



JEG ER MEGET TAKNEMMELIG FOR, AT JEG HAR FOLK OMKRING MIG, SOM HJÆLPER MIG, SER MIG OG GIDER MIG PÅ TRODS AF, AT JEG HAR ALZHEIMERS SYGDOM. DET BEKRÆFTER MIG I, AT JEG IKKE ER ALENE.

Årsberetning 2020



Alzheimer
foreningen
Livet med demens



**DET GØR MIG TRYK, AT ALZHEIMERFORENINGEN ER DER.
DET ER EN GOD KAMP, DE KÆMPER FOR OS**

Kommentar fra medlem til spørgeskemaundersøgelse om hverdagen under Coronakrisen.

Indledning

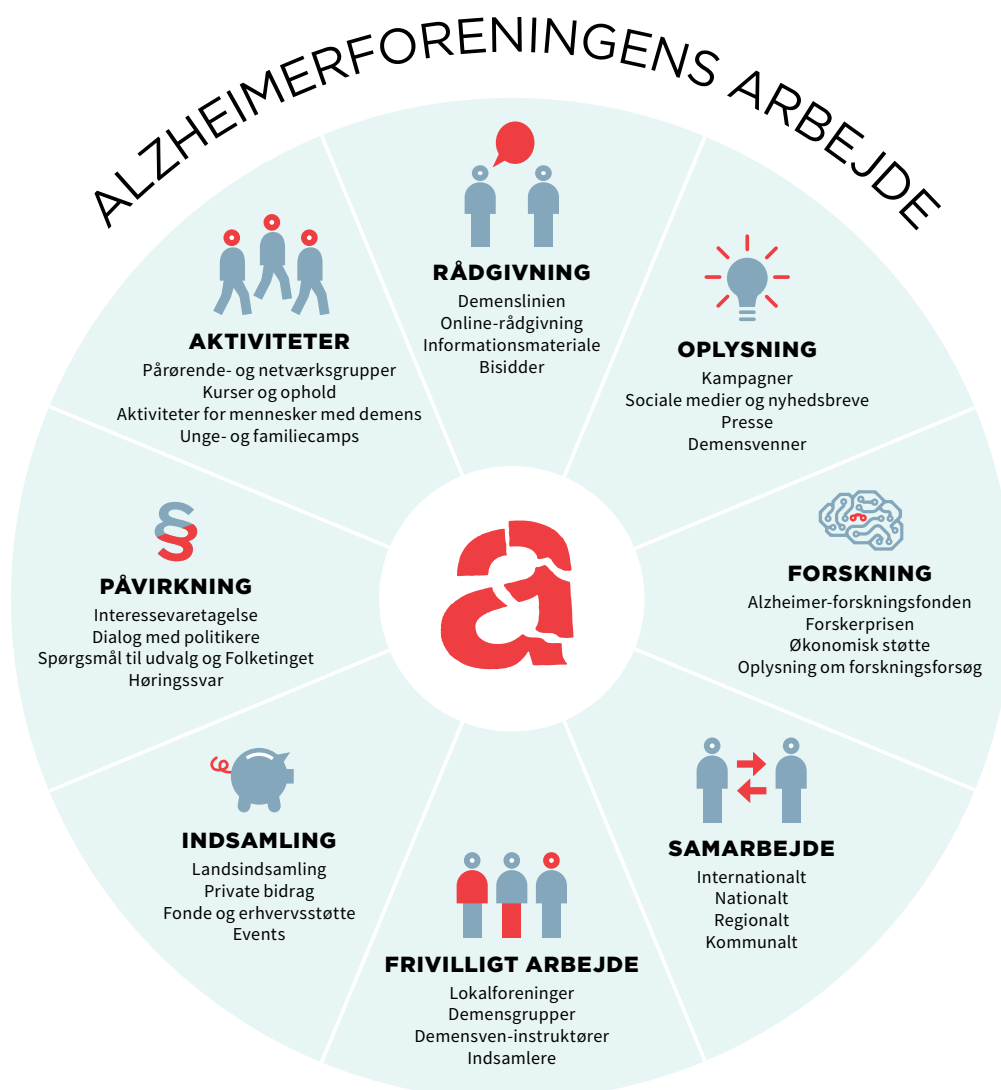
Alzheimerforeningen er en medlemsorganisation og patientforening for de omkring 90.000 mennesker med demens i Danmark og deres knap 400.000 nære pårørende.

Foreningen blev stiftet i 1991 med det formål at virke for bekæmpelse og behandling af demenssygdomme, samt for bedring af vilkårene for patienter og pårørende. Foreningen deler derfor håbet om en fremtid uden demenssygdomme og

drømmer om et demensvenligt Danmark, hvor livet med demens er værd at leve, og ingen er alene med demens.

Foreningen består af 13 frivilligt drevet lokalforeninger rundt om i landet, og et sekretariat på omkring 35 medarbejdere placeret i København, Odense og Aarhus.

Se Alzheimerforeningens indsatsområder her:



DET ER BLEVET LETTERE FOR MIG AT TALE MED ANDRE OM SYGDOMMEN

Barn, om at gå i Alzheimerforeningens børnegruppe.



Årsberetning 2020

2020 blev året, hvor Coronaepidemien vendte op og ned på livet med demens. For nogle desværre bogstavelig talt. Hver fjerde demenspatient, der blev smittet med Covid-19, døde efterfølgende med Corona, og næsten hver tredje der døde med Covid-19 i Danmark, var et menneske med en demenssygdom.

For de fleste fik de mange restriktioner, der fulgte i kølvandet af Coronaepidemien, betydning for deres mentale og fysiske helbred - både for personer med demens og for pårørende. Det viste den store spørgeskema-undersøgelse, vi gennemførte blandt medlemmer af Alzheimerforeningens demenspanel. Især hjemmeboende med demens og deres pårørende led hårdt under nedlukningen af de kommunale dag- og aktivitetstilbud.

Coronaepidemien fik derfor også betydning for Alzheimerforeningens egen indsats i 2020. Først og fremmest steg behovet for vores rådgivning og støtte til de mange, der blev ramt af nedlukningerne. Demenslinien fik således i månederne efter den første nedlukning mere end dobbelt så mange opkald, som normalt. De fleste handlede om Corona.

Restriktionerne betød også, at mange af vores konkrete aktiviteter lokalt og på landsplan midlertidigt måtte lukke eller er blev sat på vågeblus i 2020. Lokalforeningernes pårørende-grupper, sociale arrangementer og medlemsmøder blev aflyst. Demensfællesskabernes aktiviteter for mennesker med demens og landsforeningens familie- og børnetilbud, højskole- og feriekurser, Tænk tank, Demensvenner, Rum'lighed og andre tilbud kunne ikke gennemføres som planlagt

Men Coronakrisen fik også sat gang i nye initiativer. Vi oprustede Demenslinien både fagligt og bemandingsmæssigt. Vi intensiverede vores fortalervirksomhed overfor kommunale og statslige myndigheder, og den øgede synlighed i medierne gav os bedre mulighed for at være talerør for demenspatienter og pårørende.

Krisen tvang os også til at finde nye måder at støtte og rådgive på. I samarbejde med bl.a. Kommunernes Landsforening udviklede vi Det Digitale Dagcenter og igangsatte digitale aktivitetscamps. Begge aktiviteter der, også efter Corona, vil kunne yde værdifuld støtte og rådgivning til familier berørt af demenssygdom.

Årsberetningen for Alzheimerforeningens indsats i 2020 vidner derfor om, at vi på trods af Coronaepidemiens benspænd, har været i stand til at øge vores støtte, rådgivning og hjælp til de mange, som i hverdagen er berørt af demenssygdom. Vi er samtidig blevet mange erfaringer rigere, og vi har fået viden og nye redskaber.

2021 bliver derfor - forhåbentligt - året, hvor vi langsomt kæmper os fri af Coronaepidemiens jerngreb, og kan koncentrere kræfterne om vores indsats for et bedre liv med demens.

Birgitte Vølund,
Landsformand, Alzheimerforeningen



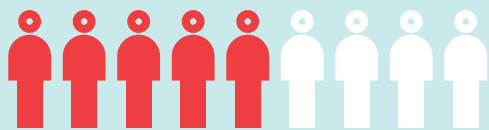
JEG TAKKER FOR JERES UTRÆTTELIGE ARBEJDE OG ER TAKNEMMELIG FOR, AT I NU HAR FOKUS PÅ DE FØLGEKONSEKVENSER DET HAR FOR DE DEMENSRAMTE AT VÆRE I SOCIAL ISOLATION

Kommentar fra medlem til spørgeskemaundersøgelse om hverdagen under Coronakrisen.



Demens i tal

I DANMARK
LEVER CIRKA
90.000
MENNESKER
MED EN
**DEMENS-
SYGDOM**



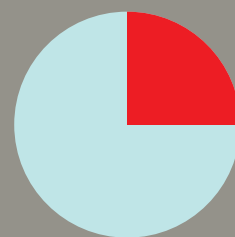
HERAF HAR CA.
50.000
ALZHEIMERS SYGDOM

400.000

PERSONER I DANMARK
ER NÆRE PÅRØRENDE TIL
EN PERSON MED DEMENS

HVER 3. TIME

DØR EN
DANSKER
AF EN
DEMENS-
SYGDOM

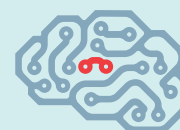


I 2040 FORVENTES
ANTALLET AF PERSONER
MED DEMENS OVER 60 ÅR
AT VOKSE TIL

150.000

De totale
OMKOSTNINGER
ved demenssygdom
i Danmark beløber sig
til mere end
20 MILLIARDER
kr. om året

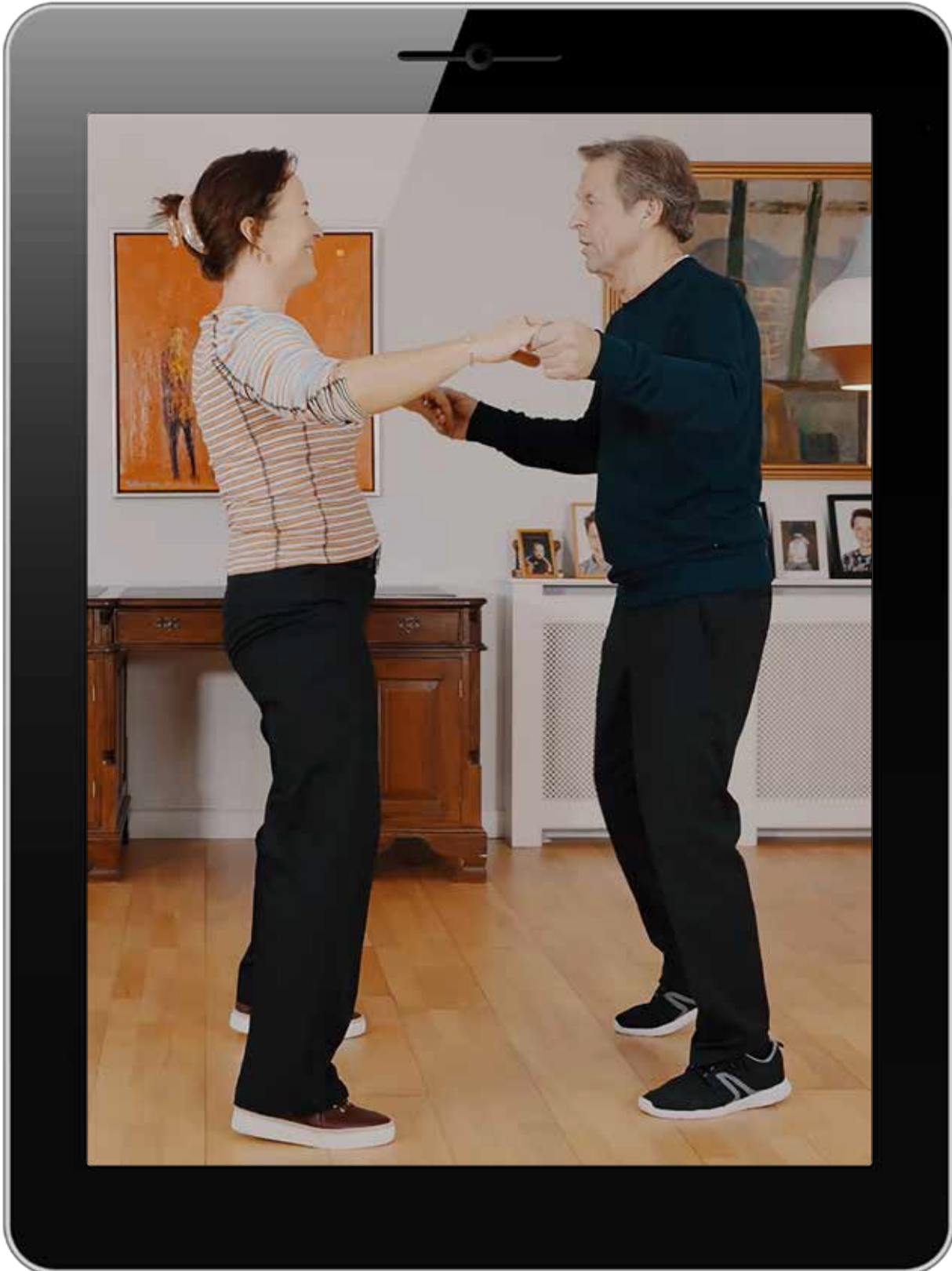
DEMENS ER DEN
5. HYPPIGSTE
DØDSÅRSAG
I DANMARK





**JEG SYNES IKKE KUN AT DENNE HER MÅDE AT MØDES PÅ
SKAL VÆRE EN PLAN B UNDER CORONA – KUNNE MAN TÆNKE DET
SOM EN PLAN A FREMADRETTET?**

Person med demens



Flere nye digitale tiltag i 2020

Et år præget af nedlukning gav anledning til et væld af nye digitale tilbud fra Alzheimerforeningen. Flere af de nye tiltag blev så stor en succes, at de i den ene eller anden form også får et liv efter Corona-epidemien.

Aktivitetshold gik online

Som konsekvens af nedlukningen af aktivitets- og aflastningstilbud for familier berørt af demens, modtog Alzheimerforeningen midler fra Sundhedsstyrelsen til at opstarte digitale aktivitetshold, målrettet mennesker med demens og deres pårørende. Træningen foregik i eget hjem via internettet, og der var fokus på aktiviteter der både styrker hjernen og kroppen og sociale aktiviteter, der styrker trivsel og mentalt helbred. I alt var der 110 deltagere, der tilmeldte sig et forløb fordelt på forskellige hold for personer med demens, hold for pårørende samt hold for ægtefæller. Tilbuddet forløb med succes og fortsatte ind i 2021, og Alzheimerforeningen arbejder på at kunne fortsætte og videreudvikle tilbuddet også efter Corona.

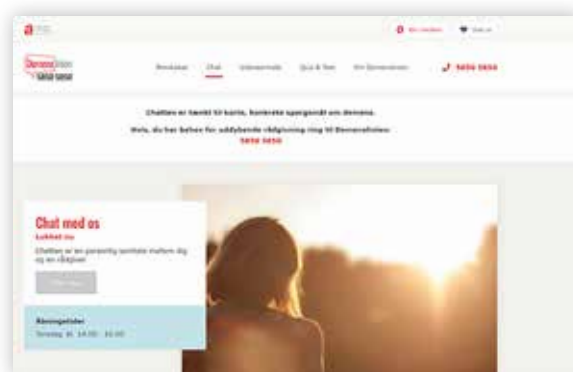
Ny digital platform skaber samvær

Under Corona-krisen udviklede Alzheimerforeningen i samarbejde med Kommunernes Landsforening, konsulentbureauet Type2dialog og webbureauet GORM Agency, med støtte fra Innovationsfonden, en ny digital platform, der gav mennesker med demens og deres pårørende mulighed for at være sammen i digitale fællesskaber midt i en Coronatid. Aktivi.dk tilbyder blandt andet en række meningsfulde aktiviteter online (både live og ikke live) og muligheden for at blive en del af et fællesskab, indgå i fora mv., som mennesker med demens og deres pårørende kan deltage i hjemmefra.



Rådgivningen rykkede til nye platforme

I efteråret 2020 fik Alzheimerforeningen mulighed for at styrke rådgivningen digitalt og lancerede det digitale rådgivningssite demenslinien.dk med chat, brevkasse og mulighed for at bestille video-samtaler. Videosamtalerne gjorde det muligt at få personlig og direkte rådgivning med flere til stede på en gang uden at man behøvede at skulle væk hjemmefra. Videosamtalerne er tiltænkt rådgivning af personer med demens og pårørende.



JEG ER IMPONERET OVER, HVORDAN DER TRODS SKÆRMEN ALLIGEVEL ER BLEVET SKABT ET INTIMT RUM OG FÆLLESSKAB

Person med demens

Alzheimerforeningen i tal

64%

STIGNING



Demenslinien - hjælper flere

Demenslinien oplevede i 2020 en massiv øget efterspørgsel på støtte og rådgivning. 4.949 fik i 2020 hjælp via Demensliniens telefonrådgivning, e-mail, chat, brevkasse eller videosamtale. Det svarer til en stigning på 64% i forhold til 2019.

54.000

MAGASINER



Magasinet Livet med demens

54.000 eksemplarer af medlemsmagasinet Livet med demens blev udsendt i 2020. Temaerne for bladene fulgte Alzheimerforeningens strategi om de fire livsovergange i livet med demens - fra første mistanke til tiden som efterladt.

115.531

FØLGERE



Sociale medier

Alzheimerforeningen er meget aktiv på flere forskellige digitale platforme og i alt fulgte 115.531 personer Alzheimerforeningen på facebook, instagram, LinkedIn, twitter eller Youtube. Her deler vi nyheder, gode råd, personlige fortællinger om livet med demens i både tekst, billeder og på video til en meget engageret følger-skare som bidrager aktivt med viden-delning og opbakning til det anerkendende fællesskab.



Nyheder fra os i din inbox



27

NYHEDS-
BREVE

61.786 abonnerer på et af Alzheimerforeningens nyhedsbreve. Ca én gang om måneden sender vi nyhedsbreve ud til

Demensvenner, medlemmer og andre interesserede. I 2020 blev det til 27 nyhedsbreve med gode råd, nyt om forskning, indblik i vores politiske arbejde, tilbud om kurser, arrangementer med mere.

1.247.210

SIDEVISNINGER



Tak for besøget - www

Interessen for Alzheimerforeningens websites vokser fortsat. I 2020 havde Alzheimerforeningens website alzheimer.dk 1.247.210 sidevisninger, hvilket er 52,2% flere sidevisninger end i 2019. Også antallet af besøgende på alzheimer.dk steg med mere end 10 % og havde i 2020 i alt 263.000 besøgende.

I oktober 2020 lancerede Alzheimerforeningen et nyt digitalt rådgivningsunivers www.demenslinien.dk med brevkasse, chat og videorådgivning.

117.500

DEMENSVENNER OG
MEDLEMMER



Stor opbakning til Alzheimerforeningen

Ved udgangen af 2020 havde Alzheimerforeningen 117.500 Demensvenner, medlemmer og bidragydere, som alle enten har tilkendegivet deres opbakning til mennesker med demens og pårørende eller støtter med et kontant fast bidrag.

Samtidig samarbejder Alzheimerforeningen med 36 Demensven-kommuner og 670 Demensvenlige virksomheder/organisationer om et mere demensvenligt Danmark.

Tak for det!

OVER 2.500

FRIVILLIGE



Alzheimerforeningen lokalt

Alzheimerforeningen er bredt forankret lokalt og har 13 lokalforeninger, 16 Demensgrupper og 2 rådgivnings- og aktivitetscentre – i henholdsvis Århus og på Fyn (Demensfælleskabet Østjylland og på Fyn). Over 2.500 frivillige er engageret i Alzheimerforeningens arbejde over hele landet.

20.230

ARTIKLER



Alzheimerforeningen i pressen

I 2020 var der i den danske presse 20.230 artikler om demens/Alzheimer. Ud af dem var Alzheimerforeningen nævnt i 1.706 artikler, hvilket er en stigning på 15% sammenlignet med sidste år. Derudover kom Alzheimerforeningen 52 gange i Ritzau og ca. 40 gange i TV Avisen eller TV2 Nyhederne. Især Alzheimerforeningens fortalervirksomhed i forbindelse med Coronaepidemien og plejehjemsskandalen i forlængelse af TV2 dokumentaren ”Plejehjemmene bag facaden” medførte markant øget opmærksomhed både i trykte og elektroniske medier og blandt beslutningstagere.

Årets store resultater

Nedslag i året der gik

Januar

HUSK BØRN AF MENNESKER MED DEMENS

Alzheimerforeningen lagde året ud med at dokumentere, at selvom flere end 1.000 børn under 18 år lever med en forælder med demens, så er det kun en tiendedel af familierne der kender til kommunale tilbud om hjælp til børn og unge.

Marts:

UNDERSØGELSE: KOMMUNER FOR SENT UDE MED DEMENSINDSATS

En stor spørgeskemaundersøgelse fra Alzheimerforeningen viste, at kommunale tilbud om aktiviteter, støtte og rådgivning til mennesker med demens og deres pårørende helst skal ske inden for to uger efter diagnosen er stillet – ellers opleves de mindre relevante. Desværre oplevede mange, at kommunerne var for sent ude med demensindsatsen, og hver femte blev aldrig kontaktet.

Februar:

LIGEPERSONER HJÆLPER UNGE

Alzheimerforeningen fortsatte sit fokus på de unge med lanceringen af Ung til unge – Ligepersoner, som er et tilbud til unge som har en forælder med en demenssygdom. Ligepersonerne er selv unge, som har eller har haft en forælder med demens og gerne vil hjælpe og støtte andre i samme situation.

DEMENS PATIENTER I SÆRLIG RISIKOGRUPPE VED COVID-19

På grund af coronaepidemien måtte Alzheimerforeningen aflyse samtlige aktiviteter og justere sin indsats - blandt andet ved at opfordre myndighederne til at medtage personer med demenssygdom som en særlig risikogrube i forhold til COVID-19 (det skete i maj). Andre indsatser handlede om at sikre tilstrækkeligt med værnemidler på plejehjem og opfordre kommunerne til at gøre en ekstra indsats for hjemmeboende med demens som konsekvens af nedlukningen af daghjem, dagcentre og aflastningstilbud.

DET ER SOM EN LABYRINT UDEN UDGANG

Kvinde, der er gift med mand, der for nylig har fået diagnosen Alzheimers sygdom. Parret er i gang med at finde deres vej i systemet.

April:

OPFORDRING TIL STATSMINISTEREN OM SMITTEUDBRUD PÅ PLEJEHJEM

Alzheimerforeningen udtrykte i et åbent brev til Mette Frederiksen bekymring for, om der i alle kommuner var tilstrækkeligt med kompetencer og ressourcer til at håndtere smitteudbrud på plejehjem. Bekymringen bundede i utallige henvendelser fra pårørende og historier i medierne, som beskrev at sundhedsmyndighedernes retningslinjer ikke altid blev efterlevet i praksis og at flere kommuner ikke var forberedte på smitteudbrud på plejehjem.

Juni:

BESØGSRESTRIKTIONER BALANCERES

Efter måneder med massiv kritik af de rigide besøgsrestriktioner på plejehjem fra pårørende, og organisationer som Alzheimerforeningen (og i takt med sommeren lave smittetal), ændrede myndighederne reglerne for besøg på plejehjem, så besøg fx både kunne ske indenfor og udenfor. Samtidig blev endnu engang indskærpet over for kommunerne, at man ikke må forhindre plejehjemsbeboere i at forlade deres egen private bolig eller overvåge besøg af pårørende.

Maj:

DEMENSLINIEN FÅR VOKSEVÆRK

Under Coronakrisen skete der en markant stigning af antallet af henvendelser til Alzheimerforeningens telefonrådgivning, Demenslinien. Regeringen og en række aftalepartier indgik derfor en aftale om at tildele Alzheimerforeningen tre millioner kroner til styrket rådgivning. Midlerne blev brugt til at øge kapaciteten på Demenslinien og i efteråret gik en ny hjemmeside, demenslinien.dk, så i luften med nye digitale muligheder for rådgivning og støtte. Desuden blev der lavet en stor oplysningskampagne om Demenslinien.

ÅRETS DEMENSVEN 2020 ER HJERTEVARM KASSEASSISTENT

Kasseassistent ved REMA 1000 i Frederiksværk, Susan Juul Thrane, modtog Alzheimerforeningens Demensvenpris 2020 for sin evne til at tage ekstra hånd om kunder med demens. Susan var blevet nomineret for sin særlige evne til at spotte mennesker med demens og tage hånd om dem - blandt andet ved at knytte kendskab til deres familier, og kontakte dem hvis der opstod problemer.

Juli:

SKJULTE OPTAGELSER VISER OMFATTENDE SVIGT

TV2-dokumentaren "Plejhjemmene bag facaden" skabte røre, da skjulte optagelser fra plejehjem i Aarhus og Randers afslørede umenneskelige forhold for beboere med demens. Alzheimerforeningen oplevede i tiden efter et øget antal henvendelser fra medlemmer, som kunne fortælle om lignende tilfælde på andre plejehjem. Samtidig kunne Alzheimerforeningen dokumentere, at der i løbet af de seneste tre år er sket omsorgssvigt, mishandling, fejlbehandling eller tilsvarende stærkt kritisable forhold på plejehjem i 44 ud af Danmarks 98 kommuner. I otte ud af ti af disse tilfælde har det handlet om mangelfuld sundhedsfaglig behandling og pleje. Og i hver sjette tilfælde er plejehjemsbeboeren afgået ved døden.

September:

DIGITALE INDSAMLINGER REDDER HUSKEDAGEN

På trods af Corona-situationen lykkedes det Alzheimerforeningens frivillige indsamlere at samle hele 1,5 millioner kroner ind på Huskedagen 19. september. Især digitale indsamlinger var med til at sikre et godt resultat. Indsamlingsresultatet tangerer det fra 2018, hvilket gør det bedre, end forventet i forhold til alle de begrænsninger, COVID-19 medførte.

PRINSESSE UDDELER FORSKERPRISER I DEMENS

To ildsjæle inden for forskning i demenssygdomme fik 18. september overrakt Alzheimer-forskningsfondens pris af H.K.H. Prinsesse Benedikte. Modtagerne var Lektor og PhD i Molekylær Genetik ved Københavns Universitet, Kristine Freude, og Neuropsykolog og PhD ved Nationalt Videnscenter for Demens, Asmus Vogel. I alt blev der uddelt priser og bevillinger til 2,4 mio. kr.

I DE NÆSTE 30 ÅR FORVENTES ANTALLET AF MENNESKER MED DEMENS AT TREDOBLES. VI ER DERFOR NØDT TIL AT GØRE ALT, HVAD VI KAN, FOR AT FOREBYGGE DEMENS

Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus - Generaldirektør WHO.

Oktober:

ÆLDRETOPMØDE OM PLEJEHJEM

I kølvandet på den store debat, som TV2-dokumentaren var med til at skabe, tog Ældre Sagen, FOA og KL og Sundheds- og ældreministeriet initiativ til et digitalt Ældretopmøde om fremtidens plejehjem 30. september og 1. oktober. Alzheimerforeningen var inviteret med for at kvalificere debatten og havde op til mødet sat en række fageksperter og politiske sundheds- og ældreordførere i stævne med tre konkrete bud på indsatser, der sætter mennesket før systemet og kvalitet før effektivitet i plejen. Alzheimerforeningen holder løbende aktørerne op på deres løfter om gennemgribende forbedringer på plejehjemsområdet.

December:

ADVARSEL OM SMITTE PÅ PLEJEHJEM

I takt med at antallet af coronatilfælde steg kraftigt og flere plejehjem blev hårdt ramt, kom Alzheimerforeningen med flere direkte opfordringer til myndigheder og fagpersoner om at skærpe indsatsen på plejehjem markant. Blandt andet efterlyste foreningen en mere gennemgribende teststrategi - blandt andet med brug af hurtigtest - og flere ressourcer til at sørge for en ordentlig hygiejne og afspritning på plejehjem. Derudover opfordrede man til at droppe smittefarlige besøgslokaler, hvor mange mennesker færdedes på afgrænset plads.



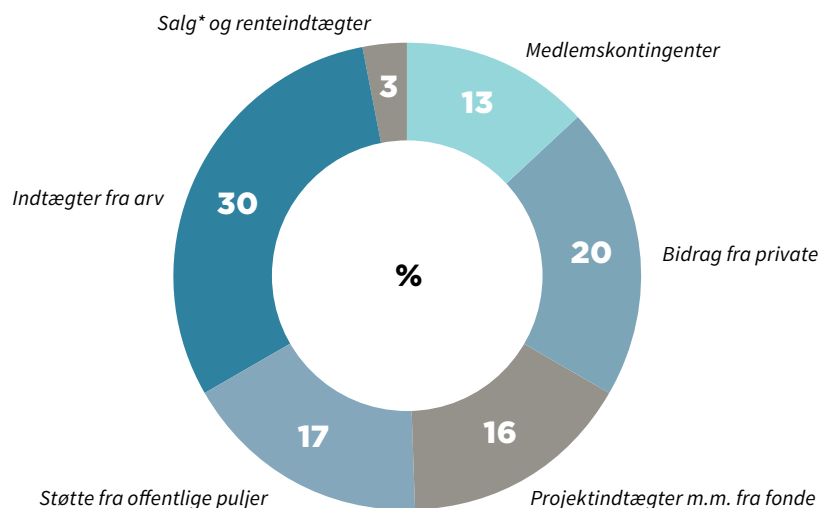
November:

DELRAPPORT: HJEMMEBOENDE HÅRDT RAMT AF CORONA-NEDLUKNINGER

Nedlukningen af aktivitetstilbud til mennesker med demens og manglende aflastning til pårørende havde alvorlige helbredsmæssige følger. Det kunne Alzheimerforeningen vise med de første resultater fra den mest omfattende spørgeskemaundersøgelse herhjemme om Coronakrisens konsekvenser blandt mennesker med demens og deres pårørende. Undersøgelsens knap 1500 besvarelser åbenbarede blandt andet, at det fysiske helbred hos hver tredje person med demens blev forværret under den første corona-nedlukning. Det mentale helbred blev desuden forværret for hver anden pårørende. Og evnen til at huske, kommunikere eller gå blev forværret i høj eller meget høj grad hos hver fjerde person med demenssygdom.

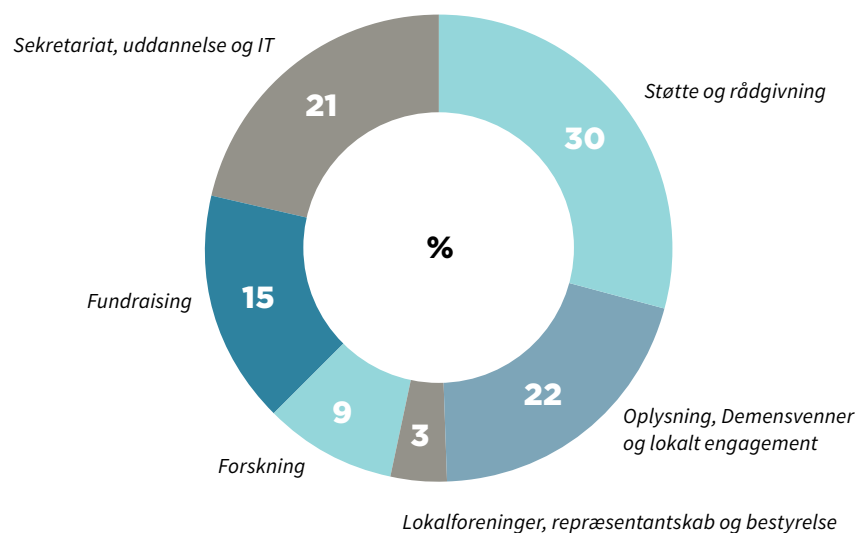
Sådan bruger vi pengene

HER KOM INDTÆGTERNE FRA



* Inkluderer brugerbetaling og kursusafgifter

SÅDAN BRUGTE VI PENGENE



(Renteudgifter m.m. udgjorde i 2020 0,1%)

Diagrammerne er udarbejdet på baggrund af Alzheimerforeningens årsrapport 2020, godkendt af bestyrelsen 29. april 2021.





Fokuspunkter 2021

I 2021 vil Alzheimerforeningens indsats være fokuseret på bestræbelserne om at få et bedre liv med demens. Det handler især om:

1

Aktiviteter og tilbud til mennesker berørt af demens skal i gang igen

Ensomhed, forringet mentalt og fysisk helbred og andre negative følger af Coronakrisen har især påvirket mennesker med demens og deres pårørende. Alzheimerforeningens indsats i 2021 vil

derfor først og fremmest koncentrere sig om at få gang i alle de mange lokale og nationale tilbud om støtte, rådgivning og hjælp til alle dem, der er berørt af demenssygdom.

2

Forebyggelse af demenssygdom på dagsordenen

Der findes endnu ingen kur, der kan helbrede mennesker med en demenssygdom. Men det er muligt at nedsætte risikoen for at få en livstruende demenssygdom. Alzheimerforeningen vil derfor med støtte fra Sygeforsikringen

”danmark” og Lundbeckfonden i 2021 igangsætte en kampagne, der skal oplyse om mulighederne for og inspirere danskerne til at forebygge demens- og andre hjernesygdomme.

3

Politisk pres for bedre demensindsats i fremtiden

Afsløringer af omsorgssvigt og manglende sundhedsfaglighed på plejehjem samt læren fra Coronaepidemien har påvist alvorlige mangler i det danske sundhedsvæsen, når det handler om behandling, pleje og omsorg til sårbare demenspatienter. Alzheimerforeningen vil derfor i 2021 intensivere indsatsen for at sikre bedre normering og større demensfaglighed på plejehjem, arbejde

politisk for en større integration af det kommunale sundhedsvæsen i den kommende sundhedsreform samt indgå i samarbejde om bestræbelserne for at få en ny og forstærket demenshandlingsplan, der både omfatter forebyggelse, tidlig indsats og tilbud om demenspakker til alle familier, der får en demensdiagnose.

TAK!

En tak til alle dem, der har gjort Alzheimerforeningens indsats i 2020 mulig.

- til pårørende, der hver dag gør en uvurderlig indsats for mennesker demens
- til mennesker med demens, der fortæller åbent og ærligt om sygdommen og gør samfundet klogere på, hvordan man bedst kan hjælpe og støtte
- til Demensvenner der giver en håndsækning og gør samfundet mere demensvenligt
- til frivillige ildsjæle, der gør demenssagen til hjerteblod
- til fagprofessionelle på plejehjem, sygehuse og hjemmeplejen, som døgnet rundt hjælper og skaber tryghed for mennesker med demens og deres pårørende
- til forskere, der med engagement og kløgt forsøger at knække den svære demenskode
- til politikere, organisationer og vælgere der kæmper for at forbedre vilkår og rettigheder for mennesker med demens og deres familier

.....

Alzheimerforeningen takker desuden for den værdifulde støtte og opbakning fra:

- Medlemmer
- Frivillige
- Fonde og legater
- Bidragsydere og støttemedlemmer
- Testamenter
- Ambassadører
- Butikker og virksomheder
- Medarbejdere

- som hver og en har været med til at gøre en forskel for mennesker med demens og deres familier.
Tusind tak for hjælpen!



Alzheimerforeningen
Livet med demens