

# Livet med demens

NR. 2 | 28. ÅRGANG | JUNI 2018

Tema:

## TABU OG FORDOMME OM DEMENS



Læs også:

- SILAS HOLST VIL AF MED BERØRINGSANGSTEN
- ÆGTEFÆLLE: NOGLE VENNER TRAK SIG
- ER DER STADIG TABU OM DEMENS?
- KLUMME AF MICHAEL HASLUND



Alzheimer  
foreningen  
Livet med demens

| DET FASTE                                                          | SIDE |
|--------------------------------------------------------------------|------|
| LEDER                                                              | 3    |
| PORTRÆT AF EN FRIVILLIG                                            | 11   |
| LANDET RUNDT                                                       | 12   |
| LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER                                  | 14   |
| VIDEN-SIDEN                                                        | 15   |
| SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN                                 | 16   |
| KORT NYT                                                           | 20   |
| TIPS TIL LIVET MED DEMENS                                          | 22   |
| ARTIKLER                                                           | SIDE |
| ”NOGLE VENNER TRAK SIG”<br>Demens kan ændre relationerne           | 4    |
| ÅBENHED GJORDE DET LETTERE FOR VENNERNE<br>Tanker fra vennekredsen | 6    |
| ”VI MÅ IKKE BLIVE FREMMEDGJORTE”<br>Silas Holst kæmper for åbenhed | 8    |
| KLUMMEN<br>Filmproducer Michael Haslund om sin far                 | 10   |
| ER DER TABU OM DEMENS?<br>Christine E. Swane giver sit bud         | 18   |

# Tabuer er noget, vi taler om

Hvert år får cirka 7700 mennesker i Danmark stillet en demensdiagnose, og hvert år skal de samme mennesker og deres pårørende forholde sig til at leve resten af livet med denne diagnose som en mere og mere indgribende faktor i hverdagen.

Vi ved at en væsentlig forudsætning for at leve et godt liv med demens, er omgivelsernes forståelse, respekt og accept. Uden forståelsen er det virkelig svært at holde fast i en aktiv og meningsfuld hverdag med demens. Virkeligheden for mange er desværre, at de mødes med fordomme - altså en forforståelse og ofte misforståelse af, hvad demens er, og at demens også er tabu – noget vi ikke taler om.

Det livsvigtige samvær og fællesskab med familie og venner kan derfor være svært, og kan - som en skadelig og måske direkte sygdomsfremmende konsekvens - betyde isolation og ensomhed. Ingen skal eller bør være alene med demens. Men mange oplever alligevel, at familie og venner trækker sig fra samværet. Hvorfor sker det mon i et oplyst samfund, hvor demens mere og mere er noget, vi taler om? Jeg tror, vi er på vej til et mere vidende samfund, der bedre involverer og inkluderer mennesker med demens og pårørende. Men vi har lang vej igen – en opgave vi i Alzheimerforeningen tager virkelig alvorligt.

I samfundet som helhed er demens som diagnose ofte forbundet med manglende viden og misforståelser og dermed også med et væld af fordomme om mennesker med demens. Lad mig nævne nogle: ”Demens kommer med alderen”, ”Mennesker med demens kan ikke finde ud af noget”, ”De ved jo ikke, hvad de siger”, ”Der er jo ikke noget at gøre” og ”Skal de ikke bare på plejehjem og låses inde”?

Mennesker med demens omtales som ”de demente”, som om demensdiagnosen gør mennesker med demens helt ens. Det sætter på den måde en skillelinje imellem dem, og os, der ikke er demente. Man bliver altså sat i bås og betragtet på en bestemt, og ikke særligt anerkendende måde.

På Alzheimerforeningens tænketanke og andre fora, hvor mennesker med demens og pårørende udtrykker ønsker for levet med demens, hører vi igen og igen, at viden i samfundet om demens stadig er en mangelvare for at kunne leve det liv, man gerne vil.

I Alzheimerforeningen mener vi, at demens er noget, vi taler om - skal tale om. I dette nummer af Livet med demens sætter vi fordommene og tabuerne under lup. Vi mener, vi skal tale om disse for at skabe muligheder for et godt liv med demens i åbenhed, forståelse og med det livsvigtige fællesskab, som netop viden skaber grobund for. Tabuer – det man ikke taler om – det taler vi om.

God læselyst

**Birgitte Vølund,**  
Landsformand

“  
Jeg tror, vi er på vej til et mere vidende samfund – men vi har lang vej igen.”



## Livet med demens Demenslinien - Ring 58 50 58 50

|                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Udgives af</b><br><br><b>Alzheimerforeningen</b><br>Løngangstræde 25, 4<br>1468 København K<br>Tlf.: 3940 0488<br><br>post@alzheimer.dk<br>www.alzheimer.dk | Alzheimerforeningens formål er at virke for bekæmpelse af Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme samt forbedring af vilkårene for demente og pårørende.<br><br><b>Foreningens ledelse</b><br>Birgitte Vølund, <i>formand</i><br>Tlf.: 2032 6928 –birgitte@alzheimer.dk<br>Grethe Skovlund, <i>næstformand</i><br>Tlf.: 2512 2621 - gresk@profibermail.dk<br>Lis Therp, <i>næstformand</i><br>Tlf.: 2021 1691 – listherp@mail.dk<br>Bente Mogelhøj, <i>kasserer</i><br>Tlf.: 2263 3990<br>bentemogelhoj@gmail.com | <b>Udvalgsformænd</b><br>Steen Hasselbalch, <i>Forskningsudvalget</i><br>Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk<br>Søren Sørensen, <i>Retsudvalget</i><br>Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com<br><br><b>Ansvarshavende redaktør</b><br>Nis Peter Nissen, direktør<br><br><b>Redaktion</b><br>Jon Fiala Bjerre (red),<br>Mikkel Bækgaard (freelance)<br>og sekretariatets medarbejdere.<br><br><b>Opsætning og tryk</b><br>Nofoprint | <b>Fotograf</b><br>Alzheimerforeningen og<br>Mikkel Bækgaard<br><br>Oplag: 13.420<br><br>ISSN 1904-3856<br><br><b>Forsidefoto</b><br>Silas Holst<br>– fotograf: Claus Birch<br><br>Livet med demens<br>udkommer 4 gange årligt.<br>Næste gang i september<br>2018. |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



# ”Nogle venner trak sig”

Bente Nissen oplevede flere venner, der enten trak sig eller negligerede sygdommen, da hendes mand Jørgen fik en demensdiagnose, fordi de ikke forstod sygdommen. Hun mener, at hvis omverdenen for alvor skal forstå demens, bør man være ærlige om, hvordan sygdommen er på godt og ondt.



Af Mikkel Bækgaard

At sociale relationer ændrer sig markant, når man får en demensdiagnose, ved Bente Nissen fra Christiansfeldt alt om. For 18 år siden blev hendes mand Jørgen Nissen diagnosticeret med en demenssygdom, og siden da er det aktive sociale liv, som parret havde inden, blevet ændret markant - både fordi Jørgen Nissen ikke længere magter det, og fordi en del venner og bekendte ikke kunne forstå, at livet ikke længere var det samme.

- Vi oplevede blandt andet venner, som simpelthen trak sig - måske fordi de ikke vidste, hvordan de skulle tale med os eller håndtere Jørgens sygdom. De sagde i starten, at vi da skulle ses til sommer

og sådan noget, men invitationerne kom aldrig. Jeg følte mig svigtet. Og alligevel tog de det meget ilde op, da vi så undlod at invitere dem til vores guldbryllop, fortæller Bente Nissen, der stadig bor sammen med Jørgen i parrets rækkehus i Christiansfeld.

For Bente Nissen har det gjort ekstremt ondt, at ellers nære venner på den måde ikke har kunne håndtere hendes mands sygdom.

- Det er virkelig hårdt, når man føler, at folk nærmest går over på den anden side af gaden, for at undgå en - fordi de ikke kan håndtere det svære, siger hun.

**SÅ SLEMT ER DET DA HELLER IKKE** Samtidig har Bente Nissen også oplevet, at andre - især folk, der ikke kender hende og Jørgen Nissen så godt - har negligeret sygdommen.

Jørgens Nissens demenssygdom betyder, at han husker dårligt, og at han trækker sig ind i sig selv. Han reagerer ikke udfarende, og det gør, at mange ikke oplever, hvor syg han egentlig er.

- Jeg har oplevet mange, som måske kun har været sammen med Jørgen nogle timer, som siger, at det da ikke er så slemt - at det da nok skal gå. Det er selvfølgelig sødt af dem, men det er desværre også misforstået. For det er slemt, og det er hårdt - rigtigt hårdt faktisk - og det forstår mange ikke, forklarer Bente Nissen.

At folk netop ikke forstår, hvor slemt det faktisk er, er også ekstremt hårdt, mener Bente Nissen. Og derfor må man være ærlig omkring, hvordan sygdommen er, og hvordan livet som pårørende er. Det er den eneste måde, omverdenen kan blive klogere på.

- Vi bliver simpelthen nødt til at sige tingene, som de er. Vi skal ikke pakke det ind. Vi fortæller, hvordan hverdagen er på godt og ondt. Dermed kan venner og bekendte også bedre lære at være der for os, siger hun.

## JEG ER HER ALTSÅ STADIG

For Bente Nissen er det vigtigt, at folk viser, at de husker hende og tænker på hende - også selvom hun ikke kan deltage i de mange aktiviteter, hun tidligere kunne. Det er krævende at tage sig af Jørgen, ting skal planlægges, og dårlige dage kan pludselig ændre planerne.

- Jeg kan huske engang, hvor jeg for eksempel skulle til julefrokost med mit kor, som jeg stadig er med i. Der blev jeg nødt til at aflyse i sidste øjeblik, da Jørgen havde det dårligt. Så jeg ringede og spurgte, om ikke de ville komme og hente den mad, jeg skulle have med. Og da en veninde fra koret kom, havde hun taget nogle blomster med til mig. Det blev jeg simpelthen så rørt over, fortæller Bente Nissen.

Og ofte er det netop bare små ting, der skal til, slår hun fast.

- Nogle gange har jeg lyst til bare at gå ud i haven og råbe højt: 'Jeg er her altså stadig'. Og bare det, at nogen siger, at de tænker på mig, kan få tårerne frem. For selvom jeg ikke kan være så aktiv, som jeg gerne ville, er det stadig vigtigt, at folk ser en og husker både mig og Jørgen, siger Bente Nissen.

“Vi bliver simpelthen nødt til at sige tingene, som de er.”







# Åbenhed gjorde det lettere for vennerne

Mange oplever, at vennerne trækker sig, når man får en demenssygdom tæt ind på livet. Men hvad er det for nogle tanker, man gør sig, når man er en del af vennekredsen?

“

**Vi kan få lov til at være en del af deres åbenhed. Så forstår man alting så godt.”**

Af Louise Bangslund

Inger og Egon Christensen var i Berlin med deres døtre, da de pludselig fik en uventet besked. Deres gode ven igennem 40 år havde fået diagnosen Lewy body demens.

- Åh, hvor blev jeg ked af det, siger Inger med et suk.

- Jeg kan huske, at en af vores piger slog det op på nettet, så vi sad og læste om det. Den aften var vi noget stille alle sammen.

De vender begge blikket nedad, og der er stille et øjeblik. Kun urets faste tikken giver lyd fra sig.

Inger og Egon Christensen havde godt lagt mærke til, at deres ven havde ændret sig.

- Han var blevet mere stille, fortæller Inger.

Parret troede, at han havde fået en depression, og det kom derfor bag på dem, da de fik beskeden om, at der var tale om demens.

- Jeg tænkte, hvor lang tid går der, inden han bliver synligt påvirket af det? Og så tænkte jeg hele familien igennem, siger Inger.

## SÆTTER PRIS PÅ ÅBENHED

Det var vennen, der selv bragte sygdommen på banen første gang, en sommerdag, da de sad ude i haven. Og for Inger og Egon har det været altafgørende, at deres ven og hans

kone har og fortalt og fortalt om sygdommen.

- De har været så åbne, siger de i kor.

- Og det har været så dejligt, at man ikke sidder, åh nej, hvad kan jeg nu sige, hvad kan jeg nu spørge om, lyder det eftertrykkeligt fra Inger.

- Det gør også, at vi ved, at det er hans sygdom, der gør, at han reagerer nogle gange, det er jo ikke Poul-Erik, som vi kendte, tilføjer Egon.

## UDFORDRET AF STRUKTUR

Udfordringen for Inger og Egon har været at finde ud af, hvornår de kunne passe ind.

- Vi følte, at vi ikke bare kunne komme brasende, siger Egon.

- Fordi de har et meget struktureret liv, fortsætter Inger:

- Så det har været svært at finde en dag, hvor vi bare lige kunne, og finde de tider, hvor Poul-Erik har det bedst.

Men vennernes åbenhed har gjort det nemmere at tackle den udfordring.

- De er så gode til at fortælle om, hvordan deres hverdag er, og så kan vi bedre følge med. På den måde kender vi også hans dårlige dage, fortæller Inger.

Dog er der nogle ting, som er svære at tale åbent om. De to vennepar har altid nydt at sidde omkring bordet og snakke - gerne i timevis. Det gør de stadigvæk, men parret kan mærke, at deres ven ofte bliver fjern i det, de taler om, og skifter emne.

- Vi har sagt, at de er åbne om det, og vi kan snakke om det, men alligevel er der bare nogle ting, der er svære at sige, når han hører det. For eksempel det, at han bryder ind i en samtale, når vi sidder og snakker. Og vi ved jo godt, hvorfor han gør det. Men det er svært at sige, 'Poul-Erik, vi snakkede lige om noget andet', siger Inger eftertænksomt.

- Nej, det kunne vi ikke finde på, lyder det fra Egon.

- Det ved jeg heller ikke, om man skal. Det synes jeg jo ikke, tilføjer Inger.

## TACKLER DET SVÆRE VED AT HOLDE KONTAKTEN

Da jeg spørger Inger og Egon, hvad de ønsker sig af deres venner for at kunne være der for dem, falder svaret prompte.

- At vi kan få lov til at være en del af deres åbenhed. Så forstår man alting så godt, siger Inger.

Da jeg spørger, hvad det sværeste har været for dem som venner, er der en længere pause.

- Jeg har ikke haft problemer med noget af det, udover at jeg er ked af det på deres vegne. Jeg er ked af at miste Poul-Erik på den måde, siger Inger:

- Som vi kommer til.

Men i stedet for at tage afstand fra det, der er svært, har venneparret valgt at tage kontakt.

- Jeg tænker, at den måde, vi kan tackle det på, er ved at ses med dem fysisk, så vi bedst kan følge dem. At vi tager kontakt og ringer og spørger, hvordan de har det, eller om de har lyst til at komme ud til en kop kaffe, siger Inger.

- Vi prøver at være i nuet i stedet for at tænke over alt det dårlige, tilføjer Egon.

Og når de ses, er der altid et stort kram fra deres gode ven parat.

- Vi hygger os altid, siger Inger.

“

**De er så gode til at fortælle om, hvordan deres hverdag er, og så kan vi bedre følge med.”**





# ”Vi må ikke blive fremmedgjorte”

Som pårørende og ambassadør for Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark vil Silas Holst være med til at bryde tabuet om demens.

Af Jon Fiala Bjerre

Mødet mellem mennesker har altid været noget, der har fascineret skuespiller og danser Silas Holst. Mødet på tværs af generationer, på tværs af diagnoser, kulturer – og især mødet igennem dans. I Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark (som Alzheimerforeningen er en del af), får han det hele til at gå op i en højere enhed med ”Twist demens”-kampagnen, der i foråret har fået masser af danske familier til både at danse og sætte sig ind i demens.

- Det er en kampagne, der virkelig giver mening for mig. For dansen er noget af det,

der kan få os til at mødes på tværs af generationer. Der er ingen begrænsning – det er bare bevægelse. Jeg underviser i dans på en del på bosteder og plejehjem, hvor der jo bor mange med demens, og jeg oplever så meget livsglæde i den måde, man bare er sammen i nuet på, når man danser. Og så giver det ekstra god mening i forhold til demens, fordi dans vækker minder og taler til vores følelser, fortæller Silas Holst.

**VÆK MED BERØRINGSANGST**  
Med kampagnen håber han at kunne komme noget af den berøringsangst der er over for demens til livs.

- Der er herhjemme en tendens til, at ting der er lidt hårde, også bliver mere tabu-

belagte. Hvis man skæver ned til Sydeuropa, ser man flere familier i alle generationer, der bor sammen under samme tag og hjælper hinanden. Det kunne vi godt lære lidt af – ikke fordi vi behøver at flytte sammen i kollektiver, men vi skal af med den der berøringsangst, som jeg synes vi er på vej til at få. Tænk hvor meget tid og energi man kunne spare, hvis man ikke skulle gå på alting - i stedet for bare at kunne være sig selv, med alt hvad det indebærer, når man har demens inde på livet.

**FAR HAR DEMENS**  
I februar fik Silas Holst far diagnosticeret Alzheimers sygdom. Sygdommen var kommet krybende, og

Silas og hans tre søskende havde set symptomerne udvikle sig over længere tid. På en måde var det en lettelse for familien at få svar, og heldigvis har der hele vejen rundt været åbenhed om sygdommen – også fra Silas far, der bor alene i et hus på Møn.

- Lige nu udvikler sygdommen sig stærkt, og der er mange ting der skal koordineres i samråd med min far, så vi er rustet til fremtiden. Nogle dage er han helt den gamle far, og andre dage kan man ringe, og så kan han slet ikke huske, at vi har talt. Det er svært, men jeg synes det er vigtigt, at man også får italesat nogle af de svære ting i familien. At man tager snakken om demens henover spisebordet med farfar og barnebarn, og taler åbent om, hvad demens egentlig er for en størrelse - i stedet for at passe på, at især børnene ikke bliver triste og kede af det, og ikke hører og ved for meget. Jeg tror på, at man godt kan tale ret lige ud af posen – både til børn og voksne.

**PAS PÅ HINANDEN**  
For Silas Holst er koden til at knække tabuerne og fejlopfattelserne om demens, at vi sætter os ind i sygdommen og generelt bare bliver bedre til at passe på hinanden.

- Jeg tror på, at med viden bliver vejen til at række hånden ud og hjælpe hinanden kortere. For jeg tror ikke, at vi ikke vil hinanden – jeg tror, det er fordi, vi ikke er sikre på, om vi gør det rigtige eller forkerte. Det handler om vores alle sammens uvidenhed, og jeg er ikke bedre end så mange andre. Men ligesom folk der tager et førstehjælpskursus for at være klar til at kunne hjælpe, så er det vigtigt, at vi tager de her ting alvorligt. Vi skal til at gøre noget og blive bedre til at passe på hinanden – også selvom vi alle sammen har travlt i hverdagen. Ellers får vi et meget fattigt samfund.

## SILAS RÅD TIL AT BRYDE TABUET:

- Sæt dig ind i demens.
- Tal åbent om sygdommen – også til børn.
- Vær ikke bange for at tage kontakt – også selvom det er grænseoverskridende.
- Husk at lytte til mennesker med demens, vær tålmodig og pas på ikke at tage over - selvom det kan være svært.
- Find ligeværdigt samvær i dans og musik.
- Husk og respekter, at der er et menneske bag sygdommen, som har gjort en forskel.



**Giv demens et twist** er en folkeoplysningskampagne, der har til formål at informere om og nuancere opfattelsen af, hvad demens er. Kampagnen skal nedbryde barrierer og skabe aktiviteter, der kan gøre Danmark mere demensvenligt. Kampagnen kulminerede med to store danseevents i København og Aalborg 27. maj, der gentages til næste år. Bag kampagnen står Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, som udgøres af: Faglige Seniorer, FOA, Ældre Sagen, Danske Fysioterapeuter, Ergoterapeuterne, Alzheimerforeningen, DSR, Pensam, BL, Demenskoordinatorer i Danmark, Pårørende i Danmark og Danske professionshøjskoler.





KLUMME

# Se mennesket, ikke demensen

Af Michael Haslund

I dokumentarfilmen *Fædre & Sønner* tager Michael Haslund og hans far, den tidligere hofmarskal Søren Haslund-Christensen på en rejse ned i deres fælles fortid. Sammen går de i fodsporerne på farfaren Henning Haslund-Christensen, der var berømt opdagelsesrejsende blandt mongolske stammer, og de ender i den fjerne kinesiske Xinjiang-provins. Men uret tikker – Søren har Alzheimer, og rejsen er måske sidste chance for at få svar på mange af de spørgsmål, der gemmer sig i familiehistorien. I denne klumme fortæller Michael Haslund om oplevelsen og om at bryde med det konsensus-syn, der er på demens. Dokumentarfilmen *Fædre & Sønner* kan opleves i biografen fra d. 6. juni gennem [www.doxbio.dk](http://www.doxbio.dk).

Denne her film var ikke blevet til noget uden min far. Alle de breve, billeder og minder som historien er stykket sammen af, ville ikke give

mening uden hans bidrag. For på trods af sin demenssygdom, er der en masse detaljer og historier, som han husker bedre end nogen anden. Man siger ved Alzheimers, at man gennemsnitligt lever syv år fra diagnosen er stillet – så efter min far havde fået sin diagnose, indså jeg, at det handlede om tid, hvis vi skulle nå at fortælle historien, inden det var for sent.

Samtidig gav det os mulighed for at have noget sammen – et projekt, som vi kunne se frem til og bruge hinanden i – i stedet for at alt gik op i diagnose og sygdomsforløb. Jeg var ved at kaste op over alle dem, der talte i konsensus om, hvordan vi skulle forholde os til sygdommen og alt det den ville føre med sig. For mig handlede det om at forholde mig til min far og vores relation. Så det var det, jeg gjorde.

Filmen handler ikke om demens, men den beviser, at man sagtens kan byde ind med noget, selvom man har en diagnose. I processen har nuet haft en stor betydning. Det har handlet om alt det, vi kunne gøre lige nu og her – om det så har været at kigge på billeder, pakke en kuffert eller

møde nogle af de folk, der har hjulpet os med fortællingen. Og der har min far fint kunne være med.

Min fars motto i projektet har været, at han ikke vil være til besvær. Og det har også været det, jeg har konfronteret ham med, når vi ind imellem er stødt på udfordringer. Så har jeg sagt: "Vi har jo en aftale". Og så har han rettet ryggen. Jeg synes godt man må forvente noget af mennesker med demens, i stedet for bare at behandle dem som det tynde øl.

I filmen har vi gjort meget ud af at gengive begivenheder fra fortiden bearbejdet gennem billeder og lyd, så oplevelsen kommer til udtryk som en form for nutid. Det har haft en enorm positiv effekt på min fars langtidshukommelse at se scenerne sammen, og betydet at han har kunne fortælle flere detaljer end nogensinde om hændelserne i sin familie. Det har været en fantastisk oplevelse, og har givet os rigtig meget at tale om.

Under optagelserne tog vi bl.a. tilbage til højsletterne i Xinjiang, hvor meget af historien om min farfar foregår. I Kina forholder man sig til ældre mennesker på en anden måde, og der var det som om, at min far mere var et symbol end en vidensperson. Der var rigtigt mange folk, der kom hen til ham, nærmest som om de skulle møde paven. Vi havde en aftale om, at han skulle have nye folk ved sin side ved hvert måltid (sammen med mig), så han ligesom kunne blive ved med at fortælle den samme historie – uden at det blev kompromitteret med, at han havde sagt det før. Med sin særlige status, gav han os adgang til centrale kilder og steder, og det lykkedes os især at samle de ældre høvdinge i stammerne for første gang i mange år, for at diskutere fortiden. Det var aldrig lykkedes for mig alene uden at være understøttet af min far. Før turen havde min far været passiv og uden initiativ i lang tid. Men da vi skulle hjem fra den sidste rejse i Kina, var han fuld af energi og læste 145 sider i flyet hjem. Det viser mig, at det betyder uendeligt meget at blive taget oppefra og ned og være en del af noget – i stedet for at blive parkeret med en diagnose, der ikke tager udgangspunkt i, hvem man egentlig er.



## PORTRÆT AF EN FRIVILLIG "EN NEM MÅDE AT GØRE EN FORSKEL PÅ"

Da Jonna Bøttern meldte sig som koordinator for Alzheimerforeningens landsindsamling i Fredericia sidste år, var det først og fremmest med ønsket om at gøre en forskel. For som hun siger: "Jeg ved ikke, om jeg bliver den næste, der bliver ramt".

Af Vita Stensgård

Jonna har mistet både sin farmor og senest i marts 2018 sin far til Alzheimers sygdom. Derfor var hun ikke et

øjeblik i tvivl om, at hun gerne ville gøre noget for sagen, da hun hørte, at Alzheimerforeningen søgte hjælp til den årlige landsindsamling. Det forbehold der meldte sig hos hende,

**"Jeg ved ikke om jeg bliver den næste, der bliver ramt, så det er vigtigt for mig at der bliver samlet ind til forskning og til støtte og rådgivning for alle der er berørt af demens."**

gik derimod på, om hun magtede opgaven ved siden af de forpligtelser, hun havde i forhold til sin far, der på det tidspunkt var meget syg af sin Alzheimers. Jonna brugte nemlig mange timer på at passe ham, og samtidig skulle der også på farens plejehjem være et indsamlingsarrangement, hun ville deltage i.

### EN OVERSKUELIG OPGAVE

Efter en snak med Alzheimerforeningens indsamlingsleder fandt hun dog ud af, at opgaven som koordinator alligevel var til at overskue. Netop den rolle gav hende mulighed for at hjælpe til forud for selve indsamlingsdagen, når nu hun ikke selv kunne gå rundt med indsamlingsbøsser hele dagen.

- Inden indsamlingsdagen gik jeg blandt andet rundt til butikker for at spørge om lov til at indsamlerne måtte stå ude foran på selve dagen. Og her mødte jeg så meget velvillighed. Det var virkelig en positiv oplevelse, fortæller Jonna.

En del af de lokale butikker, heriblandt apotekerne, ønskede at bakke op om dagen og gav lov til, at indsamlingsbøsserne kunne stå fremme i perioden op til landsindsamlingen. Og den imødekommenhed Jonna mødte, skabte en positiv ånd om hele indsamlingen.

- Det er ikke noget stort arbejde og det er nemt og lige til. Du skal måske bruge få timer, så jeg synes, at det er en nem og hyggelig måde at gøre en forskel på. Det er helt sikkert noget jeg med glæde gør igen, slutter Jonna.





# LANDET RUNDT



## Cykelvenner i Skælskør

Selvom man har en demenssygdom, kan man sagtens nyde godt samvær og dyrke fælles interesser. Det er Steen Østergaard og Ulrik Kobbarnagel gode eksempler på. Steen lider af Alzheimers sygdom, og da han og hans kone Gerda i 2015 flyttede ind i et hus tæt på Ulrik og konen Kirsten i Skælskør, blev det begyndelsen på et nært venskab. Ulrik holdt meget af at cykle, og snart blev det sådan, at de to mænd tog på daglige cykelture i området hver formiddag. Det blev til rigtig mange ture med en masse gode oplevelser. Steens hukommelse svigtede, men hans fysik fejlede ikke noget, så de cyklede efterhånden langt omkring. De fik set hele omegnen og vendte ofte hjem med nogle gode historier om, hvad de havde oplevet. Mange døre åbnede sig for dem, da folk viste stor venlighed og imødekommenhed over for de to cyklister. Deres mål var den smukke natur og fine bygningsværker, da Steen har en fortid som arkitekt. I dag bor Steen på plejehjem, men de to venner cykler stadig ind imellem, og spiller krolf eller laver keramikfigurer i Gerdas keramikværksted. De to par har fået et nært venskab, hvor de hjælper hinanden. Deres budskab er at finde en fællesnævner at være sammen om, og nyde nuet på trods af sygdom og begrænsninger.

## Candlelight dinner

Egedal kommune har efter ansøgning modtaget en lille million kroner fra statens demenspulje til projektet "Gør Egedal Demensvenlig". I den anledning har Lokalforeningen indgået en samarbejdsaftale med kommunen om bl.a. at få etableret et månedligt Spisearrangement i Kulturhuset i Smørum for hjemmeboende demensramte og pårørende. For at få dette arrangement op at stå mangler vi et antal frivillige, der vil være med til at løfte denne opgave. Vi sigter på at afvikle spisearrangementerne den sidste torsdag i hver måned, begyndende torsdag den 27. september 2018. Har du lyst til at give en hånd med til glæde for målgruppen bedes du venligst kontakte lokalforeningen enten på tlf. 2024 0889 eller via mail: safirvej@webspeed.dk



## Twist i Middelfart

Der blev danset twist til den store guldmedalje, da 200 var samlet til Demensrådet i Middelfart 5. maj. Ud over dans og musik bød dagen på spændende foredrag af Hans Stavnsager, borgmester i Faaborg-Midtfyn Kommune og Julie Rubow, der er gift med Bjørn Jacobsen, som har Alzheimers sygdom. Der var også workshops om demens, uddeling af Demensven-prisen og valg til Alzheimerforeningens repræsentantskab.



## DemensNetværk i Rudersdal

DemensNetværk Rudersdal afholder på årsbasis 15 caféer på onsdage i ulige uger. Formålet med caféerne er at tilbyde sociale og kulturelle aktiviteter til mennesker med demens og deres pårørende, samt at opbygge et netværk. Der er altid muntert selskab og et tema for caféen - som på billedet der er fra fastelavn. Der er formiddagskaffe og lidt at spise til, og nogle gange tager gruppen på udflugter til steder, der vækker minder. Læs mere og tilmeld dig på Alzheimerforeningens aktivitetsoversigt eller på [www.demensrudersdal.dk](http://www.demensrudersdal.dk) eller ring til Inge Sørensen på 30 74 79 06.



## Livsglad forårsfest i Midtjylland

Lokalforening Midtjylland har afholdt en fantastisk forårsfest onsdag den 11 april. Gæsterne ankom kl. 17:30 til et veldækket bord med blomster, lys og servietter. Menuen var kalvesteg med tilbehør og citronfromage, hvilket var meget populært. Inge-Marie fra Dræsinebanden underholdte med gamle sange af Raquel Rasteni og Grethe Klitgård. Det gjorde lykke, og alle kunne synge med på trods af demensen. Der blev også både plads til en omgang luftviolin, og nogle fik sig også en svingom. - Der var så mange stjernestunder. Som frivillig er det en fantastisk oplevelse at se den livsglæde i deltageres øjne, selvom der er en demenssygdom inde på livet, fortæller lokalformand Kirsten Brøchner Jensen.

## Lægedialog i Nordjylland

Det kan være en kilde til stor frustration, når man ikke oplever, at lægen tager de henvendelser man kommer med alvorligt. I en nyere undersøgelse fra Alzheimerforeningen oplyser en tredjedel af demenspatienter og pårørende, at den praktiserende læge har været afvisende overfor deres bekymring og mistanke om demens. På baggrund af dette havde Lokalforening Nordjylland i marts inviteret formand for de praktiserende læger i Nordjylland, Annemette Alstrup, ind til en snak om, hvordan man som pårørende kan forberede sig til samtaler med den praktiserende læge. Det gav anledning til en god dialog, og håbet er, at Annemette Alstrup vil tage sine nye erfaringer med videre til de læger, hun repræsenterer.

Se i kalenderen på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk) hvilke arrangementer, der er i dit lokalområde.



# VIDEN-SIDEN

Den seneste viden fra  
Nationalt Videnscenter for Demens



## Brug for et medicintjek?

Ældre med demens får ofte mange typer medicin samtidig. Et godt råd er, at man løbende taler med lægen og tager stilling til, om al medicin fortsat er nødvendig.

Af Mette Tandrup Hansen, Nationalt Videnscenter for Demens



- Psykofarmaka er fx antipsykotisk medicin eller antidepressive lægemidler.

### ET HØJT MEDICINFORBRUG KAN VÆRE PROBLEMATISK

Generelt er ældre mennesker mere sårbare over for bivirkninger ved medicin end yngre. Men har man også en demenssygdom, er der grund til at være ekstra varsom. Ofte har en person med demens svært ved at reagere på bivirkninger og fortælle lægen om ændringer i symptomer.

For meget medicin kan samlet set give så mange bivirkninger, at fordelene ophæves. Bivirkninger kan fx være svækket mobilitet, balanceproblemer og uklarhed i hovedet, hvilket alt sammen øger risikoen for fald og påvirker det daglige funktionsniveau.

### GENNEMGÅ MEDICINLISTE SAMMEN MED LÆGEN

Som pårørende kan man hjælpe ved at holde øje med ændringer. Vær opmærksom på, om der er blevet udskrevet ny medicin i forbindelse med uro under indlæggelse på sygehus. Spørg hvor længe personen skal have medicin og bed den praktiserende læge vurdere, om al medicinen fortsat er relevant.

- Polyfarmaci er samtidig brug af fem eller flere lægemidler over en tre-måneders periode.

En kortlægning af ældres medicinforbrug i Danmark viser, at mere end dobbelt så mange ældre (17 pct.) med demens får ti eller flere lægemidler samtidigt sammenlignet med ældre uden demens (7 pct.). Hele 63 pct. af de ældre med demens får fem eller flere lægemidler samtidigt, mens det kun gælder for 35 pct. af de ældre uden demens.

Resultaterne stammer fra en artikel i tidsskriftet *Journal of Alzheimers Disease*,

april 2018. I artiklen har forskere fra Nationalt Videnscenter for Demens set på medicinforbruget hos alle personer over 65 år i Danmark i 2014. Demensmedicin, psykofarmaka og håndkøbsmedicin er ikke talt med i regnskabet, og tallene er justeret for køn, alder og øvrig sygdom.

Cirka ni ud af ti mennesker med demens udvikler adfærdsændringer og psykiske symptomer i løbet af deres sygdom. Psykofarmaka kan derfor nogle gange være nødvendigt i en kort periode som en del af behandlingen af symptomerne ved demens. Men selv, når man trækker psykofarmaka fra i regnskabet, får ældre med demens stadig mere medicin end andre ældre.

## Lokalforeninger og lokale aktører

### 1: NORDJYLLAND

Formand: Gunver Folmand  
Tlf.: 9831 8328  
gunver.folmand@gmail.com

### 2: MIDTJYLLAND

Formand: Kirsten Brøchner Jensen  
Tlf.: 21 46 98 61  
kirstenbroechner@gmail.com

### 3: ØSTJYLLAND

Formand: Conny Flensborg  
Tlf.: 2872 5108  
flensborgconny@gmail.com

### 4: MIDT-VEST

Formand: Gitte Kærgaard  
Tlf.: 2168 9715  
gitte.midtvest@gmail.com

### 5: TREKANTSOMRÅDET

Formand: Grethe Skovlund  
Tlf.: 2512 2621  
gresk@profibermail.dk

### 6: SYDVEST

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

### 7: SØNDERJYLLAND

Formand: Birthe Simonsen  
Tlf.: 7467 8086 / 2683 9989  
b.simonsen62@gmail.com

### 8: FYN

Formand: Peter Kühnel  
Tlf.: 29217345  
pkuhnel@me.com

### 9: KALLERUPVEJ/RÅDGIVNINGSCENTRET FOR DEMENSRAMTE OG PÅRØRENDE

Formand: Lene Eg Andreasen  
Tlf.: 6619 4091  
Kallerupvej58@gmail.com

### 10: STORSTRØM

Formand: Birgit Parkdal  
Tlf.: 5581 3682 / 2849 9605  
parkdal@privat.dk

### 11: VESTSJÆLLAND

Formand: Aase Stær  
Tlf.: 5918 9377  
aase.staer@mail.dk

### 12: ØSTSJÆLLAND

Formand: Else Berg Hansen  
Tlf.: 2276 8038  
elseogjohs@mail.dk

### 13: KØBENHAVNS OMEGN

Formand: Laust Sørensen  
Tlf.: 40149908  
laustgadegaard@gmail.com

### 14: EGEDAL

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

### 15: HILLERØD

Formand: Edith Hansen  
Tlf.: 49216284  
edithahansen@gmail.com



# Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



Hvorfor mon vi stadig taler om tabu i forbindelse med demenssygdom? Mon det største tabu er i os selv – og i angsten for at få en demenssygdom? Heldigvis står flere og flere åbent frem, og fortæller hvordan de forsøger at få det bedste ud af livet på trods af en demenssygdom. Det er ofte til stor gavn for andre i samme situation, og er med til at nedbryde tabuet.

## Hvordan kan vi tale om demens i familien?

Min far har for nyligt fået konstateret vaskulær demens. Han vil slet ikke tale om sin sygdom. Han bliver vred og mener, at vi tager fejl, når vi nævner, at han har en demenssygdom. Vi har i familien brug for at tale om sygdommen og vi børn har især brug for at tale med min mor om hele situationen. Både min far og min mor er lukkede som østers. Hvad gør vi?

## Svar:

Ofte er det at mangle erkendelsen en del af demenssygdommen. Din far glemmer, hvad han har glemt og ser sig sikkert, som han var for ti måske endda 20 år siden. Det er godt at være åben om sygdommen, men man bør kun tale med ham om sygdommen når det er nødvendigt - altså ikke hele tiden. Din far har brug for at blive set som den han er og ikke som sygdommen. Grib dog endelig chancen for at tale om sygdommen, hvis din far selv bringer det på bane. Din mor bliver derimod nødt til at forholde sig til sygdommen, hvor svært det end kan være. Prøv at få hende på tomandshånd og forklar hende, hvor bekymrede I børn er for både hende og din far. Fortæl hende, at det bedste hun kan gøre for jer, er at inddrage jer i deres situation og være åben omkring, hvad de begge har brug for af støtte og hjælp. Hun vil sikkert føle, at hun går bag om ryggen på din far, men hun bliver simpelthen nødt til at tale med andre om alt det svære, for at kunne blive ved med at være der for ham.

Alzheimerforeningens bisidderkorps – få kontakt til en bisidder – ring til Demenslinien 5850 5850

Få kontakt til en Demensven  
www.demensvenmatch.dk eller download Demensven Match-appen på din telefon eller tablet.

## DEMENSLINIEN – Ring til Demenslinien på 5850 5850

Demenslinien har åbent mandag til fredag fra 9.00 til 15.00.

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

## Vennerne forsvinder

Min hustru har fået frontaldemens. Diagnosen er først stillet for et år siden, men sygdommen er kommet snigende gennem de sidste 10 år – mindst. Gennem årene har min hustru ændret sig meget - hun er ikke længere den milde og glade kvinde, som jeg blev gift med for 50 år siden. Mange af vores venner har oplevet sig uretfærdigt behandlet af min hustru, og har trukket sig fra vores venskab. Jeg føler mig efterhånden helt isoleret med min hustru, som bebrejder mig for alt muligt konstant. Jeg kan slet ikke se, hvordan vores hverdag kan blive mere tålelig.

## Svar:

Det sker desværre ofte at venner og familier forsvinder især i den fase, hvor man ikke ved, hvad personlighedsændringerne skyldes. Nu hvor diagnosen er stillet, har du mulighed for at få forklaret sygdommen til dine venner. Du vil helt sikkert møde forståelse fra nogle af jeres gamle venner og forhåbentlig få genoptaget kontakten. Det er alt for hårdt at være alene om at yde omsorg uden pauser, som du er. Både du og din hustru har brug for et frirum fra hinanden. Tag kontakt til jeres demenskoordinator og aftal, hvordan I bedst kan få fundet et frirum med gode aktiviteter hver især. Det er også en god ide at deltage i Alzheimerforeningens lokale aktiviteter og finde et nyt fællesskab her.

## Far har taget skyklapper på

Min mor har Alzheimers sygdom, og har fået stillet diagnosen for fire år siden. Hun har i stigende grad svært ved mange ting i hverdagen, men det er som om min far har taget skyklapper på og slet ikke vil se, at min mor har brug for mere og mere støtte. Min far forsøger krampagtigt at holde fast i min mor, som den hun var engang. Han kræver, at hun stadig kan klare alt det, hun kunne tidligere. Det betyder, at han ofte irettesætter og skælder hende ud. Jeg kan se, hvor ked af det min mor bliver, hver gang hun ikke lever op til min fars forventninger - hvordan hun føler sig på usikker grund og trækker sig fra samværet. Jeg har forsøgt at tale med min far om, at de har brug for hjælp og støtte, men min han bliver bare vred på mig. På den måde opstår der nu konflikt i familien. Hvad gør jeg? Jeg er meget bekymret for, at min mor er ved at blive deprimeret.

## Svar:

Hvis der hele tiden stilles større krav, end man kan honorere, skaber det stor usikkerhed. Når man har en demenssygdom forsvinder stadig flere funktioner, og selv små hverdagsopgaver kan føles uoverskuelige. Hvis man så ovenikøbet bliver konfronteret med, at man er en fiasko, hver gang man fejler, kan følelsen af ikke at være god nok blive dominerende. Din mor reagerer med at blive stille og trække sig fra samværet - andre personer med demens reagerer ofte med vrede.

Din far har helt sikkert et stort ønske om at beholde din mor, som hun var. Han er slet ikke bevidst om, at han i sin kamp med at fastholde hende faktisk gør hende ondt. Det er meget smerteligt for ham at erkende, at din mor ændrer sig og mister funktioner. Han har derfor også svært ved at se i øjnene, at de har brug for hjælp.

Din mor har brug for, at man ser hende, som hun er nu, og møder hende, hvor hun er. Hun har brug for, at man er opmærksom på alt det hun stadig kan og fremhæver alt det hun har gjort for jer alle i familien gennem livet eller gennem sit arbejde. Den anerkendelse kan være med til at styrke hendes selvbillede og selvværd.

Du har forsøgt at få din far til at forstå, men er ikke lykkedes. Det kan være en god ide at søge støtte fra demenskoordinatoren, som kan hjælpe din far til at forstå, hvad din mor har behov for. Hun kan også være med til at få etableret den bedste hjælp og støtte til dine forældre. Din far og mor vil helt sikkert have stor glæde af at mødes med andre i samme situation, så man kan håbe, at demenskoordinatoren også kan få dem til at se betydningen ved den mulighed.



# Er der tabu om demens?



Hvordan kommer vores forhold til nogle af de mest frygtede, komplekse og måske misforståede sygdomme til udtryk – kultursociolog, ph.d. Christine E. Swane forsøger at give svar.

Af Jon Fiala Bjerre

Tabu, fordomme, fejlopfattelser, misforståelser og berøringsangst. Det er nogle af de begreber, der ofte er oppe at vende, når samtalen falder på demens. Både i den offentlige debat og hjemme ved sofabordet. Men hvornår kan man egentlig tale om, at demens er tabu? Kan man skille begreberne ad, eller udgør de flere sider af samme sag? Og er mere viden om demens den eneste vej frem?

Til at besvare nogle af de spørgsmål, har vi inviteret kultursociolog, ph.d. Christine E. Swane, der til daglig er direktør og forskningsleder i Fonden Ensomme Gamles Værn.

## TABU I FORANDRING

Christine E. Swane begyndte sin karriere som forsker ved Gerontologisk Institut i 1989, hvor hun især beskæftigede sig med indsatsen over for mennesker med demens. Dengang var demens endnu ikke et

fagligt tema i Danmark, og demens blev generelt opfattet som en naturlig del af det at blive gammel. Senil

“

Det er svært for os at forstå, når folk opfører sig anderledes, end vi forventer.”

demens eller senilitet kaldte man det (senil betyder gammel). Emnet var tabubelagt – det var ikke noget, man talte om, og ikke noget man vidste, hvad var. I løbet af 1990'erne begyndte der dog at ske noget. I 1991 opstod Alzheimerforeningen, og gradvist voksede opmærksomheden på demens:

- I takt med, at der kom mere tilgængelig viden om demens, begyndte det også at gå op for flere, at der kunne ligge sygdom bag tab af hukommelse, sprog og mærkelig adfærd. Men det øgede fokus skabte også en frygt blandt især folk i 60'erne for, om de selv ville få demens, husker Christine E. Swane, der i perioden fik mange reaktioner fra tilhørerne, når hun holdt foredrag om alderdom og demens.

I dag er fokus på demens i offentligheden større end nogensinde før. Aldrig har der været flere faglige indslag om demens, eller flere artikler, dokumentarer, bøger og spillefilm, hvor hovedpersonen har en demenssygdom. Ifølge Christine E. Swane kan man derfor ikke længere tale om, at demens er et tabu i samfundet:

- I tabubegrebet ligger, at det er noget, vi ikke taler om, fordi det føles skamfuldt. På et samfundsmæssigt plan er det ikke længere sådan. Men jeg kan sagtens forstå, at folk alligevel oplever, at det kan være svært at tale om, og at man bliver mødt med fordomme og manglende forståelse. For der er så mange ting omkring demens, der er svære at forstå, for man selv får det ind på livet, og derfor lever tabuet stadig i relationen mellem mennesker. Noget af det der er rigtig svært ved demens er, at det kan komme til udtryk på mange forskellige måder hos det enkelte menneske – afhængigt af hvem det menneske er og det liv vedkommende lever.

## VIDEN ER KUN FØRSTE SKRIDT

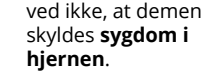
Mere viden om demens er et godt skridt på vejen til at bryde med de mange misforståelser og fejlopfattelser, som mange demensramte og deres familier oplever. I en undersøgelse som Alzheimerforeningen foretog i 2016, svarer de adspurgte mennesker med demens og deres pårørende, at manglende viden om demens er den største forhindring

81% ved ikke, at demens er dødeligt - selvom det er den femte hyppigste dødsårsag.



Mennesker berørt af demens ønsker først og fremmest mere viden om demens i samfundet.

52% ved ikke, at demens skyldes sygdom i hjernen.



på vejen mod et demensvenligt samfund.

- Men fra at have viden om demens og til at forstå, hvad det drejer sig, hvis man selv får demens, eller hvis man er ægtefælle, barn eller nabo til et menneske eller en familie, der er berørt af demens, er der et stykke vej, siger Christine E. Swane, og uddyber:

- For det er svært for os at forstå, når folk opfører sig anderledes, end vi forventer. Det ser vi også ved mennesker med svære psykiatriske lidelser. Derfor er der brug for en slags oversættelsesarbejde i hvert eneste demenstilfælde. Den generelle, brede viden skal oversættes til specifik viden om den enkelte. Her er der brug for forstående fagfolks hjælp og indsigt, også for at mindske den frygt, som ofte melder sig, når en familie rammes af demens uden at vide, hvad det indebærer.

## SKRÆMMEBILLEDET AF DEMENS

Og netop frygten er ifølge Christine E. Swane et af de nøgleord, der knytter sig til de tabuer og fordomme og den berøringsangst og uvidenhed, der ifølge hende hænger uløseligt sammen.

- I takt med at der har været behov for at få politikerne og medierne til at få øjnene op for demens, bliver vi ved at genskabe skræmmebilledet af først og fremmest

Alzheimerforeningen  
Livet med demens

## VIDEN OM DEMENS

Manglende viden er den største forhindring på vejen mod et demensvenligt samfund.

80%

af mennesker med demenssygdom og deres pårørende oplever stor uvidenhed om demens i samfundet.



Kilde: Alzheimerforeningen Grafik: Karen Nedergaard

Alzheimers sygdom. Vi hører oftest om demens i de tilfælde, hvor det er allersværest, om personer med mest fremskreden demens – og når der er svigt i plejen. Vi ved nu, at demens skyldes alvorlige neurologiske sygdomme, som kan føre til for tidlig død. Så samtidig med at vi får mere viden, er det også med til at gøre os skræmte, forklarer Christine E. Swane.

Hun opfordrer til, at vi tegner et mere nuanceret billede af livet med demens, end tilfældet er i dag. At vi giver et indblik i, at livet med demens for nogle er et godt liv, når de får den fornødne støtte, omsorg og pleje:

- For man er sårbar, når man har demens inde på livet – især over for andres fordomme og manglende viden. Derfor er det vigtigt, at vi giver plads til at forstå, at mennesker er forskellige og bliver ved med at være det - også selvom de lever med en demenssygdom, siger Christine E. Swane.

## Tabu ifølge ordbogen:

Et område eller emne som man i en kultur ikke beskæftiger sig med fordi det vækker stærke følelser, fx af skam eller blufærdighed.



## Og årets Demensven er...

For sin store indsats med at udbrede kendskabet til demens og Demensvenner i Aalborg hædres Karin Boye Nielsen med titlen som Årets Demensven. Aalborg Kommune kan bryste sig af mere end 6.000 Demensvenner, og Karin Boye Nielsen bærer en stor del af den fortjeneste. Hun er en af de mest aktive Demensven-instruktører og har klædt næsten 3000 på som Demensvenner – og det er alt fra politiet, skoleelever, frivillige, lokale erhvervsdrivende til medarbejdere i kommunen. Karin Boye Nielsen har gennem sin formidling af Demensvenner været med til at sætte fokus på, hvordan vi skaber et Demensvenligt Danmark.



## Første demensvenlige kunstmuseum

På kunstmuseet ARoS i Aarhus er en række medarbejdere blevet klædt på som Demensvenner. Det betyder, at ARoS nu er Danmarks første demensvenlige kunstmuseum. I forbindelse med udnævnelsen til Demensven har ARoS fra midten af maj udbudt fire kunstforløb for mennesker med demens og deres pårørende. Et forløb strækker sig over syv uger, hvor deltagerne blandt andet mødes og præsenteres for et kunstværk, der bliver udgangspunkt for dialog om de iagttagelser, som deltagerne gør sig og om de minder og følelser, som værket vækker. Det kræver ingen kunstneriske forkundskaber at deltage i forløbet og samarbejdspartenerne lover et trykt miljø, hvor der er plads til hygge og en uformel snak med andre personer med demens og pårørende.

- Der er mange sygdomme i vores samfund, der stadig er tabuiserede. Demens er én af dem. For os er det vigtigt at skabe et univers, hvor mennesker med forskellige forudsætninger har mulighed for at samles for at opleve både intellektuelt og følelsesmæssigt – også for at nedbryde disse tabuer. Vi er derfor glade for, at ARoS er udnævnt til demensvenligt kunstmuseum, siger museumsdirektør for ARoS Erlend G. Høyersten.



# Undersøgelse: Pårørende rammes på helbred og arbejdsliv

At være pårørende til et menneske med demens kan være hårdt for både helbred og arbejdsliv. Og så er de pårørende faktisk ofte en helt anden gruppe, end det offentlige og mange andre instanser antager. Det fremgår af en omfattende spørgeskemaundersøgelse som Alzheimerforeningen offentliggjorde først på året.

Af undersøgelsen fremgår det blandt andet, at tre ud af fire pårørende oplever, at rollen som pårørende til en demenspatient har påvirket deres helbred negativt. Flere end halvdelen har problemer med søvn, og næsten en tredjedel lider af angst eller depression. Fire ud af ti oplyser desuden, at funktionen som pårørende til en demenspatient har indflydelse på deres arbejdsliv. Og så er mere end halvdelen af alle pårørende voksne

børn til demenspatienten, hvoraf størstedelen er tilknyttet arbejdsmarkedet.

## BRUG FOR ET NYT SYN PÅ PÅRØRENDE

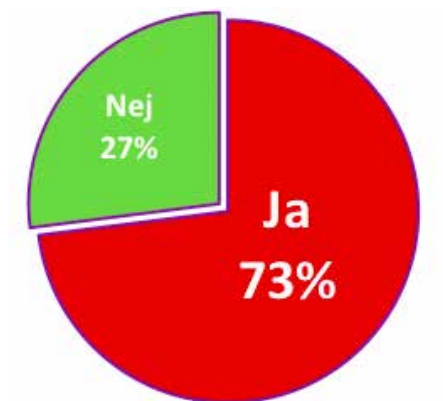
Selvom resultaterne fra Alzheimerforeningens undersøgelse bakkes op af flere internationale studier, kommer de alligevel som lidt af en overraskelse:

- Jeg tror det er de færreste, der havde forestillet sig, hvor krævende og belastende rollen som pårørende i virkeligheden er. Vi taler om rigtig mange mennesker der bliver syge og som rammes på både privatliv og arbejdsliv. Det kommer nok også lidt som en overraskelse – i hvert fald for det offentlige – at de nærmeste pårørende til mennesker med demens i de fleste tilfælde er en erhvervsaktiv voksen datter, svigerdatter

eller søn, lyder det fra direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen:

- I dag er systemet i slet ikke indrettet til denne virkelighed, og oftest ligger møder med kommune, plejehjem og læge i arbejdstiden, hvilket er med til at presse de pårørende yderligere. Der er simpelthen brug for et bredere fokus, hvis vi skal gøre livet tåleligt for pårørende til mennesker med demens, mener Nis Peter Nissen.

Alzheimerforeningen arbejder nu på, at undersøgelsens resultater kan være med til at skubbe på for en forandring.



Rollen som pårørende til en demenspatient har påvirket mit helbred negativt

## Sansestimulering - giver ro og tryghed



Tilmeld dig vores nyhedsmail på [protac.dk](http://protac.dk)

Læs faglige indlæg og hør mere om vores gratis temadage

Det er svært at hjælpe en person med demens. Især hvis personen ændrer karakter, mister fornemmelsen for sig selv og sine omgivelser og bliver tiltagende urolig og rastløs. Sansestimulerende hjælpemidler kan give tryghed og omsorg til mennesker med demens.

De kan give bedre søvn og ro til krop og sjæl. De dæmper de symptomer, som gør det svært at bevare et aktivt og værdigt liv.

■ Få et gratis konsulentbesøg af vores terapeuter

■ Se mere på [protac.dk](http://protac.dk) eller ring på 86 19 41 03

**PROTAC**  
INTEGRATING SENSES

## Glem din sygdom for en stund



Har du en demenssygdom og har du lyst til at tage på et inspirerende højskoleophold med fokus på samvær, udflugter, foredrag og fysisk aktivitet?

Så er Alzheimerforeningens Aktiv Højskole det rette tilbud for dig! Siden 2010 har mennesker med en demenssygdom kunnet komme på to årlige højskoleophold henholdsvis på Sjælland og i Jylland. Opholdet på Gerlev Idrætshøjskole foregik i maj, og du har nu mulighed for at søge om at komme med på Brandbjerg Aktiv Højskole i efteråret 2018.

Idéen til Aktiv Højskole udsprang fra Alzheimerforeningens TænkeTank for yngre mennesker med demens, hvor deltagerne efterlyste en mulighed for at have hyggeligt samvær med andre mennesker med en demenssygdom. Faguddannet personale og frivillige er med på opholdet og støtter kursisterne, når behovet melder sig.

### FAKTA:

Aktiv Højskole Brandbjerg foregår d. 8.-12. oktober 2018.

Der er ansøgningsfrist d. 20. august 2018.

Det koster 3.500 kr. at deltage og du skal være betalende medlem. Beløbet dækker kost, logi og udflugter, men ikke transport til og fra højskolen.

Du kan læse mere om højskoleopholdet og ansøge på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk) eller ved at ringe på tlf. 88 44 04 20.



# Tips

## Humoristisk og hjerteskrærende bog filmatiseret

Bogen "En sidste rejse" af Michael Zadoorian er nu blevet filmatiseret med Helen Mirren og Donald Sutherland i hovedrollerne. Filmen hedder på dansk "Vores livs ferie", og havde premiere i marts måned.

Bogen og filmen handler om John og Ella Robina, som begge er passeret de firs år. Hun har kræft, og han har Alzheimers sygdom. Parret har haft et langt og lykkeligt ægteskab i 50 år. Ella vil gerne opleve et sidste eventyr, inden hans hukommelse svigter for altid. Sammen tager de på tur i deres gamle autocamper, mens deres to voksne børn derhjemme er ved at gå fra forstanden af bekymring. På deres rejse oplever Ella og John lidt af hvert, mens de genoplever fortiden og får det bedste ud af nutiden. Undervejs går det mere og mere op for Ella, at det er op til hende, hvordan deres historie ender.



## Nyd naturen og stress af

Med sommeren i fuld gang, er der al mulig grund til at komme ud at nyde naturen. Den friske luft, lyden af fuglesang, duften af skov og eng og ikke mindst det at røre sig er med til at øge følelsen af velvære. Forskning viser, at ophold i naturen kan være med til at mindske stress og smerte og styrke koncentrationsevne, søvnkvalitet og helingsprocesser. Derfor kan udeophold være med til at reducere mange af de symptomer, der følger af demens. Det gælder i øvrigt også hvis det regner. Og så er der selvfølgelig en social gevinst, hvis I er flere der tager ud i naturen sammen.



## Ramsløgspesto

Og når I så er derude, kan I jo plukke nogle af de sidste gode ramsløg i skoven til en lækker pesto. Husk at gå efter lugten af løg, så I ikke forveksler den med den giftige liljekonval.

Opskrift:

- 15 blade ramsløg
- 2 spsk. ristede hasselnødder
- 1 dl groftrevet parmesan
- Saften fra 1/2 citron
- 3 spsk. olivenolie
- Evt. salt og peber

Kom det hele i en blenderskål og blend godt med en stavblender. Smag til med salt og peber og evt. mere olie. Kan holde sig på køl i 4-5 dage.

## Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

[www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)



## Nyheder fra Alzheimerforeningens netbutik

### Lige nu har vi en række særlige tilbud i webshoppen

KIG FORBI  
WEBSHOPPEN OG SE  
DE GODE TILBUD



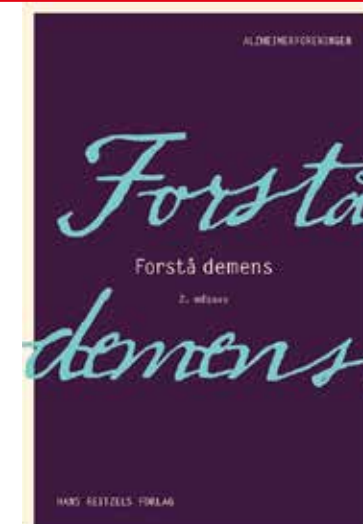
### TILBUD

Pakke med paraply, kuglepen og pin **200 kr.**

## Forstå demens

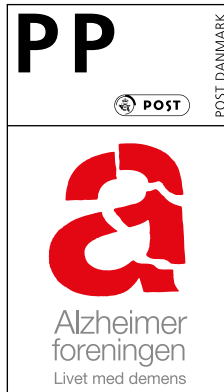
'Forstå Demens' er en fagbog til alle, der ønsker indblik i, hvad det vil sige at have en demenssygdom. Bogen er skrevet af 19 eksperter med hver deres faglige viden og indsigt i livet som demensramt.

Ved at læse Forstå Demens får du en større forståelse for, hvad demenssygdomme er, hvad de gør ved kroppen og hjernen og hvad de op mod 85.000 mennesker, der lever med en demenssygdom i Danmark, lever med – hver dag.



Læs mere og bestil på **alzheimershop.dk**





## Alzheimerforeningens Landsindsamling 2018



**X Sæt kryds i kalenderen!**  
**Lørdag d. 22. september**

Lørdag d. 22. september 2018 afholder vi en gadeindsamling, hvor frivillige landet over samler ind på gader og stræder.

Vi samler ind til forskning og til støtte og rådgivning til alle der er berørt af demens.

**Du kan også være med!**

Læs mere på: [www.alzheimer.dk/huskedagen](http://www.alzheimer.dk/huskedagen)