der indsamlet næsten 500.000 kroner på Huskedagen i 2014.

Alzheimerforeningens indsamling herunder aktiviteterne på Huskedagen og telemarketing er godkendt af Politiet. I 2014 trådte den nye indsamlingslov i kraft, hvilket betyder at det er et nyt indsamlingsnævn, der fremover skal give tilladelse til indsamlinger. Alzheimerforeningen har ansøgt om og fået tilladelse til at gennemføre en landsdækkende gadeindsamling i forbindelse med foreningens 25 års jubilæum i 2016.

### 5.1 Økonomi

Årsregnskabet for 2014 viste fortsat fremgang for Alzheimerforeningens økonomi. Overskuddet fra webshopsalg mm. er fordoblet og indtægter fra medlemskontingenter og ikke-øremærkede bidrag er steget med knapt 20 procent sammenlignet med 2013. Samlet set faldt indtægterne dog med godt 30 procent, hvilket skyldes en halvering af indtægter fra arv og formålsbestemte gaver.

Men selvom 2014 viste et samlet fald i indtægter blev det på baggrund af det gode regnskabsresultat for 2013 alligevel muligt at udvide Alzheimerforeningens formålsbestemte aktiviteter. Udgifter til Alzheimerforeningens oplysningsindsats steg med 30 procent og udgifter til støtte og rådgivning steg med 15 procent sammenlignet med 2013. Bidrag til Alzheimer-forskningsfonden blev samtidig mangedoblet. Alzheimerforeningens egenkapital blev i 2014 endvidere øget med 3,8 millioner kroner og udgjorde ved udgangen af året 18 millioner kroner.

Bestyrelsen vedtog i november 2014 en ny strategi for Alzheimerforeningens indsats 2015-2018 og besluttede samtidigt at investere 2 millioner kroner ekstra om året til realisering af strategiens målsætninger.

Tabel 2: Årsregnskab 2014 – hovedtal (1.000 kr.)

	2014	2013	2012	2011	2010	2009
Kontingenter	2.058	1.713	1.555	1.458	1.154	1.097
Gaver og bidrag	6.438	9.450	5.808	3.203	2.123	1.752
Arv	5.220	11.362	1.600	138	3.604	1.753
Indtægter ved salg	694	353	361	315	181	247
Renteindtægter og kursregulering	76	54	54	40	102	83
<b>Indtægter i alt</b>	<b>14.486</b>	<b>22.933</b>	<b>9.378</b>	<b>5.154</b>	<b>7.165</b>	<b>4.934</b>

Støtte og rådgivning	4.399	2.289	1.920	1.722	1.460	957
Oplysning og information	2.190	3.252	2.725	1.057	3.028	1.326
Forskning *	3.677	197				
Forening	187	171	115	115	169	171
Sekretariatsudgifter inkl. løn	3.998	2.970	3.048	3.211	3.130	2.838
<b>Omkostninger i alt</b>	<b>14.451</b>	<b>8.878</b>	<b>7.808</b>	<b>6.105</b>	<b>7.787</b>	<b>5.292</b>
Ikke forbrugte bidrag - primo	6.126	2.016	469	319	465	253
Gaver til senere brug – ultimo	2.274	6.126	2.016	469	319	465
<b>Resultat</b>	<b>3.887</b>	<b>9.946</b>	<b>23</b>	<b>-1.101</b>	<b>-476</b>	<b>-569</b>
Egenkapital	18.060	14.172	4.227	4.204	5.305	5.782

Årsrapporten 2014 kan downloades i sin helhed fra [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)

\*) Alzheimerforeningens bestyrelse besluttede i 2013 at fra og med 2013 skal mindst 10 procent af kontingentindtægterne – og fra 2015 også bidrag fra private - øremærkes til forskning.