



# Verksamhetsberättelse 2021



## Syfte

Demensföreningens syfte är att bevaka intressen och rättigheter och förbättra förhållandena för personer med demenssjukdom och deras anhöriga samt för yrkesverksamma inom området. Föreningen vill öka kännedomen om och förståelsen för hur det är att leva med en demenssjukdom, möta aktuella behov och trygga tillgången på information och kunskap om demenssjukdomar. Föreningen vill därmed medverka till en kvalitativ utveckling av demensomsorgen och demensvården i landskapet i samverkan med andra föreningar, organisationer och samhällsinstanser.

Demensföreningens profil är att vara kontaktskapande, rådgivande och stödande för i huvudsak personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Föreningens verksamhet skall tillgodose målgruppernas behov eftersom de själva kan ha begränsade möjligheter att föra sin talan i sak. Föreningen väcker initiativ och fungerar som referensgrupp och resursorganisation i samarbete med andra berörda föreningar, organisationer och samhällsinstanser. Föreningen är remissinstans i ärenden och lagförslag som berör föreningens målgrupper.

## **Styrelse och ersättare, övriga funktionärer och verksamhetsgranskare:**

### **Styrelse och ersättare**

Tuula Mattsson	Ordförande
Henrik Flöjt	Viceordförande
Gudrun Gudmundsen	Styrelsemedlem
Marja Harcke	Styrelsemedlem
Cita Nylund (01.01.2021-23.06.2021)	Styrelsemedlem
Regina Johansson	Styrelsemedlem
Mikael Staffas	Styrelsemedlem

Kaj Backas	Ersättare
Inger Eriksson	Ersättare

### **Övriga funktionärer**

Fia Hagelberg	Verksamhetsledare
---------------	-------------------

### **Verksamhetsgranskare**

Agneta Brunila	Ordinarie
Ann-Charlotte Sjölund	Ordinarie
Hans-Erik Lindeman	Ersättare

## 1. Demensrådgivning

Demensrådgivningen är ett av de högst prioriterade områdena inom föreningens verksamhet. Rådgivningen är avgiftsfri och tillgänglig för hela landskapet. De huvudsakliga målgrupperna är personer med en demenssjukdom eller som är under utredning, deras anhöriga och föreningens medlemmar. Andra målgrupper har främst varit yrkesverksamma inom social- och hälsovård samt övriga berörda serviceproducenter.

Demensrådgivningen har tillhandahållits av föreningens verksamhetsledare Fia Hagelberg. Individuell rådgivning har tillhandahållits genom telefonkontakt, mottagning, hembesök, besök till andra enheter och e-postkontakt, i syfte att ge information, råd och stöd samt hänvisning till andra serviceproducenter. Rådgivningen har även omfattat möten med sakkunniga, föranledda av vård- och serviceplanering, olika ansökningar och handledning.

### **Samarbete och kvalitetssäkring inom ramen för Demensrådgivningen**

För att kunna följa med utvecklingen inom förenings- och rådgivningsarbetet har verksamhetsledaren Fia Hagelberg deltagit i följande tillställningar/information:

- Månatliga arbetsplatsmöten vid Ålands handikappförbund.
- Telefon- och mejlkontakt med Minnesmottagningen på Ålands Hälso- och Sjukvård.
- Samarbete med Folkhälsans aktivitetslots.
- Gott samarbete med dagverksamheterna vid Oasen och Trobergshemmet samt övriga demensenheter och ESB-boenden på Åland.
- Samverkan och samarbete tillsammans med övriga intresseföreningar vid HandiCampen.

## 2. Övrig förenings- och informationsverksamhet

### **2.1 Ekonomi, personal och administration**

Föreningens verksamhet har i främsta hand finansierats med medel från Ålands Penningautomatförening. Övrig finansiering har bestått av medlemsavgifter, intäkter från hyllnings- och kondoleanskort, donationer samt julhälsningar.

Demensföreningen har en verksamhetsledare, Fia Hagelberg, som arbetar 80 % av kansliarbetstiden. Hennes främsta uppgift är att handha demensrådgivningen vid föreningens kansli eller på distansarbete och handha föreningens allmänna åtagande, verkställande och administration. Kanslitiden är måndag – torsdag kl. 09.00 – 15.00 och vid behov annan tid enligt överenskommelse. Verksamhetsledaren fungerar även som föreningens sekreterare och kassör.

## 2.2 Medlemmar och medlemsvärvning

Medlemsantalet har ökat från 187 till 208 personer. Medlemsvärvningen har främst skett genom rekrytering via verksamhetsledaren, styrelsemedlemmarna, anhöriggrupperna och olika aktiviteter samt stor synlighet i Ålandstidningen i form av ”pluggisar”

## 2.3 Styrelsemöten

Styrelsen har sammanträtt 11 gånger varav flertalet har varit hybridmöten och behandlat 145 paragrafer. Styrelsen har huvudsakligen haft sina träffar i Handikappförbundets lokaler på Skarpansvägen 30, även kallat i folkmun ”HandiCampen”.

## 2.4 Medlemsmöten

Vårmetet hölls måndagen den 17.05.2021 kl. 18.00 på HandiCampen där 9 medlemmar deltog. Höstmötet hölls tisdagen den 18.11.2021 kl. 18.00 på Nautical, där 31 medlemmar deltog.

## 2.5 Hörande, skrivelse, utlåtande och insändare

### 15.03 Insändare publicerad i hela svensk Finland inkl. Ålands båda lokaltidningar:

Under hjärnveckan (v. 11) var föreningen delaktig i en insändare tillsammans med nationella gruppen som består av sakkunniga, minneslotsar inom jämförbara minnesföreningar i fastlandet. Budskapet i insändaren var – *Tänk på din hjärna – värna om ditt minne!* Insändaren innehöll bl. a.

1. Sömn och vila - Sover du gott och tillräckligt? Har du tid för återhämtning?
2. Motion - Hur tycker du om att röra på dig? Vilka motionsformer passar dig?
3. Aktivering av hjärnan - Hjärnan älskar mångsidig sysselsättning och avvikande rutiner. Har din hjärna haft möjlighet att vara sysselsatt t.ex. med kultur, spel, musik, läsning och sociala kontakter?
4. Sinnets välbefinnande - Vad får dig på gott humör?
5. Näring - Äter du regelbundet och mångsidigt?

Även små förändringar kan ge goda effekter och vara av stor betydelse. Det är heller aldrig för sent att börja uppmärksamma den egna hjärnhälsan - men alltid för tidigt att sluta göra det!

### 12.05 Hörande:

Föreningen har varit på hörande av Stadsstyrelsens parlamentariskt utsedda demenskommitté angående demensvårdens utveckling i Mariehamn. Föreningens ordförande Tuula Mattsson deltog tillsammans med verksamhetsledaren. Detta var det andra hörandet i ärendet, det första hölls i juni 2019. Föreningen har även i en skrivelse i september 2020 efterhört hur frågan gällande *Kartläggning och åtgärdsplan för demensvården i Mariehamn* gått vidare. I dagsläget finns fortfarande inget beslutat om ev. nytt demensboende i Mariehamn.

### 21.05 och 22.05 Insändare publicerad i Ålands lokaltidningar:

För att peka på det stora behovet av fler boendeplatser i Mariehamn skrev föreningen en lång insändare - *Hög tid att förverkliga det behövda demenscentret!* För att läsa insändaren, se bilaga 1.

#### 06.06 Skrivelse med förslag till KST:

Föreningens verksamhetsledare har i en skrivelse till förbundsdirektören för KST föreslagit att KST med fördel skulle kunna vara en del i det förhoppningsvis kommande demenscentret i Mariehamn. Detta skulle innebära en avdelning/enhet med ESB-boende för yngre personer med demenssjukdom, under 65 år. Denna avdelning skulle då, i och med KST, kunna erbjuda platser för yngre personer under 65 år till hela Landskapet Åland, något som idag ännu inte existerar.

#### 14.06 Skrivelse till Ålands Landskapsregerings utbildningsminister:

Angående Ålands yrkesgymnasium utbildning till närvårdare så efterlyser Demensföreningen en mer utförlig utbildning inom ämnet bemötande i omvårdnaden av personer med en demenssjukdom. Föreningen syftar med skrivelsen är att närvårdarutbildningen bör få en fördjupning = ökat antal timmar i ämnet – *Omvårdnad och bemötande av personer med demenssjukdom.*

#### 15.09 Insändare publicerad i hela svensk Finland inkl. Ålands båda lokaltidningar:

***Beröringens kraft.*** Publicerades under Minnesveckan, vecka 38. För att läsa insändaren, se bilaga 2.

#### 16.11 Förfrågan/skrivelse till Stadsstyrelsen i Mariehamn:

Med anledning av att Demenskommitténs utlåtande stod klart 6 oktober 2021 så ställde Demensföreningen en förfrågan till Stadsstyrelsen:

Vad har hänt med utlåtandet/förslaget som demenskommittén, utsedd av Stadsstyrelsen, har färdigställt? Hur ämnar Mariehamn Stad att gå vidare för att trygga boendeplatser och dagverksamhetsplatser för personer med demenssjukdom?

#### 16.12 Skrivelse till Ålands Handikappförbund:

Styrelsen för Demensföreningen anser att rutinerna kring ordförandeval och delgivning av nya representanter i Handikappförbundet bör ses över.

## **2.6 Representation**

Föreningens representant i Ålands Handikappförbunds styrelse har varit Gudrun Gudmundsen med Henrik Flöjt som ersättare. Vid Ålands Handikappförbunds vårmöte 27.05 representerades föreningen av ordförande Tuula Mattsson och vid höstmötet 29.11 av styrelsemedlem Mikael Staffas.

## **2.7 Utbildning och informationsverksamhet**

Skriftligt informationsmaterial har distribuerats till enskilda personer och enheter, som har begärt olika former av demensrådgivning. Information, rådgivning och stöd har riktat sig till bland annat medlemmar, klienter, närstående vårdare, anhöriga, yrkesverksamma inom social- och hälsovård, andra serviceproducenter, studerande, förtroendevalda och allmänheten.

20.10 Webbseminarium för personer med minnessjukdom och deras närstående, professionella och andra intresserade - *Kommunikation, interaktion och demens* med föreläsare Camilla Lindholm, professor i nordiska språk vid Tammerfors Universitet.

Arrangörer: Minnesförbundet Finland, Egentliga Finlands Minnesförening, Minneslots Nyland, Minneslots Helsingfors och Östra Nyland, Minneslots Österbotten, Folkhälsan och Demensföreningen på Åland.

21.10 Informationsdag i Brändö. Verksamhetsledaren var inbjuden av föreningen *Vård i livet* för att informera intresserade om Demensföreningen. Sju åhörare var på plats. Informationstillfället var ca 2 h. långt och hölls i församlingshemmet i Brändö By.

**Under året har verksamhetsledaren deltagit i följande kurser, utbildningar eller seminarier:**

14.04 MINNESVÄNLIGA ÖSTERBOTTEN. Webbseminarium (3 h.) för yrkespersoner, personer med minnesjukdom och deras närstående och övriga intresserade.

Seminarier innehöll:

Presentation av Demensföreningen Trivas Guy Rosenholm,

Presentation av Österbottens Minneslots, Henna Minkkinen och Eeva Ehn,

Ett minnesvänligt samhälle, Sofie Klawér-Kallio, Silviasjukskötare, Magister i omvårdnadsvetenskap, arbetar som expert på Minnesförbundet

Presentation av minnesskötarna inom K5 området, Jenny Laaksonen och Sonja Nyback

Närpes som minnesvänligt samhälle, Anna Wadén, Äldreomsorgschef

Välfärdsteknologi – Ett framtida hjälpmedel inom äldreomsorg och vård av äldre med minnessjukdom, Malin Andtfolk, doktorand i vårdvetenskap ÅA

15.04 Webbseminarium (2 h.)

Avslutningsseminarium inom projektet ”Erfarenhetsmentor för närståendevårdare”

Seminarier innehöll:

- Erfarenhetsmentor för närståendevårdare, presentation av projektet och dess resultat.

- Närståendevårdarens vardag. Dansfilmen *Närståendevård i vardagen - din, min älskade, Tiina Lindfors*. Filmen bygger på Ulla Tikkanens doktorsavhandling kring närståendevård. En starkt berörande film från forskningsresultat till dans.

- Kamrattstöd och närståendevård. Föreläsning av Inga-Britt Gudmundsson (Sverige), före detta anhängkonsulent, anhängvårdare och handledare inom äldreomsorgen. Författare till boken ”Hur orkar man - en bok om livet”

- Erfarenhetsmentorernas egen röst. Erfarenhetsmentorerna berättar om sina erfarenheter av mentorskapet. Styrkan med kamrattstöd.

01.06 Kurs för föreningsanställda angående bokföring och löner (2 h.) på HandiCampen.

12–13 oktober var verksamhetsledaren anmäld till Svenska Demensdagarna, konferensen blev tyvärr inhiberad pga. Corona pandemin.

28–29 oktober (heldagar) deltog verksamhetsledaren i en digital kurs arrangerad av Folkhälsan. Kursen var en baskurs i Mindful Self Compassion (MSC) – Självmedkänsla och

bestod av teori och övningar i att → Träna hjärnan i välmående. Bli vän med dig själv och bygg inre styrka och resiliense (motståndskraft).

03.12 december (heldag) avslutades kursen i MSC – Självmedkänsla.

10.11 Webinarium (2 h.) *Ett bättre samhälle att åldras i – goda exempel från Norden.*

Arrangerat av Nordens välfärdscentrum.



Bild från Nordens Välfärdscentrum

23.11 Webinarium (2 h.) om närståendevård, för yrkesverksamma:

- Att vara anhörig, att vara personal, vem blir vi i mötet med varandra? En utbildningsföreläsning: målgrupp beslutsfattare, ansvariga för närståendevård, chefer och vårdpersonal. Föreläsare: Inga-Britt Gudmundsson, handledare, författare och tidigare anhörigkonsulent.

- Hälsan bland närståendevårdare - vad har vi lärt oss från forskningen, Tuija Mikkola, seniorforskare Folkhälsan.

## **2.7 Internationella Alzheimerdagen 21.9**

Firades med en stor föreläsning – *Hur ska jag orka?* Föreläsningen som var kostnadsfri hölls av präst, författare och föreläsare Lars Björklund. Föreningen bjöd in både medlemmar och övriga intresserade. Föreläsningen ägde rum i Jomala församlingshem och 65 åhörare deltog. Ämnet på föreläsningen vände sig främst till anhörigvårdare/närståendevårdare men även vårdpersonal deltog + övriga intresserade. Föreläsningen var mycket uppskattad men även omskakande enligt vissa medlemmar. Ämnen som togs upp var bl. a. existentiella frågor såsom mening, frihet och ensamhet. Övriga ämnen var: *Varför blir det fel hur jag än gör? Den sista värdigheten. Existentiell suck. Att stanna utan att bli kvar. Att lämna utan att överge. Det krävs minst två för att bära en (Den barmhärtige samariern).* För att se hela ppt-presentationen, se bilaga 3. Lars blev även intervjuad av Ålands Radio & TV som spelade in programmet 1 av 5. En programserie som belyser vardagen för personer med funktionsnedsättning på Åland. Programmet sändes i Ålandskanalen 03.11.



Föreläsning Lars Björklund



## 2.8 Medlemsaktiviteter

19.08 åkte föreningen på en subventionerad lunchkryssning med MS Sunnan II. 21 personer deltog och deltagaravgiften var 20 €/person där lunch, efterrätt och kryssningen ingick. Vädret var lite småblåsigt men kaptenen styrde skutan mera inomskärs så ingen blev besvärad av någon sjögång. Som ekonomiskt bidrag till den kraftigt subventionerade kryssningen hade föreningen fått förmånen att motta 795 € från Together4Life. Demensföreningen var en av tre utvalda föreningar som fick dela på anmälningsavgifterna, där deltagarna i motionsloppet själva fick välja vilken av utvalda föreningar man ville att startavgiften skulle gå till. Detta är föreningen mycket tacksam för, både till dem flitigt, ideellt arbetande arrangörerna (Lena, Mysan m.fl.) och alla engagerade deltagare i loppet.



Sunnankryssning



21.10 anordnade föreningen tillsammans med Andning & Allergiföreningen, Cancerföreningen, Reumaföreningen och Vårt Hjärta allsångscafé på restaurang Compagniet. För musiken stod Kim & Marianne. Tillställningen blev mycket lyckad och många var glada åt att äntligen få träffas igen. Vårens inplanerade allsång blev inhiberad pga. pandemin.

Föreningen har haft en motionsgrupp med 8 deltagare under vår och höst som har letts av fysioterapeut Markus palm på Rehab City. Under vårterminen så ställdes några tillfällen in pga. pandemin men terminen förlängdes så att alla inplanerade 12 gånger kunde genomföras vilket deltagarna var mycket glada för. Den påtvingade ”pausen” som pandemin förde med sig tog hårt på deltagarnas välbefinnande och särskilt den psykiska hälsan eftersom gruppgemenskapen är så pass viktig för deltagarna, inte ”bara” motionen i sig. Under höstterminen kunde alla 12 tillfällen genomföras. Gruppens deltagare har meddelat att motionen har varit mycket uppskattad och lett till många, glada skratt. (Motionsgrupp 2021)





08.12 hade föreningen en heldags rekreativdag på Casa de Laura i Hjortö med inspiratör och hälsoprofilen Laura Vauras. Programmet innehöll: *Välkomstdrink och presentation. Träning för alla "Bra hållning och starka axlar". En god vegetarisk lunch. Föreläsning: Lite mera energi till min vardag, tack! Eftermiddagskaffe med gott och hälsosamt. Träning för alla "Hitta dina rygg- och magmuskler och ta med dem hem". En inspirerande och näringsrik middag.* Dagen blev mycket lyckad där rörelse och glädje blandades med mera allvarligt samtal om vanor och beteenden. Deltagarna uppskattade även att få prova på att äta så god vegetarisk mat, något som inte alla var vana vid.



Casa de Laura entre



Rörelseglädje Casa de Laura



Casa de Laura samtal



Casa de Laura träning armar & axlar

### **3. Organiserad stödgruppsverksamhet för anhöriga och närstående**

Under året har organiserade gruppträffar anordnats för anhöriga och närståendevårdare, så kallade anhörigrupper. Syftet har varit att de anhöriga skall få information och stimulans och få utbyta erfarenheter genom att samtala och umgås i grupp. Antalet grupper har ökat från två till tre och antalet deltagare i vardera grupper har varit åtta + åtta + sju = 23 personer. Deltagarna har haft eget ansvar för transport. Träffarna har skett en gång i månaden under jan-juni och aug-dec och varit avgiftsfria för deltagarna. Lättare servering har ingått och plats för träffarna har varit HandiCampen och Ankaret.

### **4. Samarbete med dagverksamheter och boende- och vårdenheter, Ålands hälso- och sjukvård, kommunerna, vårdutbildningsenheterna, patientintresseföreningarna och andra serviceproducenter**

Demensföreningen vill bevaka intresset för målgrupperna beträffande en god daglig livskvalitet för personer med demenssjukdom och en fungerande avlastning för anhöriga och närståendevårdare. Föreningen har ställt verksamhetsledaren till förfogande som sakkunnig resursperson för utvecklandet av och stöd till kvalitativ dagverksamhet och anpassade boende- och vårdenheter i de olika kommunerna. En kontinuerlig kontakt och ett gott samarbete med de olika aktörerna inom verksamhetsområdet gynnar sakfrågan och underlättar utvecklandet av omsorgen för de berörda personerna. Ett mål har varit att kontakten med föreningen ska vara en naturlig del av verksamheten.

Föreningen har följt med kommunernas och landskapets arbete med servicen till personer med demenssjukdom, tagit del av styrdokument och bistått med information och sakkunskap till dessa. Föreningen har även bevakat intressegruppens rättigheter i utvecklandet av handlingsplaner, lagar och förordningar.

#### **Kompetensnätverk för demensenheter på Åland**

Demensföreningen fungerar som koordinatör för det regionala nätverket där verksamhetsledaren fungerar som sammankallare och sekreterare till möten. Ordförandeposten handhas av någon från deltagande kommuner. Syfte och mål med nätverket är att dela information, ta reda på information och sprida den vidare samt samverka för att lättillgängligt sprida information gällande kompetenshöjning för alla som kommer i kontakt med minnessjuka.

03.11 hölls kompetensnätverksmöte på HandiCampen där 13 personer deltog. Deltagarna kom från olika kommuner på Åland som arbetar inom äldrevård. Vård av personer med demenssjukdom förekommer på alla serviceboenden och institutioner, inte bara på specifika demensenheter. Således utgör många av dagens boende ett så kallat "blandboende" vilket inte är den optimala vårdformen för personer med demens.

## 5. Övrig stödverksamhet

Demensföreningen vill stöda utveckling av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Att uppmuntra till studier och fördjupade studier inom geriatri och demensvård förbättrar kvaliteten på vården i ett långt perspektiv. För att uppmuntra studier inom vård och omsorg tilldelar föreningen stipendium till studerande vid Ålands yrkesgymnasium och vissa fall till Högskolan på Åland. Stipendium kan komma ifråga för inriktning på vård och omsorg för äldre.

### Guldkantsmedel

I juni fördelade föreningens styrelse medel som inkommit genom kondoleansbetalningar, s.k. guldkantsmedel, till nio demensenheter på Åland, till en summa av 50 €/klient för dygnetrunt boende och 40 €/klient för personer som gick på dagverksamhet. Antalet klienter var 97, vilket utgjorde en summa om 4 620 €. Under året användes guldkantsmedelna till bland annat; utesoffgrupp, kräftska, musikunderhållning med Tony Wikström, allsån och dans inkl. bubbel (alkoholfritt) och snittar, utflykt till Lemland och Sund, Åländska böcker som stimulerar deltagarnas minne utifrån deras intresse och ett pussel, gitarr, hudlyx.

Citat från en enhet: *"Före julen lyxade vi till det med rökt och gravad lax från Fina fisken. Vi har även köpt nya spel, cd skiva samt akrylfärger och lite bingovinster. Vi vill avsluta igen med ett STORT TACK och vi är så glada för ert bidrag!"*

### Övrigt

Föreningens styrdokument består av föreningens stadgar från 2012, föreningslagen, verksamhetsplanen samt budgeten. Utöver detta har föreningen en jämställdhetspolicy, antimobbingspolicy, alkohol och drogpolicy samt en utveckling och hållbarhetsagenda. Syftet med dessa dokument är att stärka ett gott socialt klimat och trivsel för styrelsemedlemmarna, verksamhetsledaren och föreningsmedlemmarna samt för övriga personer som berörs av Demensföreningens verksamhet. Föreningen har arbetat för ett samhälle där personer med demenssjukdom och deras anhöriga skall omfattas av delaktighet och gemenskap och på lika villkor och med lika ansvar som andra samhällsmedborgare.

Demensföreningens styrelse framför härmed sitt tack till alla medlemmar, medarbetare och alla andra som har engagerat sig i och bidragit till föreningens verksamhet under året 2021 samt till Landskapsregeringen som har beviljat ekonomiskt medel så att vår verksamhet kan existera och fungera.

**Styrelsen för Demensföreningen på Åland r.f.**