

AF: IRENE BRANDT

En sygdom

MAN DØR AF

Til marts sender DR en hel temaaften på DR 2 om mennesker med demens. Keld Klüver, der har lavet en række tv-udsendelser om mennesker, står for produktionen, som blandt andet har bragt ham forbi Demens Caféen i Århus og Dagværestedet 'Bakkehus' i Nordsjælland

8

LEDERFORUM 2/2010

For Keld Klüver, der er journalist og producer på DR, startede interessen for vilkårene for mennesker med demens dér, hvor den er startet for de fleste, der ikke fagligt er i kontakt med mennesker med demens: En nærtstående pårørende fik Alzheimers.

"Min svigermor fik konstateret Alzheimers for et par år siden. Det åbnede vores øjne for, at vi vidste alt for lidt om sygdommen. Samtidig kunne vi se, at hjælpen, kommunen kunne tilbyde, ikke fungerede optimalt," fortæller Keld Klüver.

Og hvad gør man, når der er noget, man gerne vil vide mere om? Som journalist på DR har man i hvert fald muligheden for at lave tv om emnet, og det var da også denne løsning, Keld Klüver valgte.

"Jeg foreslog chefredaktionen, at vi skulle lave en temaaften til DR 2 om demens. I første omgang var de nervøse for, at seerne ville løbe skrigende bort, hvis vi sendte 21/2 time lørdag aften om mennesker med demens; men nu er programmerne snart klippet færdig, og de vil blive sendt i begyndelsen af marts," lover Keld Klüver.

Det er nu et år siden, at Keld Klüver startede på researchen til temaaftenen. Undervejs har han for alvor fået åbnet øjnene for de problemer, mennesker med

demens og deres pårørende slås med i hverdagen.

"Det harmede mig, at de, der har et ministerielt ansvar ikke tog fat om de problemer, som vi dokumenterer i programmet. Først da Dansk Folkeparti pressede regeringen, tog Folketinget fat på at få udarbejdet den nationale handleplan for demensområdet, som alle eksperter efterlyser. Det kan ikke være rigtigt, at der i et lille land som Danmark er så store forskelle fra kommune til kommune på tilbudene til mennesker med demens og deres pårørende. Politikerne skubber bolden rundt - de kommunale såvel som Folketingets - mange er ligeglade. Resultatet er, at mennesker med demens er gidsler i kommunernes kamp med regeringen om, hvor mange penge kommunerne kan få.

Derfor synes jeg, emnet er vigtigt, og derfor synes jeg, at DR skal lave et program om mennesker med demens' situation. Dette program er public service, for vi skal ikke glemme, at i morgen er det dig eller mig, der er ramt af sygdommen," siger Keld Klüver. Han fortsætter:

"Demens er en folkesygdom; men der er ikke megen prestige i at beskæftige sig med sygdommen i sundhedsvæsenet. Demenssygdomme betragtes ikke på linje med andre kroniske sygdomme; men jeg

har endnu ikke mødt nogen, der er blevet helbredt for demens. Det er en sygdom, man dør af!"

Erkendelse letter sygdommen

"Fra begyndelsen havde jeg en klar fornemmelse af, hvordan udsendelserne skulle skrues sammen. Jeg havde læst om mennesker, der havde en demensdiagnose, og som var åbne omkring deres sygdom, hvilket gjorde situationen nemmere for den syge såvel som for vedkommendes familie. Jeg besluttede mig for at finde dem, og lade dem indgå som vigtige elementer i programmerne," siger Keld Klüver. Han fortsætter:

"I begyndelsen forestillede jeg mig, at programmerne primært skulle handle om patienter med Alzheimers; men i takt med at arbejdet skred frem, bredte programmerne sig ud til at handle om demens generelt."

Politikernes blinde øjne

I løbet af temaaftenen møder seerne en række kendte mennesker, som har kontakt til arbejdet med mennesker med demens. Lisbet Dahl, der er ambassadør for Alzheimersforeningen fortæller om sin rolle som Sophia i tv-serien 'Sommer'; skuespilleren Karsten Jansfort, der selv er pårørende



I forbindelse med optagelserne til programmerne om demens, der sendes på DR2 i begyndelsen af marts, har Keld Klüver, der her ses lige bag fotografen, været på besøg med sit kamerahold på Demens Cafeen i Århus. Foto: Thomas Knoop.

til et familiemedlem med Alzheimers og medlem af bestyrelsen i Alzheimersforeningen samt formand for Demens Caféen i Århus, dukker også op i programmet. Tv-lægen Peter Qvortrup Geisling samt overlægerne Gunhild Waldemar og Peter Johansen fra Demensklubben på Rigshospitalet bidrager alle med faglig viden om demenssygdomme. I et interview slår borgmester Tove Larsen, der er formand for Socialudvalget i KL fast, at politikerne på Christiansborg slet ikke er interesseret i demenssygdomme. Al deres fokus er i stedet rettet mod livsstilssygdomme!

"Denne påstand har min research kun bekræftet. Mange landspolitikere har ikke øje for, at en demensdiagnose påvirker hele ens liv. De overser også, at de pårørende løfter en meget stor byrde, og at vi ville være ilde stedt her i landet uden deres indsats. De få politikere, der alligevel interesserer sig for området, har som regel selv haft sygdommen tæt inde på livet," siger Keld Klüver.

I forbindelse med sin research til programmerne har Keld Klüver været i kontakt med en række eksperter med indgående

kendskab til demensområdet. Researchen har vist, at det store arbejde til fordel for mennesker med demens, der blev fremmet gennem samarbejdsaftalerne mellem amterne og kommunerne efter opgave- og strukturreformen har ligget i ruiner.

"Demensområdet er blevet væk efter reformen. Det var et markant fejlgreb, som siden har medført store tab af viden og tempo med det resultat, at udviklingen er gået i stå efter kommunesammenlægningerne i 2007," siger Keld Klüver.

Plads til humor

Mødet med Bakkehus har gjort et stort indtryk på Keld Klüver, fordi han her fandt mennesker, der flot tackler deres demensdiagnose.

"Se her," siger han og finder billedsekvenser frem på klippebordet. På monitoren i redigeringsrummet toner billedet af en kvinde frem, hun fortæller om sit liv med sygdommen. "Jeg kunne have fejlet noget, der var meget værre!" konstaterer.

"De mennesker, jeg mødte på Bakkehus, repræsenterer humoren i programmerne. De viser, at man godt kan have

en demenssygdom, uden at livet af denne grund går i stå. Karen Skjøtt, der er leder af Bakkehuset, fortalte om stedet. Oprindeligt er stedet tænkt som et tilbud til mennesker med demens i et tidligt stadie; men de bliver hængende, og i dag kan man roligt sige, at det er et dagtilbud, som er helt anderledes, end det vi er vant til at se," siger Keld Klüver.

Her mødes de demente på deres egne præmisser og de udfordres løbende på at bruge de færdigheder, de har. På Bakkehus er der skabt et sted, som skaber ligeværdighed

Mangfoldigheden

Undervejs med programmet har Keld Klüver også været i kontakt med pårørende til mennesker med demens.

"De oplever deres egen og den dementes situation som problematisk. Det er psykisk svært at leve med mennesker med demens. De pårørende oplever også at kommunen ikke giver den hjælp, de har brug for; men det svinger meget, for der er store forskelle fra kommune til kommune. Disse indslag viser mangfoldigheden på >

demensområdet; men jeg er også kritisk overfor KL, som har undersøgt sig selv og bedt kommunerne fortælle, hvordan det går på demensområdet. 'Godt', svarer de alle; men Tove Larsen dementerer denne påstand. Det går ikke godt, for området mangler opbakning fra Folketinget," konstaterer Keld Klüver.

I arbejdet med programmet har Keld Klüver også fulgt Folketingets behandling af forslaget om at udarbejde en national handleplan for demensområdet.

"Socialminister Karen Ellemanns første reaktion, da jeg kontaktede hende i forbindelse med arbejdet med udsendelsen, var: 'Hvorfor ringer du ikke til Sundhedsministeren?'

Demensområdet og de mennesker, der er berørt af sygdommen, er katebald mellem ministerierne. Regeringen afviste også i første omgang at lave en national handleplan med henvisning til, at kommunerne selv må klare problemerne. Først da Tina Petersen fra DF fremsatte et beslutningsforslag, skiftede regeringen holdning, og det endte med, at der blev nedsat en tværministeriel arbejdsgruppe, som vil barsle med et forslag til efteråret

Programmerne, som vi sender i løbet af temaaftenen kommer til at vise, at der er brug for at få flere dedikerede mennesker til at interessere sig for demensområdet, for det er der brug for. Ligesom der også er brug for politikere, der vil bruge de penge på området, som er nødvendig, fordi sygdommen er en realitet for mange mennesker. De har brug for hjælp, og problemet bliver ikke mindre!" siger Keld Klüver.

DR2 - Temaaften: Demens - Lørdag den 6. marts 2010

Tilrettelæggelse: Keld Klüver. - www.dr.dk/dr2tema

20'00 - Når hjernen svigter

"Du har Alzheimers" var beskeden til Svend Kramer. Det er i de dage tv-serien "Sommer" kører over de danske tv-skærme. Med et slag er Sven og hans kone, Conny, blevet til virkelighedens Christian og Sophia. Sammen beslutter de at være åbne om sygdommen. I avisartikler og på tv fortæller de om livet med demens.

20'15 - Hvad er demens

Hvad det er der sker, når man rammes af demens, forklarer TV lægen Peter Qvortrup Geisling.

20'25 - Et møde med Lisbeth Dahl og Karsten Jansfort

Alzheimers er temaet, når de to skuespillere holder foredrag rundt omkring i Danmark. Hun fortæller levende og underholdende om TV serien 'Sommer'. Anekdoter og sjove oplevelser fra fiktionens verden blandes med indtrykkene fra virkelighedens verden, når Karsten fortæller om sin far, der havde Alzheimers.

20'45 - Bakkehus - et mødested for demente

Karen Skjøtt har indrettet et mødested for demente i et nedlagt skovløberhus. Her arbejdes ud fra en teori om at styrke færdighederne de demente stadig har i behold og støtte der, hvor det kniber. 'Vi lægger trædesten ud,' siger Karen, 'så de demente kan komme tørskoet gennem dagen.'

21'02 - Pårørende til en dement

'Politikerne på Christiansborg interesserer sig meget lidt for demens,' siger Tove Larsen i sin egenskab af formand for KLs socialudvalg. Hermed giver hun bolden op til en diskussion om demensindsatsen i Danmark. Den hjælp, demente får, afhænger af, hvori landet de bor. Vi møder et bredt udsnit af pårørende til demente, der fortæller om en hverdag, plaget af dårlig samvittighed, sorg og mangel på støtte.

21'41

I gode og onde dage

I den norske dokumentarfilm "I gode og onde dage" møder vi Svein og Grethe. Hun har Alzheimers og som sygdommen skrider frem må Svein tage det svære valg at sende hende på plejehjem.

Bakkehus

DemensKontakten har etableret et dagtilbud, Bakkehus, i et tidligere skovløberhus i udkanten af Gribskov tæt ved Kagerup station.

Værestedet er det 'fristed' hvor man mødes i et socialt samvær med jævnaldrende - og skaber rum for at der kan opstå netværk med ligestillede.

Formål med værestederne er bl.a. at støtte sociale færdigheder, stimulere sanser, styrke orienteringsevnen, styrke praktiske færdigheder, stimulere hukommelsen samt styrke evnen til at udtrykke sig.

Endelig vil rådgivning og støtte til at kunne leve med demens, være en rød tråd i indholdet i værestedet.

Demens Caféen

Center for rådgivning - Demens Caféen er et anonymt oplysnings-, rådgivnings-, samværs- og støttecenter for mennesker med demens i tidligt stadie og deres nærmeste.

Overordnet giver Demens Caféen oplysning til alle borgere med behov eller interesse for information om demens bl.a. via undervisning, foredragsvirksomhed og tilbud om studiebesøg.

For mennesker som har demens tæt inde på livet tilbyder Demens Caféen personlig eller telefonisk rådgivning og ved caféens medarbejdere med speciel viden om demens, psykologen, juristen eller pårønderrådgiver.