



Verksamhetsberättelse 2020



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
Inger Eriksson	Viceordförande
Henrik Flöjt	Styrelsemedlem
Gudrun Gudmundsen	Styrelsemedlem
Regina Johansson	Styrelsemedlem
Anne Sjölund	Styrelsemedlem
Mejt Svahnström	Styrelsemedlem
Knut Grüssner	Ersättare
Marja Harcke	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 kognitiv svikt och demenssjukdom, 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.
- God kontakt och informationsutbyte med dagverksamheterna vid Oasen och Trobergshemmet samt övriga demensenheter.
- 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 julkänningar.

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

I januari upphörde växelfunktionen inom Ålands Handikappförbund (ÅHF) som innebar att receptionisten kunde koppla telefonsamtal vidare till respektive förening. Demensföreningen (DF) behövde då införskaffa ny trådtelefon med nytt telefonnummer alternativt med att endast använda mobiltelefonen i fortsättningen. DF valde att endast ha mobiltelefon vilket också

minskade på telefonkostnaderna. 17.4 meddelade ÅHF att ÅHF upphör med att tillhandahålla server för lagring av dokument på kansliet från och med 30.05 vilket resulterade i att DF var tvungna att omstrukturera dataanvändningen till OneDrive (lagring i molnet). ÅHF meddelade även att förbundet också kommer att upphöra med att tillhandahålla Microsoft Office licens till medlemsföreningarna från och med år 2021. Detta resulterade i att DF måste köpa den servicen själv. DF ansökte om Microsoft 365 Nonprofit, vilket glädjande nog godkändes i slutet av oktober. Därefter behövde DF ta hjälp av en datafirma för att få Nonprofit licensen installerad vilket medförde ökade datasupportkostnader och krävde då utökad arbetstid för verksamhetsledaren som då gick till dataadministration. ÅHF upphörde även med att tillhandahålla antivirusprogrammet F-secure vilket gjorde att DF gick ihop med 2 andra föreningar inom HandiCampen och köpte en 2-års antiviruslicens som gjorde att licensen blev billigare. Eftersom ett eventuellt namnbyte har varit upp i ÅHF:s styrelse så tyckte Demensföreningen att det var dags att byta e-postadress, från demensforeningen@handicampen.ax till info@demens.ax.

2.2 Medlemmar och medlemsvärvning

Medlemsantalet har ökat från 173 till 187 personer. Medlemsvärvningen har främst skett genom rekrytering via verksamhetsledaren, styrelsemedlemmarna, anhöriggrupperna, och olika aktiviteter.

2.3 Styrelsemöten

Styrelsen har sammanträtt 10 gånger varav ett var ett e-postmöte och behandlat 141 paragrafer. Styrelsen har huvudsakligen haft sina träffar i Handikappförbundets lokaler på Skarpansvägen.

2.4 Medlemsmöten

Värmötet hölls måndagen den 8 juni kl. 18.00 på HandiCampen, 8 medlemmar deltog. Höstmötet hölls tisdagen den 24 november kl. 18.00 på Nautical, 31 medlemmar deltog.

2.5 Hörande, utlåtande och samverkan (Remissvar, yttranden och insändare)

Föreningen har under året samarbetat med Ålands handikappförbund med avseende på gemensamma remissvar, yttranden och insändare.

27.04 lämnade föreningen ett utlåtande till Ålands Landskapsregering gällande; *Förslag till ändring av 2 § i landskapsförordning om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård*, Demensföreningen omfattade förslaget om ändring.

21.09, på Alzheimerdagen, lämnade föreningen en skrivelse med en förfrågan till Mariehamns stads Stadsstyrelse hur ärendet gått vidare gällande; *Kartläggning och åtgärdsplan för demensvården (20.12.2020)*.

09.11 lämnade föreningen en skrivelse gällande; *Oasen Boende- och Vårdcenters budget 2021 och ekonomiplan 2022–2023*. Demensföreningens budskap var att: vårdorganisationer aldrig bör riskera att vårdkvaliteten sjunker till en sådan grad att klientsäkerheten äventyras.

25.11 var Demensföreningen kallat till Finans- och näringsutskottets behandling av landskapsregeringens förslag till budget för Åland år 2021. Hörandet gällde Ålands framtida demensvård. Verksamhetsledaren och styrelsemedlem Regina Johansson deltog i hörandet. Därefter skrev Finans- och näringsutskottet i sitt betänkande över budgetförslaget för Åland för år 2021 bland annat följande text:

”Inom äldreomsorgen finns växande utmaningar där det finns skäl att i tid överväga hur Åland ska undvika en situation där kommunernas förmåga att möta behoven inte räcker till. Det finns ett behov av en gemensam tanke för hur den framtida äldreomsorgen på Åland ska se ut. Oron för att kommunerna inte längre kommer att mäkta med sitt uppdrag och inte förmå erbjuda kvalitativ vård- och omsorg är utbredd. Bland de mest akuta är behoven avseende demensvård. Det är svårt att upprätthålla tillräcklig kompetens om demensproblematik inom små organisationer. Olika huvudmannaskap för sjukvård och äldreomsorg gör det svårt att planera för kommande klienter. Utskottet har erfarenhet att det finns en bred samstämmighet om att det behövs ett gemensamt kompetens- och resurscenter för demensvården på Åland. Utskottet anser att det inte räcker att landskapsregeringen så som framgår av budgetförslaget ställer sig positiv till arbetet med att skapa ett sådant centrum. När landskapet ålägger kommunerna ett ansvar som de egentligen är för små för behöver landskapet ta ett aktivt ansvar för att hitta lösningar på den problematik som uppstår. Bland de behov inom demensvården som utskottet tagit del av kan nämnas möjlighet för närståendevårdare till avlastning i hemmet, en särskild enhet för unga demenssjuka, minskad användning av narkotikaklassade preparat, förbättrad tillgång till tekniska och digitala hjälpmedel samt koordinering mellan sjukvård och äldreomsorg”.

2.6 Representation

Föreningens representant i Ålands handikappförbunds styrelse har varit Inger Eriksson med Mejt Svanström som ersättare. Vid Ålands Handikappförbunds vårmöte 11.6 representerades föreningen av vice ordförande Inger Eriksson och höstmöte 2.12 av ordförande Tuula Mattsson.

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, närståendevårdare, anhöriga, yrkesverksamma inom social- och hälsovård, andra serviceproducenter, studerande, förtroendevalda och allmänheten.

21.01 anordnade Demensföreningen i egenskap av koordinator för Kompetensnätverk för demensenheter på Åland en föreläsning med Silviasjukskötare Sofie Klawer-Kallio för deltagare i kompetensnätverket och övriga intresserade på demensenheter samt ESB boenden runt om på Åland. Föreläsningen lockade ett 30-tal deltagare. Deltagarna hade i förväg fått ställa frågor kring problemområden som föreläsaren sedan gick igenom. Feedback från deltagare, se bilaga 1/17.05.2021. Föreläsningen pågick nästan tre timmar och hölls på HandiCampen.

04.06 deltog verksamhetsledaren i digital minnesfadderutbildning tillsammans med kollegor vid HandiCampen. Utbildningen anordnades av Minnesförbundet i Finland och hölls av

Silviasjukskötare Sofie Klawer-Kallio. Verksamhetsledaren deltog därefter i en ambassadörsutbildning så att Demensföreningen genom verksamhetsledaren kan erbjuda minnesfadderutbildning på Åland och denna utbildning kan även utföras digitalt på: <https://tuokio.muistikummit.fi/>

17.09 Webinarium om Demensomsorg för invandrare, 1 h.

07.10 Webinarium om Demens och intellektuell funktionsnedsättning, 1 h.

27.10 Webbseminarium Minnesvänliga Finland, heldag, för yrkespersoner, frivilliga och övriga intresserade, arrangerat av Minnesförebundet och Folkhälsan. Seminariet avslutades med en minnesvärd bild:

”Var alltid lite vänligare än nödvändigt”

TACK



03.03 Internationella funktionshinderdagen uppmärksammades med en minimässa i ”Passagen” (Zoo-ligans gamla lokal) i Mariehamn. DUV hade vernissage och övriga föreningar inom Handikappförbundet, däribland Demensföreningen, var där och representerade vardera förening genom muntlig och skriftlig information samt bjöd på lite godsaker.

I augusti fick Demensföreningen förmånen att Ålandstidningen (ÅT) kommer att sätta in s.k. ”pluggisar” innehållande gula, fina, synliga annonser angående medlemskap. ”Pluggisarna” kommer att användas som utfyllnadsmaterial vid lämpliga tillfällen. Detta har genererat att Demensföreningen har fått mycket större synlighet och troligtvis att fler personer har ansökt om medlemskap eftersom medlemsantalet har ökat under året.



2.8 Internationella Alzheimerdagen

Demensföreningen uppmärksammade internationella Alzheimerdagen (21.9) med en rekreationshelg på Lemböte lägergård från lördag 19.9 till söndag 20.9. Anmällda deltagare, 12 personer + verksamhetsledaren, startade helgen med gemensam lunch och därefter promenad i det somriga höstvädret. Skördemarknaden pågick som bäst och gick enkelt att besöka från nära avstånd från Lemböte lägergård vilket några gjorde. På eftermiddagen kom musikduon Liewendahl & Andersson och spelade kända låtar från förr. När den goda middagen hade avnjutits kom församlingspastor Katarina Gäddnäs för att delta/leda en gemensam samtalsstund, samtalsstunden pågick länge utåt kvällen/natten. Deltagarna förmedlade att rekreationshelgen var välbehövad, avkopplande och gemytlig.



Deltagare från promenaden, Lemböte



Musikduon Liewendahl & Andersson, Lemböte

2.9 Medlemsaktiviteter

22.10 hade Demensföreningen tillsammans med Cancerföreningen, Reumaföreningen, Vårt Hjärta och Andning & Allergi glädjen att erbjuda årets första allsångscafé på restaurang Compagniet. För musiken stod Kim & Marianne, och även Anne-Maj Pettersson spelade några låtar på sitt dragspel. Det var första gången vi höll allsången på Compagniet och det var mycket uppskattat av deltagarna. Eftersom Coronaläget inte tillät att serviceboenden och dagverksamheter kunde komma till allsången så sändes allsången "live" via Teams och grupphemmet Linden – Folkhälsan som deltog berättade att deras deltagare njöt och sjöng med.

Föreningen har haft en motionsgrupp med 6 deltagare under våren där 2 tillfällen av 8 blev inställda pga. pandemin. Under höstterminen kunde alla 12 tillfällen genomföras. Motionsgruppens deltagare har meddelat att motionen har varit mycket uppskattad och lett till många skratt.

Föreningen har även erbjudit MedYoga (10 tillfällen) under höstterminen. MediYogan är ett föreningssamarbete tillsammans med Reumaföreningen, Vårt Hjärta och Neurologiska föreningen. Demensföreningen har haft 3 deltagare med i gruppen av 12 sammanlagt.

3. Organiserad stödgruppsverksamhet för anhöriga och närstående

Under året har organiserade gruppträffar anordnats för anhöriga och närståendevårdare. Syftet har varit att de anhöriga skall få information och stimulans och få utbyta erfarenheter genom att samtala och umgås i grupp. Antalet deltagare i vardera gruppen har varit åtta respektive sju personer. Under motsvarande tid har de insjuknade som bor hemma som inte kan vara hemma själva varit på dagverksamhet på Oasen Boende och Vårdcenter. Träffarna har varit avgiftsfria för deltagarna. Lättare servering har ingått. Deltagarna har haft eget ansvar för transport. Det har varit två grupper, ”Nya” gruppen och ”Första” gruppen, som har träffats en gång i månaden, nio gånger var under året. Grupperna består av sammanlagt femton personer. Träffarna har skett vid Handikappförbundets lokaler. På första träffen efter det påtvingade uppehållet (2 tillfällen vardera) under våren så samlades den ”Nya” gruppen ute i Finström på gruppens eget initiativ. Kaffe och bulle intogs i församlingslokalen efter en underbar promenad i Prästgårdsnäset där en deltagare drog i gång en liten vårkör. Vårens sista träff för ”Nya” gruppen hölls på trädgården Senses också det i ljuvligt väder. Under de 2 månaderna som anhöriggrupperna ställdes in så ringde verksamhetsledaren gruppernas deltagare för enskilda stödsamtal i stället.



Prästgårdsnäset, fotograf, förbipasserande turist



Senses trädgård

Höstens första träff för den ”Första” gruppen träffades även de på Senses trädgård där det njöts av underbart goda hembakta kanelbullar, och även då var vädret så varmt att de flesta ville sitta i skuggan.

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.

19.11 träffade verksamhetsledaren socialkuratorn vid Minnesmottagningen på ÅHS. Frågor som lyftes var vilken information som är viktig/viktigast att få när personer får en demensdiagnos. Socialkuratorn skulle utveckla en sammanfattande broschyr tillsammans med kollegor på ÅHS. Verksamhetsledaren lämnade skriftligt material vad Demensföreningen tycker är viktiga punkter.

Kompetensnätverk för demensenheter på Åland

Demensföreningen fungerar som koordinator 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.

Årets första kompetensnätverksmöte hölls 02.09 på HandiCampen. Det ärende som lyftes upp var vårens besöksförbud på effektiviserade serviceboenden och institutioner och som påverkade anhöriga mycket starkt och då tyvärr på ett negativt sätt. Det påverkade även vårdpersonalens arbete kraftigt och vårdpersonalen förmedlade att den situationen vill man inte uppleva igen. Vårens inplanerade möte den 16.04 ställdes in pga. Covid-19 pandemin.

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. Under 2020 tilldelades två stipendier till studerande på Ålands yrkesgymnasium. Stipendiaterna var med motivering: **Selma Sporre närvårdare** NVA17 = Ett stipendium till dig för att du har en vänlig, positiv och uppmuntrande påverkan i klassen. **Sanna Widman närvårdare** NVA17 = Ett stipendium till dig för att du tar ansvar för dina studier, arbetar flitigt och omsorgsfullt. (Stipendiaterna sagt ok till att deras namn är med).

Guldkantsmedel

I juni fördelade föreningens styrelse medel som inkommit genom kondoleansinbetalningar, s.k. guldkantsmedel, till nio demensenheterna på Åland, till en summa av 40 €/klient, antalet klienter var 101, vilket utgjorde en summa om 4.040 €. Under året användes guldkantsmedlen till bland annat; **grillfest, lunch på restaurang, pizzakväll, café besök, blommor, glass och jordgubbar på torget, taxiresor för utfärder, braskamin, tyngdtäcken, CD-spelare, hörlurar, böcker, lysande träd och renar, akvarellpapper och pennor, handpåsar som kan värmas eller kylas samt bingovinster.** Guldkantsmedlen är en mycket uppskattad gåva och har ibland även använts för att göra inredningen och miljön mer hemlik på enheterna, något som är av stor betydelse för människor med demenssjukdom. Detta mycket ovanliga år, som år 2020 var i och med Covid-19 pandemin, ville Demensföreningen ge en ”extra” guldkantsgåva till julen och donerade nio julkuketter till alla demensenheter på Åland. För att uppmärksamma även övriga klienter (som också kan vara klienter med demenssjukdom) på alla ESB och institutioner så valde Demensföreningen att donera en bok – Detta är demens: fakta om en folksjukdom av Margareta Skog till hela 33 enheter runt om på Åland. Detta för att öka kunskapen hos all personal på olika vårdenheter, både demensenheter och de som inte är specifika demensenheter. Det förekommer tyvärr att personer med demenssjukdom vårdas på icke specifika demensavdelningar pga. platsbrist.



Handpåsar som kan värmas och kylas



Gåva – Detta är demens

Övrigt

Föreningens styrdokument består av föreningens stadgar från 2012, föreningslagen, verksamhetsplanen samt budgeten. Utöver detta har föreningen en jämställdhetspolicy, antimobbningpolicy, 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 och medarbetare samt till alla andra som har engagerat sig i och bidragit till föreningens verksamhet under 2020.

Styrelsen för Demensföreningen på Åland r.f.