



Livet med **demens**

Nr. 4 / 33. årgang / November 2023

Tema:

Seksualitet og demens

Læs også:

- Gitte og Allan har fundet ny form for kærlighed
- Anja og Frank måtte tage svær beslutning
- Café i Sydkorea ansætter kun mennesker med demens
- Klumme af skuespiller Bjarne Henriksen



**bedre liv
med demens**
alzheimerforeningen

indhold

- 3 Leder
- 4 Alle har behov for intimitet og nærvær
Råd fra pjecer om sex og samliv til mennesker med demens.
- 6 Demens får ikke lov til at tage kærligheden
Gitte og Allan har fundet nye former for samvær.
- 8 ”Vi skal leve sammen – men bo hver for sig”
Anja er gift med Frank, men kæreste med Søren.
- 10 Klumme
Skuespiller Bjarne Henriksen giver sit perspektiv på demens.
- 11 Portræt af en frivillig
- 12 Landet rundt
- 14 Lokalforeninger og lokale aktører
- 15 Fokus på Lewy body demens
- 16 Spørgsmål og svar fra demenslinien
- 18 På sydkoreansk hukommelsescafé har alle baristaer demens
Lee Bunnye fik sit første job.
- 20 Kort nyt
- 22 Tips til livet med demens
- 23 Tre juleråd

Alzheimerforeningens formål er at virke for bekæmpelse af Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme samt forbedring af vilkårene for mennesker med demens og pårørende.

Foreningens ledelse

Birgitte Vølund, formand
Tlf.: 2032 6928 – birgitte@alzheimer.dk
OBS: Formanden tager kun imod henvendelser om foreningens virke. Andre henvendelser bedes venligst rettes til Alzheimerforeningens sekretariat.

Kate Dybdal Gjerstrup, næstformand
Tlf.: 20576731 – kgjerstrup@yahoo.dk
Bente Mogelhøj
Tlf.: 2263 3990 – bentemogelhoj@gmail.com

Kristian Steen Frederiksen
Tlf.: 2685 8356
Kristian.Steen.Frederiksen@regionh.dk
Kaj Nielsen
Tlf.: 6185 1176 – ujuut@os.dk

Udvalgsformænd

Steen Hasselbalch, Forskningsudvalget
Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk
Søren Blæsbjerg, Retsudvalget
Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com

Ansvarshavende redaktør

Mette Raun Fjordside, direktør

Redaktion

Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Udgives af



Alzheimerforeningen
Løngangstræde 25, 4
1468 København K
Tlf.: 3940 0488

post@alzheimer.dk
www.alzheimer.dk

ISSN 1904-3856

Opsætning og tryk
Nofoprint

Fotograf
Alzheimerforeningen

Oplag: 10.000

Forsidefoto

Gitte og Allan Ziebell Hertz
– fotograf: Karoline Fodgaard

Livet med demens udkommer
fire gange årligt. Næste gang
i marts 2024.

Demenslinien – Ring 58 50 58 50

Livet med
demens

Seksualitet og samliv – også ved demenssygdom

Sygdom, uanset sygdommens årsag, påvirker forholdet til andre mennesker og nok især forholdet til ens livsledsager/partner. Et langt samliv bygger på tillid, loyalitet, gensidighed, og den kærlighed til hinanden, der vokser ud af den første forelskelse til at blive et fast holdepunkt i hinandens liv. Mange parforhold holder ikke i længden. Flere og flere lever alene af den ene eller den anden årsag. I Danmark lever flere end 25.000 personer med en demenssygdom alene. Mange af disse er enlige kvinder, og uanset årsagen til, at man lever alene, så er enlige fælles om et liv uden den nære relation til et andet menneske, og oftest uden den fysiske og psykiske intimitet med et andet menneske, som parforholdet giver mulighed for.

Alle mennesker er seksuelle væsener. Seksualitet ligger som et grundlæggende behov helt nede i bunden af den berømte ”Maslows behovspyramide”, der ranglister, hvilke behov der er vigtigst at få opfyldt før andre behov. Vi må altså forstå, at seksuel adfærd og opfyldelsen af seksuelle behov er fundamentalt for menneskers trivsel. Intime og seksuelle behov er så grundlæggende for os, at de ofte forbliver intakte i demenssygdomsforløbet, og for nogle træder behovene endda tydeligere frem, som demenssygdommen udvikler sig. Men opfyldelsen af seksuelle behov gør sygdommens udvikling svær, og uanset om man lever alene eller i et parforhold, så påvirker demenssygdommen mulighederne for at tage ansvar for og handle på sin egen seksualitet. Demenssygdomme er som bekendt sygdomme, der med tiden ændrer personens muligheder for at indgå i de samme nære og intime relationer som tidligere. For partnere bliver det intime samliv kompliceret af, at gensidigheden i forholdet afløses af afhængighed. Desværre er det svært overhovedet at starte en samtale om problemer med det seksuelle – eller at søge hjælp og støtte hos professionelle, fordi det er så svært og tabubelagt.

Alzheimerforeningen vil gerne bidrage med mere viden om og skubbe til tabuet om seksualitet ved at dedikere dette nummer af ’Livet med demens’ til seksualitet og samliv. God læselyst – og lad os tale sammen – også om seksualitet, når det er svært.

Jeg ønsker alle læsere en glædelig jul og godt nytår.

Birgitte Vølund, Landsformand

“I Danmark lever flere end 25.000 personer med en demenssygdom alene.





”Alle mennesker har behov for nærhed og intimitet – også mennesker med demens”

Hvad sker der med seksualiteten og intimiteten i parforholdet, når ens partner får stillet en demensdiagnose - eller hvis man selv får demens?

Af Charlotte Nordell Carlsen
Illustration: Tea Bendix

Sex og intimitet har betydning for vores trivsel livet igennem. Vores selvværd, vores følelse af at være værd at elske og følelsen af samhørighed og nærhed med en partner. Seksualitet er en naturlig del af det at være et menneske, og ifølge WHO en basal menneskeret.

Men hvad sker der med seksualiteten og intimiteten i parforholdet, når den ene part bliver syg? Det har vi spurgt Tove Buk, sygeplejerske og uddannelseskonsulent ved Nationalt Videnscenter for Demens, om:

- For mange par kommer den del af samlivet lidt i baggrunden. Ikke mindst fordi, det kan være enormt tabubelagt.

Og det er synd og skam, mener Tove Buk:

- Intimitet og nærhed handler jo om andet end sex. Vi har alle behov for at føle nærhed til et andet menneske. Den del af parforholdet ER vigtigt – også for mennesker med en demenssygdom, fastslår hun.

Pligt til at spørge

I arbejdet med Videnscentrets pjecer om sex og samliv til mennesker med demens og deres pårørende, har Tove Buk og hendes kolleger stødt på en del tabuer: - En del af det sundhedspersonale, vi har været i kontakt med, fortæller, at de har svært ved at tale om sex og intimitet med patienter og pårørende. Det er ærgerligt, for vi oplever, at mange mennesker GERNE vil tale om seksualiteten. Mange efterspørger det oveni købet, men fortæller, at de aldrig er blevet spurgt ind til det.

Tove Buk forklarer, at man som sundhedspersonale ifølge lovgivningen faktisk har pligt til at

give råd og vejledning om sex og samliv i parforholdet. At det er en del af at vise interesse for 'Det hele menneske', som det hedder på fagsprog.

Myter og misforståelser

Tove Buk mener, at vi først og fremmest skal have aflivet myten om, at det kun er gamle mennesker på plejehjem, der får en demenssygdom. Eller at ældre mennesker ikke har et sexliv – for det er også en myte.

- Vi møder mennesker på plejehjem med demens, der stadig har et samliv. Og vi møder mennesker i 50'erne, der for nyligt har fået en demensdiagnose. Og som 50-årig har de fleste jo stadig et godt og velfungerende sexliv – altså hvis man stadig godt kan lide hinanden, siger hun og fortsætter:

- Når demenssygdommen kommer ind i forholdet, oplever vi mange, der fortæller, at personen med

”Jeg har mistet spontanitet og initiativ. Det betyder ikke, at jeg ikke gerne vil have kys, knus og kram. Tværtimod. Det betyder kun, at jeg ikke selv kan være den udfarende.”

En person med demens

demens pludselig ikke kan huske, hvordan de plejer at gøre. De vil gerne have seksualiteten til at fungere, men hvordan gør man? Hvad kan min partner godt lide? Vi har talt med en kvinde, der fortæller, at hun plejede at være den udfarende part, men nu hvor hun ikke længere kan huske, om de også havde sex i går, er hun holdt op med at tage initiativet.

”Vi kysser og krammer mere nu”

Men der er også par, der fortæller, at de er blevet mere fysiske overfor hinanden. Nogle fordi, den ene part har fået mere lyst, eller fordi det nu er den eneste måde, de kan være nære på – fordi selve dagligdagen er blevet så svær. En person med demens fortæller: ”... Efter at jeg har fået diagnosen, er det som om, vi er meget mere kærlige over for hinanden. Vi kysser og krammer mere, end vi tidligere gjorde.”*

En anden fortæller:

”Vi har faktisk fået det så godt med hinanden, at min kone gik på knæ foran mig og spurgte, om jeg



ville giftes med hende – igen”.* Men tilbage til dem, der synes, det er svært.

- Vores råd til dem er: TAL sammen. Også selvom det er svært. Luk op for posen. Fortæl din partner, hvordan du har det, og hvad du godt kan lide. Fx hvordan skal forspillet være, hvad har du lyst til?

Vi gør, som vi plejer

Tove Buk fortæller også, at mange af os har fået et vaneforhold til vores seksualliv – vi gør bare ”som vi plejer”.

- Når man så ikke kan huske det, man plejer at gøre, så spørg din kone: ”hvad kan du godt lide, for det har jeg glemt?”

For mennesker med en demenssygdom kan det være svært at udtrykke sine behov – følelserne kan blive lidt ”flade”, og empatien svigter. Også det giver udfordringer i samlivet.

”Jeg har mistet spontanitet og initiativ. Det betyder ikke, at jeg ikke gerne vil have kys, knus og kram. Tværtimod. Det betyder kun, at jeg ikke selv kan være den udfarende,” fortæller en person med demens.

Bedre til at hjælpe

Nogle frygter måske, at den raske partner vil gå fra en, når man bliver mere syg. Andre har åbne forhold og møder nye partnere. Der er mange varianter.

Tove Buk pointerer dog, at det både er den demensramte og pårørende, der opsøger hjælp og vejledning.

- Det er jo dejligt at høre folk sige: ”Vi har faktisk fået det bedre, for vi er mere umiddelbare og lever i nuet – nu ved vi, at livet er kort, så vi kysser og krammer mere.” Men det er langt fra alle, der har det sådan. Og dem skal vi blive bedre til at hjælpe.

5 gode råd til jer, der gerne vil bevare intimiteten:

- 1 Tal med hinanden om de forandringer og udfordringer, I hver især oplever. Tal hellere om følelser (hvordan I har det med det, der sker) frem for fakta (hvad, der sker).
- 2 Måske skal jeres samliv foregå på nye måder, så samleje eller orgasme ikke nødvendigvis er målet. I stedet kan I kramme, kysse, ligge tæt eller give massage.
- 3 Mind hinanden om de gode oplevelser, I har haft sammen. Giv hinanden komplimenter, tag udgangspunkt i nuet og tænk på hinanden som kærestes.
- 4 Vær obs på romantikken og tosomheden. Fx ved at vise ømhed med kærtegn, holde øjenkontakt eller glæde den anden med en lækker middag, eller ved at danse sammen.
- 5 Find nye måder at kommunikere på om, hvem der tager initiativet til sex. Aftal klare signaler gennem kropssprog eller berøring. Fx et kys i døren til soveværelset, at gå i bad sammen eller ligge sammen i sengen og tale om sex.*

*Kilde: Citater og de 5 gode råd er fra Nationalt Videnscenter for Demens' hæfte, ”Seksualitet og samliv”, 2023



”Det har ramt os på alle parametre, men det får ikke lov til at tage kærligheden”

Alzheimers sygdom ramte Gitte og Allans hverdag med fuld fart for halvandet år siden. En hverdag de igennem mange år havde bygget op sammen. I kærlighedens navn tog de selv styringen, og lod ikke sygdommen tære for meget.

Fotos og tekst: Karoline Fodgaard

Har man et valg til selv at styre livets gang, når ens kærlighed bliver ramt Alzheimers sygdom? Spørger man Gitte Ziebell Hertz, så er svaret ja.

For da hun stod på Hillerød Sygehus en forårsdag i april i 2022 med sin mand, Allan Ziebell Hertz, tog hun et aktivt valg. Lægen havde lige givet Allan hans demensdiagnose. Med tårer i øjnene spurgte han Gitte: Går du fra mig nu?

”Det kommer bare ikke til at ske. Så må vi lære at blive forelsket i hinanden på en anden måde.”

Gitte mødte hans blik og sagde: – Det kommer bare ikke til at ske. Så må vi lære at blive forelsket i hinanden på en anden måde.

Det er ikke Hollywood

Gitte og Allan har været gift i lidt over tolv år og siden boet sammen i Jægerspris. Deres hverdag tog

et markant skifte for halvandet år siden, da demenssygdommen tog sit indtog i deres liv. Så for at lære at elske hinanden på en ny måde, lavede de sammen en vigtig regel: Parret vil ikke ”dyrke” lidelsen.

– Vi fandt ud af, at hvis vi holder os mindst muligt oppe i hovedet, så kan vi bevare kvalitetstiden, så lang tid som muligt,” fortæller Gitte.

For at få kærligheden til at spire, måtte de se ubehaget i øjnene først. Det var en frustration for



Parrets nye ”vielses” tatoveringer

Allan, når demensen fik ordene til at drille. Tingene blev taget i et roligere tempo, og der blev lagt vægt på, at det ikke var Allan, men sygdommen, der talte.

– Der skal skabes en tryk og overskuelig hverdag. Det, der hed lidenskabelig kærlighed, er blevet til noget dybt, loyalt, omsorgsfuldt, nærværende. Det er ikke Hollywood, men det er noget helt unikt, som binder os sammen nu.

Forsørger, hustru og tovholder

Da Allan blev førtidspensionist, betød det, at Gitte måtte påtage sig flere roller på en gang. Hun har sin egen livsstilsvirksomhed som kropsterapeut, der skulle drives samtidig med, at hun var omsorgsperson, forsørger, hustru og tovholder på alt det praktiske i hjemmet. Som omsorgsperson har Gitte også skulle være i nogle intimområder, og Allan har været udfordret i at skulle tage imod.

– Selvom man er gift, så har man nogle blufærdighedsområder, og intimiteten i et ægteskab kan godt blive anfægtet. Allan har brug for guidning og oversættelse af indtryk, så jeg forsøger at være ordentlig omkring at være værdiskabende, så vi begge to er inkluderet.

Vi er sammen på en anden måde end før

I takt med at demensen har udviklet sig, har måden Gitte og Allan finder nærvær og intimitet på også ændret sig. Faktisk har parret fundet en ny form for ømhed og opmærksomhed på hinanden:

– Vi kysser, krammer, flirter, aner-

kender og kærtegner hinanden rigtig meget. Vi bliver aldrig træt af at sige, vi elsker hinanden. Vi skal grine mindst én gang om dagen, og vi græder, hvis vi har brug for det. Den anden del har ikke prioriteringen. Det handler om at få skabt fred, ro og harmoni herhjemme.

Allan supplerer:

– Interessen i forhold til seksualitet er fuldstændig anderledes. Det er en anden måde, vi er seksuelle på.

Netop det med seksualiteten har ikke været et problem for parret, da de aldrig har gået på kompromis med tingene:

– Vi danser meget, vi synger meget, vi sidder tæt og vi elsker fodmassage. Kropsintimiteten bliver hentet ind på en anden måde, siger Gitte.

Løsninger i stedet for begrænsninger

En dag kom Gitte hjem og fandt Allan meget frustreret. Hans vielsesring havde sat sig fast på hans finger, og da de med nød og næppe fik den af, brød Allan sammen.

For hvordan skulle han nu kunne få den på igen, og mindes deres kærlighed?

Her fik Gitte den idé, at de begge to lod sig tatovere det sted på fingeren, hvor deres vielsesringe plejede at sidde. En tatovering, som signalerer evighedstegnet og en kvist, fordi deres kærlighed er evig til hinanden, og Allan før sin sygdom havde sin egen gartnervirksomhed.

– Det handler om at smede, imens jernet er koldt. Det giver nogle gange meget større adgang til kreativiteten. Der er jo ikke nogen kur mod alzheimers.

I en alder af 57 og 59 år havde ingen af dem forestillet sig, at de skulle stifte bekendtskab med den form for kærlighed.

– Vi er meget taknemmelige for det, vi har fået – i stedet for at være trætte af det, vi ikke kan mere. Det er sket. Vi har fået glæderne, vi har fået oplevelserne, og vi ved, vi nok skal klare os. Demens har ramt os på alle parametre, men det får ikke lov til at tage kærligheden.



”Vi skal leve sammen, men vi skal bo hver for sig”

Det var svært for venner og familie at forstå. Men for Anja og Frank var det at ”tage tingene i opløbet”, da de valgte at flytte hver til sit. I dag er Anja stadig gift med Frank, men kæreste med Søren.

Af Charlotte Nordell Carlsen.
Foto: Privat

Der var dem, der blev forargede, og andre der undrede sig. Men Anja Aalund kunne mærke, at det var det eneste rigtige at gøre. For at beskytte parrets to døtre på 13 og 16 år, for at passe på sig selv – og i sidste ende for at bevare kærligheden til hinanden.

I dag er det seks år siden, Anjas mand Frank fik diagnosen Parkinsons sygdom. Seks måneder senere kom der endnu en diagnose: Lewy body demens. Anja var da 49 år, hendes mand Frank 56.

Der har aldrig været hemmeligheder mellem Frank og Anja. Og det var der heller ikke, da Frank fik demens. Sådan besluttede de, det skulle være.

Et halvt år senere flyttede Frank i en beskyttet bolig. Anja og døtrene blev boende i huset.



Anja med de to mænd i hendes liv: Ægtefælden, Frank, til venstre. Og kæresten Søren bag ved.

– Vi var en megagod familie sammen, men den her diagnose gjorde, at vi ikke kunne finde ud af det længere. Vi gik på kort tid fra et børnefamilieliv – til en pensionisttilværelse. Sådan bliver det, når man er plejer og omsorgsperson for sin mand. Og det var rigtig svært, fortæller Anja.

Det var forkert

Frank gik mere og mere ind i sig selv, og følte sig i perioder som et offer. Det var svært for Anja at tackle – hun var jo også et offer. For selvom Frank var den med diagnosen, var Anja også ramt. Hun var nødt til at holde sig oprejst – for sig selv og for deres piger. Og for Frank.

Anja fortæller, at hun tidligt kunne mærke, at hun ikke kunne have et seksuelt forhold til Frank. De havde i forvejen ikke delt soveværelse i nogen tid. Bl.a. fordi Lewy body-demensen gav Frank en meget urolig nattesøvn.

– Det føltes helt forkert, hvis vi skulle have en seksuel relation. Helt forkert. Men samtidig var der jo den her dybe kærlighed til ham. Den har jeg stadigvæk.

Anja sagde til Frank:

– Jeg ville gerne kunne, men jeg kan ikke. Og jeg vil ikke forhindre dig i at gå ud og møde en anden, som du kan have det med. Men jeg kan ikke.

Det var meget sårbart for Anja ikke at kunne give Frank det, de før havde haft sammen. Og sårbart at indrømme, at hun ikke længere havde lyst til sin mand.

– Der kom pludselig en mur imellem os. Fx hvis Frank lagde en arm om mig, tænkte jeg: ”Åh nej, hvad forventer han nu?” Jeg ville helst ikke ud i en afvisning.

Parret lavede en aftale om, at de skulle tale sammen. Sætte ord på det, der var svært. Altid i den dybeste respekt for hinanden.

- Frank sagde, at jeg skulle gøre det, der var bedst for vores familie.

Og det var i den samtale, jeg sagde: ”Så skal vi ikke bo sammen mere.”

På psykisk overarbejde

Det var dog ikke uden omkostninger. Anja var plaget af en enorm skyldfølelse. Det gjorde fysisk ondt på hende, at Frank skulle flytte. Og Frank følte sig kasseret.

– Jeg følte mig utilstrækkelig og enormt egoistisk: Tænk, at jeg ikke kunne ofre mig selv? Det er jo Frank, det er synd for. Og nu ødelægger jeg også den her familie, som betyder alt for ham. Men det, jeg glemte i det regnestykke, det var jo, at den familie er her ikke mere.

For døtrene var det også svært. De stod på pinde for deres far. Den ene datter kom hjem fra efterskole hver weekend. Deres teenageliv var afløst.

Anja var på overarbejde psykisk. Hun stod til rådighed 24 timer i døgnet. Men der var ingen, der



hjalp hende. Al opmærksomheden gik til Frank.

Hun savnede noget, og en dag sagde hun det højt.

– Jeg savner at have en at læne mig ind i – en, der bare er der for mig. Jeg følte, at det er en skævvridning at sige, at fordi jeg er pårørende til Frank, så må jeg ikke opleve kærligheden igen.

Da Frank satte ord på det, der var åbenlyst, tog de snakken for første gang:

– Jeg kan se, dine øjne er slukket. Og jeg vil ikke have, du ender som en trist pårørende uden gnist i øjnene. En dag skal du ud at finde dig en ny kæreste, Anja. Det skal bare ikke være lige nu.

”Vi har sat hinanden fri”

Et års tid senere dukkede Søren op. Det har ikke været uden bump på vejen at få en ny kæreste. Selv tænkte Anja, ”orker jeg overhovedet at blive forelsket?”

Hun valgte tidligt at fortælle døtrene og Frank om Søren, for det sidste hun ville var at gå bagom ryggen på Frank. Men det var svært for Frank. Han følte sig svigtet, og var bange for at miste Anja.

Anja kom i tvivl. Men det var døtrene, der holdt hende fast:

– Vi kan jo se, at Søren gør dig glad, og Søren er en god mand, så ham holder du fast i, sagde de. Og den dag i dag er jeg simpelthen så stolt over, at de tacklede det sådan.

Søren er blevet en del af familien. Og Frank og Søren har fået et fint venskab.

– Frank siger tit: ”Søren passer godt ind i vores familie. Ham skal vi passe på”. Det er den bedst tænkelige måde, det er endt på, siger Anja med smil i stemmen.

Nu ønsker Anja for Frank, at han møder en sød kvinde, han kan blive kæreste med. Hun har hjulpet ham med en Tinder-profil – og selvom det ikke er let at kombinere dating og en dobbelt-diagnose, er Anja optimistisk.

– Og så håber jeg, at jeg kan være lige så rummelig, som Frank har været. Men når nu Frank har sat mig fri, så må jeg også sætte ham fri. Det har givet mig en stor respekt for ham.

Livet er ikke længere, end det er!

Af Bjarne Henriksen – Skuespiller

"Og hvad så?" kunne man passende spørge.
"Ja, hvad så?"

Jeg vil bare gerne påpege, at vi alle er en del af noget større, en del af en cyklus, der stille og roligt, eller vildt og hurtigt, går sin gang, uanset hvad.

For mit eget vedkommende blev jeg mindet om den store cyklus for cirka et år siden, da jeg blev spurgt om, jeg ville spille en dement ægteemand i DRs Tv-serie "Huset".

Først blev jeg fornærmet og tænkte: "Luk dog røven". Bare fordi jeg i al stilfærdighed, og i øvrigt alt

for hurtigt, har nået en alder af 64 år, skal I sgu ikke komme for godt i gang. Men belært af over 30 års erfaring i skuespillerfaget, ved jeg også, at dér hvor det gør nas, er også dér, hvor der er mest substans og "mad" for en skuespiller. Så jeg sagde ja tak til rollen som dement Torsten, og det har jeg ikke fortrudt.

Min mor fik konstateret demens i en alder af 76 år, efter et svært anfald af hjernehindetændelse. Hun blev 84 år. Min far, der var frisk i pæren til det sidste, passede hende trofast, med støtte fra en fremragende hjemmehjælp, til hun var 82.

Efter et fald og lårbensbrud kom min mor så på et nærliggende

plejehjem, med en specialafdeling for demente. Og der blev hun passet godt i sin sidste tid. Velvidende, at min mor var i gode hænder, lagde min far sig praktisk talt til at dø. Han gad ikke mere. Han var mæt af dage. Han blev 87 år. Året efter døde min mor.

Og i alle disse år med demens og alskens sygdomme var der op- og nedture, masser af besvær og gråd, men også mange gode stunder og megen varme og glæde. Jeg brugte meget tid på at hjælpe min far og mor specielt i de sidste 4-5 år, og det har jeg aldrig fortrudt.

Jeg savner dem stadigvæk!



Foto: Flemming Leitorp

"Jeg gør det her, fordi det også er mit frirum"

Jona Ingolfsdottir er aktivitetsven for Ole, som har en demenssygdom. Det har hun været i halvandet år en time om ugen. En time, som er blevet hendes frirum, lige så meget som det er Oles.

Foto og tekst: Karoline Fodgaard

I sin kolonihave i foreningen 'Grænsen' i Aarhus holder Jona til i flere måneder om året. Det er blevet hendes frirum, hvor hun en dag drømmer om at være selvforsynende. Kolonihaven er ikke hendes eneste frirum, for hun er også aktivitetsven for Ole, der har en demenssygdom. Sammen dyrker de snakketøjet, og så har Ole haft sin kolonihave samme sted som Jona.

- Jeg sørger altid for ikke at have drukket kaffe, inden jeg kommer, fordi Ole gerne vil drikke meget kaffe. Når jeg kommer, så er det ham, som skal bestemme. Nogle gange kan vi godt gå ud, men Ole kan ikke lide regnvej, så vi kommer ikke ud, når det regner. Vi kan snakke om alt eller gå ud på hans altan og kigge på nogle af de blomster, han har fået. Det er de små ting, der tæller, og vi er helt nede i miniverdenen. Det kan han overskue, og det synes jeg, er enormt fedt.

Selv haft en far med demens

Jona havde længe gået og tænkt på, at hun gerne ville være en form for besøgsven. I starten tænkte hun, at hun gerne ville være det for børn. Men efter længere betænkningstid, og en annonce fra Alzheimerforeningen om aktivitetsvenner, indså hun, at det var det hun skulle være. For hun kendte til demens, da hendes egen far havde haft Alzheimers sygdom. Ifølge Jona, så kræver det noget særligt at være sammen med en, som har demens, hvilket var det, hun syntes var spændende. Derefter blev hun matchet op med Ole.



- Det at jeg kommer, og ikke skal noget, synes jeg har et perspektiv, som er meget vigtigt. Jeg tror, det er enormt godt for dem med demens lige at få den følelse, at der kun er fokus på dem, og der ikke er alt det andet omkring. Det skal han kunne slippe fuldstændig. Han skal ikke noget. Det er meget vigtigt at huske.

Et frirum i hverdagen

Oprindeligt er Jona fra Island, men har boet i Aarhus siden hun var 20. I dag er hun 64, og nyder livet som freelance dramaturg. Her arbejder hun fx med at undervise børn i folkeskolen eller lave kurser for skolelærere. Hun har aldrig rigtig været til de faste jobs, men arbejder med det, hun godt kan lide. Om det så gælder et stykke arbejde i et teater eller kunne være frivillig ved at være sammen med Ole. Det at kunne krydre hverda-

gen med nogle timer med Ole, er gået hen og blevet Jonas frirum. For her er det kun de to sammen.

- Jeg er glad, når jeg går derfra. Det er så ukompliceret. For det er som om, verden er kompliceret og krævende, men det at være sammen med ham, det kræver jo ingenting, andet end man er der. Jeg oplever det, som et sted, hvor jeg hviler lige en time om ugen, væk fra alt det man skal eller ikke skal. Det er også mit frirum.

Spørger man Jona, om hun synes andre også bør springe ud i det, lyder der et 'ja' - og det kan ikke gå for hurtigt:

- Jeg synes jo bare, det er fedt at have det som en del af ens hverdag. Jeg kan ikke se nogen grund til, at man skal vente til, man bliver pensionist.

Landet rundt



Temadag i naturens tegn

'Livsgnisten' i Odsherred lavede tilbage i september en temadag med natur og demens. Til temadagen deltog fagpersoner, personaler, pårørende, naturvejledere og interesserede fra hele landet. Musikterapiprofessor, Hanne Mette Ridder og naturterapeut Nina Baun, fremlagde to spændende oplæg, der skulle danne rammen om fire workshops i den nære natur. Formålet var at vise, hvordan man kan bruge naturen som omsorgsmiljø sammen med et menneske med demens, og skabe nye og flere muligheder for kommunikation. Alle deltagerne oplevede, at det havde været en givende og inspirerende dag, hvor man kunne tage hjem med nye værktøjer.



Lokalafdeling på Folkemødet på Møn

Alzheimerforeningen var tilbage i august repræsenteret på Folkemødet på Møn i to dage. Her var det Lokalforening Storstrøm, som var med, og formand Birgit Parkdal som stod i spidsen for en stand. En stand, der skulle udbrede budskabet om demens. Der var medbragt en demensparaply, som viste et faktakort over demenssygdomme. Flere unge var nysgerrige på at høre mere, og flere vendte endda tilbage med opfølgende spørgsmål. Dagene gik med gode snakke med de unge, men der var også tid til andre spændende foredrag. Vi håber, at vi igen til næste er repræsenteret.

Se hvilke arrangementer, der er i dit lokalområde, i kalenderen på www.alzheimer.dk



Livlig sæsonafslutning

Torsdagscaféen afsluttede årets sæson med et besøg i Café Havehuset på Rendelæggerbakken. Mange var mødt op og nød den gode kaffe og kage. Folk nød samværet og snakken gik livligt. Nogle havde taget turen fra Torvet over Slotsøen. De tre demenskoordinatorerne fra Hillerød deltog og præsenterede sig. De er nu med i demenscaféen hver gang, og besvarer gerne spørgsmål og fortæller lidt om, hvad der rør sig på området.



Motionsdagen vakte stor interesse for forebyggelse af demens

Tilbage i slutningen af august blev der holdt den årlige motionsdag for Frederiksbergborgere over 60 år. Her fra Lokalforeningen for København, Frederiksberg og omegnskommunerne med. De havde sat en stand op for at gøre opmærksom på Alzheimerforeningen. En velbesøgt stand, hvor flere end 50 mennesker kom for at høre om demens og dens tidlige tegn, forebyggelse og Alzheimerforeningens tilbud. Selve motionsdagen var arrangeret. Dagen var arrangeret af Frederiksberg Sundhedscenter og Frederiksberg Idræt og gav mulighed for at prøve forskellige motionsformer og tale med patientforeninger.



Demenskor blomstrer i det nordjyske

I samarbejde med Musikkens Hus og studerende fra musikterapiuddannelsen blev der afholdt demenskor i slutningen af oktober. Det hele foregik i Musikkens Hus, hvor flere var mødt op til skønsang. Det var de studerende fra musikterapiuddannelsen, som spillede op til sang. Der blev skrålet med på alle sangene og koret svajede fra side til side i armene på hinanden. Den nordjyske lokalafdeling havde stillet kaffe og kage til rådighed, og stemningen var vældig munter. Et lignende arrangement finder sted i slut november, og forhåbentlig kommer der flere.



Lokal vinder af frivilligprisen 2023 i Syddjurs Kommune

Frivilligfredag blev afholdt d. 29 september. Dagen hvor frivillige bliver hyldet i stor stil. I Syddjurs var der prisshow, og frivilligprisen gik til Karin Jensen. Hun er en aktiv ildsjæl, der hver dag gør et kæmpestort stykke arbejde og en stor forskel for mennesker med demens og deres pårørende. Hun er tovholder på Demenscaféens Venner, en lille forening i Aarhus, der hver tredje uge spiser sammen, tager på ferier og udflugter sammen. Derudover har hun været aktiv frivillig i Demensfællesskabet Østjylland fra dag ét, og hun er sekretæri Alzheimerforeningen Østjyllands bestyrelse. Kæmpe tillykke!

Generalforsamlinger 2024

Nordjylland	Tidspunkt og sted oplyses senere	
Østjylland	Onsdag d. 20. marts	Marseliscentret i kantine, Evald Krogs Gade 1-17, 8000 Aarhus C
MidtVest	Mandag d. 11. Marts kl. 19.00	Friplejehjemmet Alstrup, Sjølsøvej 1, 7500 Holstebro
Sydvest	Mandag d. 25. marts kl. 19.00	Vindrosen, Jernbanegade 8, 6740 Bramming
Fyn	Torsdag d. 7. marts kl. 19.00	Demensfællesskabet Fyn, Skibhusvej 52 B 2, 5000 Odense C
Trekantområdet	Tidspunkt og sted oplyses senere	
Storstrøm	Tirsdag d. 19. marts kl. 17.00	Frivilligcenteret Solskinsrummet, Farimagsvej 16, 4700 Næstved
Østsjælland	Tirsdag d. 26. marts kl. 19.00	Aktivitets- og Frivilligcenter, Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand
Vestsælland	Tirsdag d. 19. marts kl. 17.00	Sømoesvej 44, 4293 Dianalund.
København, Frederiksberg og omegnskommunerne	Tirsdag d. 12. marts kl. 19.00	Kulturhuset Islands Brygge, Islands Brygge 18, 2300 København S
Hillerød	Onsdag d. 20. marts kl. 19.00	Frivilligcenter Hillerød, Fredensvej 12 C, 3400 Hillerød
Egedal	Torsdag d. 21. marts kl. 19.30	Stenløse Kulturhus, lille sal, Rådhusvej 2, 3660 Stenløse

Dagsorden ifølge vedtægter. Forslag til dagsorden sendes til lokalformanden mindst otte dage før generalforsamling. Evt. tilmelding til lokalformanden. Find løbende mere info om disse og de øvrige generalforsamlinger på Aktivitetskalenderen: www.alzheimer.dk/kalender eller evt. via lokalpressen eller din lokalforenings Facebook-side og/eller hjemmeside.



Lokalforeninger og lokale aktører

- 1: Nordjylland**
Formand: Anna Kristensen
Tlf.: 2678 5166
Annacecilie1@gmail.com

2: MIDTJYLLAND
Lukket per marts 2023.

3: Østjylland
Formand: Conny Flensburg
Tlf.: 2872 5108
flensburgconny@gmail.com

4: Midt-Vest
Formand: Gitte Kærgaard
Tlf.: 2168 9715
gitte.kaergaard@hotmail.com
- 5: Trekantsområdet**
Formand: Jørgen Nederby
(kontakt via Kirsten Ishøj
Tlf.: 21 70 23 70
kishoej@post4.tele.dk)

6: Sydvest
Formand: Hanne Knudsen
Tlf.: 2162 1011
hhhe@knudsen.mail.dk

7: Fyn
Formand: Hanne Juul Sørensen
Tlf.: 2682 1726
fyn@alzheimer.dk
- 8: Storstrøm**
Formand: Birgit Parkdal
Tlf.: 5581 3682 / 2849 9605
parkdalbirgit@gmail.com

9: Vestsjælland
Formand: Mette Abrahamsen
Tlf.: 5364 7435
mette@abrahamsen.it

10: Østsjælland
Formand: Torben Wibe Andersen
Tlf.: 2811 6696
torben@wibe-andersen.dk
- 11: København, Frederiksberg og Omegnskommunerne**
Formand: Mona Ulsted
Tlf.: 2142 6678
mona.ulsted.31@gmail.com

12: Egedal
Formand: Flemming Wenzel
Ignjatovic
Tlf.: 2024 0889
safirvej@webspeed.dk

13: Hillerød
Formand: Edith Hansen
Tlf.: 2372 9238
alzheimer.hillerod@gmail.com

Fokus på Lewy body demens

Ph.d.-studerende Oskar McWilliam er en af tre forskere fra Nationalt Videnscenter for Demens, der i september måned modtog en bevilling fra Alzheimer-forskningsfonden. Bevillingen lyder på 400.000 kr. til projektet 'Tidlige symptomer og biomarkører ved Lewy body demens og Parkinsons sygdom'.

Af Nille Kroun, Nationalt Videnscenter for Demens

Oskar McWilliam har arbejdet inden for neurologien, siden han blev færdig som læge i 2018. Hans særlige interesse er Lewy body demens.

- Patienter med Lewy body demens har mange problemer, og hvis vi skal blive bedre og hurtigere til at hjælpe dem, skal der mere fokus på sygdommen. Derfor er jeg glad for, at Alzheimer-forskningsfonden støtter op om studiet, fortæller han.

Der er to formål med projektet, som løber frem til sommeren 2025, fortæller Oskar McWilliam. Det ene er at forsøge at forbedre diagnostikken af de tidlige faser af Lewy body demens. Sygdommen skyldes ophobning af et protein (alfa-synuklein) i hjernen, der er foldet forkert, og som man også ser ved Parkinsons sygdom. Håbet er at kunne skelne mellem Lewy body demens og Alzheimers sygdom ved at måle det fejlfoldede protein. En del patienter med Alzheimers sygdom har det samme fejlfoldede protein, så forskningen vil også gøre os klogere på, om de har nogle af de samme symptomer, som patienter med Lewy body demens oplever.

Det andet formål med projektet er at undersøge, om mennesker med nedsat lugtesans har samme ophobning af det fejlfoldede protein. Nedsat lugtesans kan nemlig være tegn på Lewy body demens mange år før, sygdommen viser sig, og er formentligt et af de første symptomer. Det fejlfoldede



protein starter muligvis med at hobe sig op i næsen eller tarmen, og derfor vil Oskar McWilliam se nærmere på, hvordan det spreder sig videre ud i kroppen. Desuden vil han teste biologiske materialer som spyt, blod, hud og afføring samt prøver fra næsen.

- Symptomerne på Lewy body demens starter tidligt, og udover nedsat lugtesans ser man fx også hård mave, søvnforstyrrelser, ændret farvesyn og stivhed

i kroppen. Hvis vi ved, hvem der i fremtiden vil udvikle demens, kan vi muligvis hjælpe dem tidligere og bedre og forstå mekanismerne, der driver sygdommen. Projektet vil på sigt kunne bidrage til at forbedre diagnostikken, viden om og forhåbentligt behandlingsmulighederne for Lewy body demens. Det ultimative håb er, at vi i fremtiden vil kunne behandle folk og stoppe udviklingen af demens og Parkinsons sygdom, slutter Oskar McWilliam.

Spørgsmål og svar fra Demenslinien

Spørgsmålene er fiktive af hensyn til spørgerens anonymitet, men de bygger på virkelige spørgsmål til Demenslinien.

Verdenssundhedsorganisationen WHO definerer seksualitet meget bredt og som en fundamental del af at være menneske. I definitionen står der blandt andet, at "seksualitet er en integreret del af ethvert menneskes personlighed. Den er et basalt behov og et aspekt af det at være menneske, som ikke kan adskilles fra andre aspekter i livet. Seksualitet er ikke

synonymt med samleje. Seksualitet har indflydelse på vores tanker, følelser, handlinger og samhandlinger og derved på vores mentale og fysiske sundhed. Og da sundhed er en fundamental menneskeret, så må også seksuel sundhed være en basal menneskeret."

Hvordan bevarer vi et godt samliv?

Vi er et par i starten af tresserne. Min mand har fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom for ca. et år siden. Vi har altid haft et godt og tæt samliv, men i løbet af det sidste halve års tid, er det som om, at vi er gledet fra hinanden og alt handler om det praktiske. Min mand vil slet ikke høre tale om, at vi har problemer - heller ikke omkring hans sygdom. Jeg går derfor meget og tumler med problemerne alene. Vi har altid været meget fysiske, holdt om hinanden og holdt i hånd. Nu er jeg begyndt at trække mig, nok fordi jeg ikke rigtig har lyst til, at berøringen skal føre til en forventning om mere. Jeg har ikke rigtig lyst til sex, men savner min mand og vores varme kram.

Svar:

Du nævner, at du savner din mands kram. Det gør han helt sikkert også. Med demenssygdommen følger manglende initiativ, så det oftest er dig, der må tage initiativet til kram og berøring. Du er bekymret for, at din mand vil opfatte din berøring som optakt til sex. Mange pårørende oplever at omsorgen for den syge fylder så meget, at lusten til partneren bliver mindre eller forsvinder helt. Men, I har helt sikkert begge behov for hinandens nærvær, berøring og intimitet. Vejen til at finde et godt samliv starter med samtale og åbenhed overfor hinanden. Hvis det er svært at tage samtalen alene, kan det være en god ide at få hjælp fra en fagperson. Det kan være jeres demenskoordinator, en psykolog, sexolog, jeres læge eller en rådgiver fra Demenslinien. For mange ændres kærligheden med sygdommen, men den nye form kan også bringe jer tættere på hinanden. Især hvis I er opmærksomme på at være sammen i nuet og nyde de gode øjeblikke, som vil opstå.

I kan finde hjælp og inspiration i to nye pjecer om seksualitet og samliv fra Det Nationale Videnscenter for Demens. Her er både en pjece til den, som har sygdommen, og en til pårørende.

videnscenterfordemens.dk/da/seksualitet-og-samliv

Få hjælp og rådgivning i livet med demens – ring til Demenslinien 5850 5850

Demenslinien

– Ring til Demenslinien på 5850 5850 eller gå ind på demenslinien.dk

Spørgsmålene er fiktive af hensyn til spørgerens anonymitet, men de bygger på virkelige spørgsmål til Demenslinien.

Min bror er grænseoverskridende

Jeg er meget bekymret for min bror, som har demens og bor på plejehjem. Han er urolig, og meget seksualiseret fysisk og sprogligt. Personalet trækker sig fra ham, idet flere af dem siger, at de oplever ham som grænseoverskridende. Plejehjemmet har nu anskaffet en "glædespige", men det virker ikke. Han er stadig urolig og overfokuseret på sex. Nok fordi, det ikke er en prostitueret, min bror savner. Ingen ved nu, hvad der skal gøres og personalet taler om, at min bror skal medicineres med antipsykotisk medicin, på grund af hans udadreagerende adfærd. Det bekymrer mig, da jeg har hørt, at medicinen har mange bivirkninger. Jeg ved ikke, hvad jeg skal mene, da jeg oplever, at personalet mangler uddannelse. Der er meget skiftende personale og fagligheden er ikke i orden. Jeg ser blot, at min bror mistrives. Hvad kan der gøres for ham?

Svar:

Det er svært at være vidne til, at ens nærtstående ikke trives og at andre trækker sig fra ham. Langt de fleste tilfælde af personer med demens, som har "udadreagerende adfærd", handler om, at de i deres øjne reagerer hensigtsmæssigt på uhensigtsmæssige omgivelser. Din bror reagerer sandsynligvis på, at der er noget, han savner. Du fortæller, at personalet trækker sig fra ham. I virkeligheden har han nok brug for omsorg og almindelig menneskelig berøring, og lider af det, man populært kalder for hudsult. Det er vigtigt at kigge på din brors hverdag. Ud over gode måltider, fysisk aktivitet og passende søvn, har han brug for at blive en del af, for ham, meningsfyldte aktiviteter i samvær og fællesskab med andre. Hvis plejehjemmet ikke har mulighed for at opfylde dette, bliver I nødt til sammen at finde frem til andre løsninger, såsom massage ved en fysioterapeut, frivillige med f.eks. sangkor, læsegruppe, gåture eller anden form for samvær. Alle har behov for sansestimulering og nærvær. Behandling med antipsykotika bør kun forekomme, når alt andet er afprøvet og efter en grundig psykiatrisk vurdering.

PS: Vi har fået tilbagemelding fra søsteren, som fortæller, at massage ved tilkøbt fysioterapeut en gang om ugen og oplevelser i en frivillig venneklub har betydet, at broren er faldet til ro og fremstår glad. Den grænseoverskridende adfærd er forsvundet. Seksualiteten er (selvfølgelig) eksisterende, men ikke et problem.

Læs mere:

Sundhedsstyrelsen har udgivet håndbogen "Seksualitet hos mennesker med demens i ældreplejen". Bogen findes på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. www.sst.dk/da/nyheder/2021/Seksualitet-hos-mennesker-med-demens-i-aeldreplejen

Se flere spørgsmål og svar i brevkassen på www.demenslinien.dk



Inspirationshistorie

Lee Bunnye fik konstateret demens. Seks måneder senere fik hun sit første job

På sydkoreanske hukommelsescafeer har alle baristaer demens. Jobbet giver selvtillid og viser lokalsamfundet, hvor meget mennesker med demens kan.



Af Malene Jensen

Lee Bunnye var 64 år, da hun fik konstateret demens. Som hjemmegående havde sydkoreanske Lee Bunnye været vidne til, hvordan samme sygdom forinden havde forandret hendes ægtefælles liv, og hun blev overmandet af fortvivlelse og sorg over at skulle ende som ham.

Men i dag, et år senere, er Lee Bunnyes liv forandret totalt. Hun er ikke længere deprimeret. I stedet er hun udadvendt og smilende. For første gang i sit liv har Lee Bunnye fået et arbejde, og det har givet hende troen på sig selv og livet tilbage.

– Jeg er stolt af mig selv. Jeg har fået en mening med tilværelsen, og det er så givende at arbejde her, siger hun.

Sydkorea er et af flere lande, der har oprettet "hukommelses-cafeer". Cafeerne drives af regeringen og er finansieret af skattekrone og sponsorer. De er skabt for at skabe opmærksomhed omkring og forståelse af demens. Og netop sygdommen er umulig at undgå at tænke på, når man træder ind. For alle cafeens tjenere og baristaer er mennesker ramt af mild demens.

Jeg møder Lee Bunnye og hendes kollega på en hukommelsescafe i Sydkoreas hovedstad Seoul. Her arbejder kvinderne to gange om ugen som baristaer, hvor de serverer kaffe og te for cafeens mange kunder.

– I starten var det udfordrende, for her er mange forskellige drikkevarer, men nu, efter seks måneder, er jeg blevet hurtig og god til at huske bestillingerne. Jeg er blevet så selvsikker, siger Lee Bunnye.

Et samlingssted med fællesskab

Alene i Seoul er der seks hukommelsescafeer, som er blevet en måde, hvorpå borgere med demens får mulighed for at komme ud af huset et par timer om ugen og tage del i livet igen, mens de bliver passet på af cafeernes bestyrere. For at blive barista på



et hukommelsescafe skal borgen være ramt af demens, men i en så mild grad, at vedkommende fortsat kan leve et nogenlunde normalt liv.

På alle hukommelsescafeerne hænger skilte, der beder cafeens gæster om at udvise forståelse, hvis de modtager drikkevarer, de ikke har bestilt, eller hvis der går lang tid fra bestillingen til kaffen eller teen ankommer.

Jeg besøger en hukommelsescafe en torsdag formiddag, og her er fuld af gæster. Hukommelsescafeen er en del af et demenscenter, hvor ældre borgere har mulighed for at få demenseftersyn og komme til foredrag om demens og demensforebyggelse. På hukommelsescafeen møder jeg demenscenterets manager Kim Hwanhui, og selvom vi begge bestiller kolde drikkevarer, får vi en varm americano hver. Vi smiler over fejlen og sætter os ved et af bordene.

– Vi åbnede cafeen i marts, og den er allerede meget populær, fortæller Kim Hwanhui.

Selvom cafeen kun er åben fire timer dagligt, kommer 20-30 gæster hver dag, og de fleste er demensramte borgere og deres pårørende, ældre eller folk fra lokalsamfundet.

– Før var det meget svært at få ældre borgere til at besøge vores center, for der er mange, som ikke har lyst til at tænke på demens eller blive tjekket for, om de har demens. Men efter cafeen åbne-

de, har vi fået mange flere besøgende, og her er nærmest blevet et fællesskab for ældre borgere, siger Kim Hwanhui.

"Cafeen er blevet mit hjem"

Hukommelsescafeens fornemste opgave er at vise borgere, hvor meget mennesker med demens stadig kan, og i hvor høj grad de kan leve et normalt liv og have et arbejde. Det har cafeen i den grad haft succes med, mener Kim Hwanhui, og det bekræfter en gruppe af cafeens gæster, der drikker te ved vores nabobord.

– Vi elsker at komme her. Det er et af mine ugentlige højdepunkter, siger 77-årige Im Ilshim, som er kommet sammen med to veninder.

De tre kvinder skal til et foredrag på centeret om demensforebyggelse, og de besluttede at lægge vejen forbi cafeen først. Barista Lee Bunnye arbejder på hukommelsescafeen 20 timer om måneden. Hun tjener 52 kroner i timen, som er lidt over minimumslønnen i Sydkorea, men for Lee Bunnye betyder pengene ikke særlig meget. Det vigtigste er fællesskabet og at komme ud af huset og møde nye mennesker. Lee Bunnye mener sågar, at hendes helbred er blevet bedre, efter hun fik arbejdet.

– Jeg føler en kæmpe forskel, fra da jeg fik konstateret sygdommen til nu, siger hun:

– Demenscenteret og cafeen er blevet mit hjem, og jeg håber, at jeg kan blive ved med at arbejde her i lang tid.



Tænk tank: Stop besparelserne på demensområdet

Den 6. og 7. oktober 2023 blev den 17. landsdækkende Tænk tank for mennesker med tidlig demens og deres pårørende afholdt på Brogården ved Middelfart. I den forbindelse kom deltagerne med et klart budskab til politikerne om at sætte fokus på kommunale besparelser på demensområdet. Udtalelsen kom i kølvandet på, at Alzheimerforeningen tidligere på efteråret offentliggjorde en rundspørge, hvor ni ud af tretten af foreningens lokalforeninger kunne berette om nedskæringer i deres lokalområder fordelt ud over kommuner i hele landet. Rundringningen bakkede op af en analyse fra Ældre Sagen baseret på tal fra Danmarks Statistik der viser, at otte ud af ti kommuner i 2023 har budgetteret med lavere ældreudgifter pr. 80+-årig end i 2022, hvilket går stik imod den nationale målsætning om 98 demensvenlige kommuner.

Det er især fællesskaber og aktivitetstilbud, der står for skud for nedskæringerne, og det vækker bekymring blandt deltagerne på Alzheimerforeningens årlige Tænk tank:

"Det er vigtigt for os at få politikerne til at forstå, hvor betydningsfuldt det er for os at have et sted, hvor vi føler os trygge, anerkendte og en del af et livgivende fællesskab. Derfor er det også helt afgørende for os, at vi bliver inddraget. At politikerne spørger os, hvad vi har brug for. At de lytter til os – for det er os, der er eksperterne på, hvordan man kan skabe et godt liv med demens." skriver de blandt andet i en fælles udtalelse, som er sendt til relevante politikere.

Møder med politikere

Forskningsmæssigt er der dokumentation for, at fysiske aktiviteter, træning af hjernen og deltagelse i sociale fællesskaber har en positiv effekt på udviklingen af demenssygdommen og på forebyggelse af social isolation og ensomhed. Derfor giver nedskæringerne anledning til stor frustration.

- Vi får løbende henvendelser fra vores lokalforeninger, som kæmper for at imødekomme det store behov for hjælp og støtte, som vi oplever fra mennesker med demens og deres pårørende i de nedskæringsramte kommuner. Samtidig ringer telefonerne uafbrudt på vores Demenslinie med henvendelser fra frustrerede pårørende, der pludselig står alene med et urimeligt stort ansvar, fortæller direktør i Alzheimerforeningen, Mette Raun Fjordside.

Siden sommer har hun turneret rundt til sundheds- og ældreordførerne for at gøre opmærksom på de akutte udfordringer og det store behov for at prioritere demensområdet på en række områder. Det arbejde fortsætter i den nærmeste fremtid, hvor der også er planlagt et møde med Ældreminister, Mette Kierkegaard.

Læs hele Tænk tankens udtalelse under 'nyheder' på Alzheimerforeningens hjemmeside.

Rekordstort beløb indsamlet

Alzheimerforeningens Landsindsamling satte rekord, da omkring 2.000 frivillige gik på gaden for at samle ind til mennesker med demens d. 24. september.

Mere end to millioner kroner blev samlet ind til mennesker med demens, da frivillige over hele landet samlede ind til Alzheimerforeningens første husindsamling nogensinde (tidligere indsamlinger har været gadeindsamlinger). Resultatet er det største siden Alzheimerforeningens første Landsindsamling i 2016, og det vækker begejstring:

- Tusind tak til alle jer, der gik på gaden og stemte dørklokker den 24. september for at samle ind til mennesker med demens og deres pårørende, og også til alle jer, der havde oprettet en digital indsamling. Jeres dedikation og energi har været overvældende, og det er så flot, hvor meget det er lykkedes jer at samle ind, siger direktør i Alzheimerforeningen Mette Raun Fjordside.

Hvis du missede Landsindsamlingen, kan du altid støtte Alzheimerforeningens arbejde på www.alzheimer.dk/stot



Mette og Sofia Pugholm samlede ind for deres demensramte mor og mormor i Tårnby.



Prinsesse overrakte demenspriser på Nationalmuseet

To ildsjæle inden for forskning i demenssygdomme fik 26. september overrakt Alzheimer-forskningsfondens pris af H.K.H. Prinsesse Benedikte. Modtagerne er postdoc og ph.d. ved Københavns Universitet, Vanessa Hall og sygeplejerske og demensfaglig funktionschef i Alzheimerforeningen, Else Hansen. De to priser à 300.000 kroner blev overrakt i højtidelig stemning i Nationalmuseets store festsal. Anerkendelsen gives til forskere, der har gjort en ekstra indsats for demensområdet. Det er 21. gang, at Alzheimer-forskningsfondens pris blev uddelt. Siden 2003 har Alzheimer-forskningsfonden uddelt midler for i alt 19.619.500 kr. På dagen annoncerede Alzheimer-Forskningsfonden også fondens støtte til ni konkrete forskningsprojekter på 2.974.500 kroner (det ene kan du læse om på side 15).

Læs mere om de to prismodtagere på Alzheimerforeningens hjemmeside.

Kontingentstigning fra 2024

På Alzheimerforeningens årlige generalforsamling i maj 2023 blev en kontingentstigning vedtaget. Fra 2024 koster et personligt medlemskab til 350 kr. og et familiemedlemskab 450 kr. Reguleringen sker automatisk ved betaling i 2024.



tips

Hjernesund opskrift

Svampebøf med bønner og spidskål

Østershatte kan samles i naturen især i vintermånederne. Derfor er det en god spise her i de mørke måneder. I den anledning har kok Nikolaj Juel lavet følgende hjernesunde opskrift til Alzheimerforeningen.

Ingredienser			
Svampebøffer 4 klaser østershatte 1 spsk friske timianblade Hvidløgspulver Salt og peber Solsikkeolie	Bønner 1 dåse borlottibønner 2 kviste salvie 1 fed hvidløg 1 tomat 1 spsk. rødvinseddike 3 spsk. olivenolie Salt og peber	Spidskål 1 spidskål Olivenolie Salt og peber	Persille-chili salsa 1 rød chili 2 fed hvidløg 1 håndfuld bredbladet persille 1 spsk. rødvinseddike Saften af en ½ citron Salt Olivenolie

Tilberedning

Svampebøffer
Sæt en (støbejerns)pande på middelvarmt blus. Hæld 2 spsk. olie på panden og placer svampene på panden. Pres svampene let og krydr dem med salt, peber og timianblade. Når svampene har en dyb karamelfarve i kanterne, vendes de. Tilsæt lidt mere olie og krydr med salt, peber, hvidløgspulver og timianblade, og lad dem stege til de har samme farve som på forsiden. Lad dem simre ved lav varme.

Bønner
Kom bønnerne i en gryde med salvie, tomat og hvidløg. Dæk dem med vand og lad dem simre, til de er møre – det tager som regel 40-50 minutter. Fjern

salvie, tomat og hvidløg, når bønnerne er kogt møre, og hæld det meste vand fra. Tilsæt vineddike og olivenolie og krydr med salt og peber.

Spidskål
Skær spidskålet i fire både. Dryp med lidt olivenolie og krydr med salt og peber. Steg kålen, til du har en god, gylden stegeskorpe på begge skæreflader.

Persille-chili salsa
Kom chili, hvidløg og urter i en skål. Tilsæt olivenolie under omrøring, til du har en pestoagtig konsistens. Tilsæt dernæst rødvinseddike og citronsaft. Smag til med salt og ekstra citronsaft.

Videoer giver inspiration til samliv og mestring af livet med demens

Når demens er en del af hverdagen, ændres livsbetingelserne både for det menneske, der har en demenssygdom, men også for de pårørende, som typisk er de primære omsorgsgivere. Omsorgs- og plejeopgaverne bliver mere og mere omfattende og krævende for de pårørende i takt med, at demensen udvikler sig år for år og relationen og samlivet ændrer sig.

Alzheimerforeningen har, sammen med Herning Kommune i projektet 'Tid til at lære - Tid til at leve', derfor udviklet 24 korte og én længere såkaldte Marte Meo-film, der er med til at tydeliggøre, hvordan man, gennem personcentreret omsorg og øjeblikke med nærvær, kan gøre livet mere begribeligt, håndterbart og meningsfuldt. Blandt andet også i relation til dette magasins tema om seksualitet og samliv.

Filmene, som kan findes på Alzheimerforeningens hjemmeside, indeholder optagelser af ganske almin-



delige hverdagssituationer, som kan finde sted både i private hjem og på plejecentre. I hver enkelt film sættes der fokus på, hvad der skete i situationen, og hvad man kan lære af den til brug i sin egen dagligdag.

Find filmene på:
www.alzheimer.dk/faa-raad-og-hjaelp/marte-meo

Tre juleråd fra tre mennesker, som har demens tæt inde på livet



En mulighed for at træde en ny sti
"Julen er en af de mest symbol-ladete begivenheder, vi har i familier. Så det er en trykkoger af forventninger. Da vi holdt jul på plejehjemmet, sørgede vi for at have drinks med – det elskede hun. Vi skænkede op, og hun pakke straks vores gave op og tog trøjen på med det samme. To medarbejdere satte sig med os, og min mor bød dem på et glas vin og sagde, "Velkommen til vores jul. Det er altid dejligt med nyt selskab sådan en juleaften." Hun fik plads til at være vært, selvom det ikke var i hendes eget hjem."

– Ina Kjøg Pedersen, antropolog og forfatter. Havde en mor med Lewy Body Demens

Giv dig selv lov til at være i følelserne
"En del af mig vidste godt, da hun blev syg, at der ville komme en jul, hvor hun ikke var der. Jeg var bare ikke forberedt på, at det var nu. Og det er helt klart det sværeste. Jeg er god til at lægge bånd på mig selv i mange situationer – særligt i højtiderne. Men i år har jeg lovet mig selv at tale om det og give mig selv lov til at græde. Jeg tror, jo mere vi åbner op og jo mere sårbare vi er – jo tættere kommer vi også på vores nærmeste."

– Julian, 33 år. Har en mor med Alzheimers sygdom

Det er godt at have pauser
"Det er vigtigt at have en plan. Men vigtigere at have en plan B. Det er svært med store forsamlinger. Hvis der er for meget støj, så går jeg i køkkenet. Sidste år tog jeg en lang pause fra julefejringen sammen med hunden Eddie, som også var forvirret over, at vi var så mange mennesker. Det er vigtigere at få en god stund i et par timer, end at alt absolut skulle være, som det plejer."

– Birger og Jette Veber. Birger har Alzheimers sygdom.



Find mening i sorgen

En mindeindsamling frem for blomster ved en bisættelse eller begravelse giver mening for det liv, som skal leves. På Alzheimerforeningens hjemmeside kan man lave en mindeindsamling og samle ind til forskning i demenssygdomme, gratis rådgivning på Demenslinien og til lokale fællesskaber i hele landet.

Se hvordan du opretter en mindeindsamling på www.alzheimer.dk/stot eller ring til os på 39400488

Let og overskuelig opskrift – lige til at gå til.
Alle kan deltage ♥ også mennesker med demens.



Lækre finskbrød

Ca. 100 stk.

Ingredienser:

360 g hvedemel (6 dl)
85 g sukker (1 dl)
250 g smør (1 pakke)
1 æg

Til pynt:

1 sammenpisket æg
50 g smuttede hakket mandler
(eller 50 g mandelsplitter = 1 pose)
2 spsk. perlesukker

Sådan gør du:

- Bland mel og sukker i en skål. Skær smørret i mindre stykker og smuldr det i melblandingen.
- Pisk ægget let sammen og kom det i melblandingen. Saml dejen hurtigt til en fast dej.
- Dejen rulles ud i fingertykke stænger, som trykkes let flade. Skær stængerne ud i mindre stykker à ca. 5 cm.
- Læg dejstykkerne på en bageplade beklædt med bagepapir og læg et rent viskestykke over. Sæt bagepladen i køleskabet og lad dejstykkerne hvile i en time.
- Mens dejstykkerne hviler i køleskabet, smuttes og hakkes mandlerne groft og blandes med perlesukker.
- Pisk det æg, der skal bruges til pynt, let sammen.
- Når dejstykkerne har hvilet i en time, tages de ud af køleskabet og pensles med æg og drysses med mandelblandingen.
- Finskbrødene bages nederst i en forvarmet ovn ved 200° (varmluft 185°) i 12-15 minutter til de er let gyldne.



God
ernæring
for småt
spisende!

TIP

Hvis dejen er tør, og du har svært ved at samle den, kan du tilsætte en smule vand; ca. 1-2 spsk.