

Livet med
demens

NR. 1 | 32. ÅRGANG | MARTS 2022

Tema:

BEDRE LIV PÅ PLEJEHJEM

Læs også:

- MARIANNE FØLER SIG SET AF PLEJEPERSONALET
- MEDLEMMER SÆTTER PLEJEHJEM PÅ DAGSORDENEN
- UNDERSØGELSE: NÅR MENNESKER MED DEMENS GÅR VÆK
- KLUMME AF JAZZMUSIKER CHRIS MINH DOKY



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN

	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
	MIG OG MIN SOSU	4
	Portrætserie stiller skarpt på forhold mellem ansat og beboer.	
	I THISTED ER DER FOKUS PÅ GODE RELATIONER	6
	Ny tilgang til pårørendesamarbejde.	
	ALZHEIMERFORENINGENS MEDLEMMER	
	SATTE PLEJEHJEM PÅ DAGSORDENEN	8
	100 input til lokalpolitikerne.	
	KLUMME	10
	Jazzmusiker Chris Minh Doky fandt en ny rolle over for sin mor.	
	MENNESKER MED DEMENS FORSVINDER JÆVNLIGT	18
	Ny undersøgelse afdækker udbredt problem.	

Livet med demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af



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

post@alzheimer.dk
www.alzheimer.dk

ISSN 1904-3856

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.

Grethe Skovlund, *næstformand*
Tlf.: 2512 2621 – gresk@profibermail.dk
Bente Møgelhøj
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 Sørensen, *Retsudvalget*
Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, direktør

Redaktion

Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk
Nofoprint

Fotograf
Alzheimerforeningen

Oplag: 13.500

Forsidefoto
Marianne Larsen
– fotograf: Adrian Westphal Olsson

Livet med demens
udkommer fire gange årligt.
Næste gang i juni 2022.

Bedre liv med demens i plejeboligen

For ca. 40.000 mennesker i Danmark leves det daglige liv i en plejebolig – eller, som det stadig kaldes, på et *plejehjem* - selvom plejehjemmene i princippet blev nedlagt og erstattet af selvstændige plejeboliger for over 30 år siden. Men betegnelsen, plejehjem, er stadig det udtryk, de fleste bruger om boformen plejebolig. Og praksis viser, at plejehjem ofte stadig forstås som institutioner, med de negative konsekvenser for retssikkerheden, som vi desværre har set alt for mange af med corona-restriktionerne. Lad os håbe, at det nu er slut med dem.

Plejeboligen er ikke en institution, men en selvstændig bolig. Men det er uklart, hvordan vi egentlig skal forstå det faktum, at plejeboligen er et hjem, hvor der samtidig er brug for højt kvalificeret sundheds- og socialfaglige kompetencer for at hjælpe beboerne.

Ingen bliver i dag tildelt en plejebolig, bare fordi man er gammel. Det er derimod de sygeste og de svageste, der bor i plejeboliger. Op imod 80 procent af beboerne lider af demens i middel til svær grad, og er derfor ude af stand til at tage vare på sig selv uden højt kvalificeret professionel hjælp, 24 timer i døgnet, året rundt.

Fra mange sider - lokalpolitikere, landspolitikere og ministre - hører vi ofte udsagn om, at det er bedre at bo i et *plejehjem* end i et *plejecenter*, som et velmenende ønske om, at boligen opfattes som et hjem. Og ja, det er en god og tryk tanke, at plejeboligen skal forstås som et hjem, for det er et hjem med de samme rettigheder, som man har i en hvilken som helst anden bolig. Altså et sted med egen dør, som man kan låse, når man vil, og hvor man har ret til selv at bestemme, hvornår man vil gå ind og ud ad den og hvem, man har lyst til at byde indenfor, og hvem man ikke ønsker besøg af. Men boligen bliver ikke et hjem af at kalde den et hjem. Det beror på den enkeltes oplevelse at høre til og føle tryk- heden i et meningsfuldt hverdagsliv. Og det er netop udfordringen.

For livet i en plejebolig er først og fremmest et liv i afhængighed af professionelles pleje, behandling og omsorg. Et liv, hvor det er svært at selv at forvalte sine rettigheder og udtrykke sine behov for behandling, pleje og omsorg.

Om livet er godt i plejeboligen, og om plejeboligen bliver et godt og trygt hjem, er derfor fuldstændig afhængigt af de professionelle, man er omgivet af.

Betydningen af *den gode relation* imellem den enkelte beboer og de ansatte er afgørende for den enkelte beboers oplevelse af det daglige liv. Det gode faglige arbejde hviler på et solidt fundament af *menneskearbejde* - og menneskearbejdet kommer først. At opbygge den gode mellem-menneskelige relation er en forudsætning for at lykkes med at hjælpe den enkelte til et godt hverdagsliv i plejeboligen, og det er således en forudsætning for også at kunne levere høj kvalitet af pleje, behandling og omsorg for den enkelte beboer.

Fokus på den gode relation til de pårørende er samtidig også en forudsætning for at lykkes med at skabe et tillidsfuldt samarbejde med pårørende, så de kan slippe uro og bekymring for, om deres kære får den hjælp, de har brug for. I Alzheimerforeningen hører vi desværre alt for ofte om tilfælde, hvor samarbejdet er præget af mistro og mistillid imellem pårørende og professionelle, men heldigvis er der, som du kan læse i denne udgave af 'Livet med demens', også gode eksempler på det modsatte. Og det er vigtigt, for plejeboligen kan bedst udfolde sig som et hjem, når den enkelte beboer og de pårørende bliver mødt af kompetente, hjertevarme, interesserede professionelle.

God læselyst og glædeligt forår.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

**Betydningen af
den gode relation
imellem den enkelte
beboer og de ansatte
er afgørende for
den enkelte beboers
oplevelse af det
daglige liv.”**





Mig og min SOSU

Hvert år får flere end 300.000 danskere pleje, omsorg og praktisk hjælp af landets social- og sundhedshjælpere og -assistenter. På hospitaler, bosteder, i eget hjem eller på plejecenter. I portrætserien "Tak SOSU" hylder vi – sammen med en række andre organisationer - SOSU'ernes arbejde og sætter fokus på, hvor vigtig relation og faglighed er for at skabe god og værdig pleje. Her kan du læse et udpluk af portrætterne.

FOTO: Adrian Westphal Olsson



af professionelle social- og sundheds-
hjælpere døgnet rundt.

Kort efter indflytningen blev Lene ramt af en ganske almindelig hverdags sygdom, en lille influenza måske, med feber. Hun måtte holde sig i sengen, men var for urolig til at blive liggende ret længe ad gangen. Så kom Milena, en af de ansatte på plejehjemmet. Hun vidste, hvad hun skulle gøre, hun kunne sit fag. Desuden var hun et kærligt menneske med stor indfølelse.

EN YDELSE, DER GÅR UD OVER OVERENSKOMSTENS KRAV

Da jeg en dag kom på besøg, fandt jeg Milena knælende på gulvet ved siden af Lenes seng, så hun kunne se den syge ind i øjnene. Samtidig med at hun holdt hendes hånd og lod sin tommelfinger glide langsomt over patientens håndryg, til roen indfandt sig.

Episoden var det, englænderne kalder *beyond the call of duty*, altså med en ydelse, der går langt ud over overenskomstens krav. Det var professionalisme og kærlighed i forening. Jeg oplevede noget lignende med de fleste andre sosu'er og sygeplejersker i de følgende fire år, indtil Lene var ædt op af Alzheimers sygdom.

Billedet af Milena knælende på gulvet ved Lenes seng er for mig et billede af velfærdsstaten, når den er bedst. Den er et indviklet system af skatter og overførsler og institutioner, denne velfærdsstat. Men den ville ikke kunne gøre noget godt, hvis den ikke var bemandet med folk som Milena og alle hendes ligemænd og -kvinder. De er velfærdsstatens kronjuveler.

Thomas Bredsdorff, ægtemand til Lene

TAK FOR JERES KÆRLIGHED, RESPEKT OG OMSORG

De trækker på samme hammel, personalet på min mands afsnit på plejecenteret. De har et fællesskab uden lige, og det kan jeg mærke. Det gør ingen forskel, hvem der er på arbejde. Jeg bliver altid mødt med omsorg og kærlighed og et "Hej Marianne, vil du have en kop kaffe?".

Frede er altid velsoigneret, nybarberet, og hans hjem er hyggeligt at være

i. Han er tidligere landmand, og på trods af hans demenssygdom vil han stadig gerne være aktiv. Så personalet sørger for at tage ham med ud at handle og en eftermiddag, hvor jeg kom på besøg, gik han ude i gårdhaven med havehandskerne på og arbejdede. De laver også mange forskellige sjove ting for beboerne. En fredag havde de klædt sig ud som karaktererne i Badehotellet, andre gange er der bankospil eller vin og dans.

Personalet har et uovertruffet sammenhold. De hjælper hinanden, taler altid pænt, og de virker aldrig stressede, selv om de kan have travlt. Jeg spurgte engang en hjælper, hvordan de kunne blive ved med at have overskuddet til at give al den kærlighed, omsorg og respekt til os alle sammen. Både de demente og os pårørende. Jamen, sådan ville hun da have det, hvis det var hendes egen mor! Derfor er jeg så lykkelig over, at Frede er hos netop dem. Det er mit andet hjem, og de tager sig godt af både Frede og mig. De giver gerne et knus, når det hårdt. For det er meget sorgfuldt at flytte sin mand gennem 46 år på plejehjem og finde sin egen hverdag. Men det kan de tale om og har ingen berøringsangst, som mange andre. De ser os begge to og vores behov den enkelte dag. Det vil jeg aldrig kunne sige dem nok tak for.

Marianne Larsen, hustru til Frede

OM #TAKSOSU

I portrætserien "Tak SOSU" fortæller 12 borgere, pårørende og fagpersoner om den uvurderlige hjælp, de har fået.

Portrætserien udstilles rundt omkring i landet og under #taksosu på sociale medier.

Serien er blevet til i samarbejde med Alzheimerforeningen, Dansk Handicapforbund, Scleroseforeningen og Ældre Sagen.

Læs alle 12 portrætter på alzheimer.dk/taksosu og del din egen historie på sociale medier og tilføj #taksosu

VELFÆRDSSTATENS KRONJUVELER

Et billede har brændt sig fast på min nethinde. Scenen indtraf få uger efter, at min kone, Lene, var flyttet ind på det plejehjem, der i dag hedder Lindehusene, i De Gamles By, København. De foregående fire år havde været drøje. Fra Lene fik diagnosen Alzheimers, til hendes tilstand var blevet sådan, at gode mennesker i dagcenteret Huset, som havde aflastet mig indtil da, skønnede, at tiden var inde. Opgaven med at hjælpe hende var nu så stor, at den krævede bistand

I Thisted er der fokus på gode relationer: Pårørende er nøglen til god pleje

På Dragsbækcenteret og Klitrosen i Thisted er der fokus på at inddrage de pårørende i dagligdagen. De mener nemlig, at gode relationer mellem pårørende og personalet er nøglen til god pleje.



God stemning ved Grisefesten i 2021 på Dragsbækcenteret.



Personalet i festlig rejseudklædning. Til venstre ses Lotte Kjærgaard Bloch.

Af Malthe Graungaard Bech

- Det er vigtigt for os at anerkende, hvor vigtigt samspillet mellem de pårørende og os er. Hvis vi skal lykkes med at give beboerne den bedst mulige pleje, så er den pårørende ofte nøglen.

Sådan siger Lotte Kjærgaard Bloch, der er leder af plejehjemmene Dragsbækcenteret og Klitrosen i Thisted.

Initiativet startede tilbage i 2017, da Lotte blev leder på plejehjemmene. Lotte oplevede hurtigt, at der var flere konflikter mellem de pårørende og personalet. Hun sad med følelsen af, at i stedet for at løse problemet, så undgik man de pårørende. Det ville hun gøre noget ved. Fra hendes side handlede det i høj grad om at sætte sig i de pårørendes sko.

- Jeg tænkte, at det var nogle pårørende, der fyldte meget. Men jeg tænkte også, at det var nogle pårørende, der var i krise. De har jo overdraget deres kære til os. Og det må være svært for dem. For mig handlede det derfor om at lave et perspektivskifte, hvor vi fokuserede på at inddrage de pårørende mere i dagligdagen, fortæller Lotte.

For at få det skifte til at lykkes søgte Lotte hjælp fra Sundhedsstyrelsens Rejsehold i 2019. Deres eksperter kom derfor på besøg i Thisted ad flere omgange, hvor de arbejdede indgåen-

de med at give personalet redskaber til at imødekomme de pårørende. Undervisningen tog udgangspunkt i udfordringer fra personalets dagligdag, og det stod hurtigt klart, at det var muligt at vende noget negativt til noget positivt.

“
Når de pårørende er tilfredse, så styrker det også medarbejdernes arbejdsmiljø.”

Lotte Kjærgaard Bloch

SMÅ ÆNDRINGER GIVER STORE RESULTATER

Ifølge Lotte er det nære samarbejde mellem de pårørende og medarbejderne i hverdagen helt afgørende for den ældres plejeforløb. Og det er ikke nødvendigvis store gennemgående ændringer, der skal til, hvis det skal have en positiv effekt på samarbejdet mellem personalet og de pårørende.

- Vi prøvede at komme folk mere i møde. At sige goddag og tale om, at solen skinner. Altså begynde at opbygge en relation. Når de føler sig hørt og forstået, så forsvinder meget af det negative ofte. Hvis ikke beboerne får den omsorg, som de har ret til, så bliver de usikre og utrygge. Men de pårørende bliver også usikre. Derfor er det væsentligt at holde de pårørende trygge, forklarer hun.

Under forløbet fandt Lotte også ud af, at pårørende er forskellige. Derfor har de også forskellige behov, når det gælder plejen af deres kære. Af den grund har de nu mere systematiske samtaler med de pårørende, hvor de sammen lægger en plan for plejeforløbet gennem flere samtaler. Det handler om at afspejle deres individuelle behov for information, forklarer Lotte.

GLADERE BEBOERE, PÅRØRENDE OG ANSATTE

Selvom det på overfladen kan virke til, at et skifte i perspektivet på de pårørende, er en lang og udmærkede proces, så handler det mest af alt om at omlægge den tid, som man alligevel skal bruge på den ene eller anden måde.

- Min påstand har hele tiden været, at vi ikke har tid til at lade være. Vi kommer til at tage den tid alligevel. Så kan vi lige så godt bruge den på forkant, end at vi kan bruge den negativt på bagkanten. Det handler om at flytte opgaverne. Vi bruger tiden på en anden måde, og den er mere rammesat.

- I starten var der flere fra personalet, der spurgte, hvordan de skulle få tid til alt det her. De følte, at det var en ekstra opgave. Det er også korrekt i starten. Der er nogle ting, der skal systematiseres og tages stilling til. Men på sigt bliver personalets arbejdsbyrde lettere. Når de pårørende er tilfredse, så styrker det også medarbejdernes arbejdsmiljø, fortæller Lotte.

Det nye fokus på de pårørende har ændret mange ting på Dragsbækcenteret og Klitrosen. Personalet er glattere, de pårørende føler sig mere inkluderet og beboerne trives bedre.

Som Lotte siger:

- Den gode stemning smitter.



Det er tiden til omsorg, der batter, og det er hjælpen og støtten til de pårørende, der gør forskellen.

Alzheimerforeningens medlemmer satte plejehjem på dagsordenen

Mere end 100 medlemmer kom med input om udfordringer på det kommunale plejehjem i forbindelse med kommunalvalget i november. Alzheimerforeningen sendte budskaberne videre til politikerne og har samlet nogle af erfaringerne i ti gode råd til en bedre kommunal demensindsats.

Af Jon Fiala Bjerre

For få hænder, mangel på uddannet personale og for ringe prioritering og forståelse for demens i kommunerne. Det var nogle af de mest udbredte temaer i de mere end 100 input til lokalpolitikere, som Alzheimerforeningen i efteråret modtog fra bekymrede borgere med en relation til de kommunale plejehjem.

En af de kritiske røster kom fra Nina Ahlbom, der er pårørende i Aalborg Kommune:

"Jeg synes, at det faglige niveau på min mors plejehjem er lavt. Det gælder både det sundhedsfaglige og det neuropædagogiske. Der er en let forrået stemning overfor de svageste beboere - der tales hårdt til dem, de irretesættes, deres henvendelser ignoreres. [...] Min mor ønsker sig mest af alt, at

personalet ville have tid til at sætte sig ned for at tale med hende, men det sker stort set ikke. [...] Hvis jeg havde vidst, hvordan dette kommunale plejehjem var, så havde vi aldrig valgt det."

MANGLENDE POLITISK STILLINGSTAGEN

I flere af bekymringerne gik det igen, at politikerne bør tage et større ansvar på sig, og at plejepersonalet gør

det bedste de kan, under de rammer, som politikerne har givet dem:

"Jeg tror grundlæggende på, at de (personalet red.) vil det bedste for min mand, og jeg oplever heldigvis også, at der er mange, der er dedikerede og yder det, de kan. Men ja, vi må i den grad forholde vores politikere til, hvordan man nu og i fremtiden tackler et stigende behov for pleje og omsorg for mennesker med demens," skriver Sonja Mortensen fra Mariagerfjord Kommune.

Enkelte kom også med konkrete bud på, hvor der skal sættes ind for at skabe forbedringer:

"Der skal en grundlæggende ændring/nytænkning til, som inddrager alle led i ældreplejen - fra politikere, embedsmænd, boligudlejere, statslige institutioner,

medarbejdere, borgere og pårørende. Det jeg oplever er, at der er rigtig mange praktiske ting i hverdagen, der kan gøres langt lettere og bedre. Det virker som om, der er gået dokumentation/administration i det i stedet for pleje af borgerne [...]", skriver Børge Hansen fra Vejle blandt andet.

BUDSKABER VIDERE TIL POLITIKERE

De mange indlæg gør indtryk i Alzheimerforeningen, der har viderebragt budskaberne til politikerne i personlige breve og via direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissens, nytårstale:

- Det har været overvældende at læse de mange personlige budskaber om forholdene på landets plejehjem. Beskrivelserne sætter i den grad kød og blod på de udfordringer, vi desværre kender alt for godt fra pleje-

hjemmene. Nu har vi samlet alle budskaberne fordelt på kommunerne og sendt dem videre til de ansvarlige politikere, der jo holder plejehjemsbeboernes skæbner i deres hænder. Og politikerne burde virkelig tage beretningerne til efterretning, for ifølge Epinion er ældrepleje og sundhed, uden sammenligning, det, der optager danskerne mest, når de skal prioritere de vigtigste indsats, lyder det fra direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

På baggrund af de mange henvendelser, og de øvrige erfaringer på det kommunale demensområde, har Alzheimerforeningen lavet en guide med ti gode råd til landets lokalpolitikere til at sikre en bedre demensindsats. Du kan læse en udvidet beskrivelse af rådene på forsiden af alzheimer.dk.

TI GODE RÅD TIL EN BEDRE DEMENSINDSATS

1. Lyt til mennesker berørt af demens
2. Bedre samarbejde med pårørende
3. Pas godt på medarbejderne
4. Tidlig indsats er afgørende
5. Bekæmp ensomhed
6. Skab glæde på plejehjem
7. Demens kan forebygges
8. Viden gør en forskel
9. Ny og bedre demensstrategi
10. Rettidig omhu betaler sig

FAKTA OM PLEJEHJEM:

- Der bor knap 40.000 personer på plejehjem i Danmark.
- Det vurderes, at otte ud af ti plejehjemsbeboere har en demenssygdom.
- Plejehjemsbeboere får dobbelt så meget medicin som andre ældre i samme aldersgruppe.
- Der er stor forskel på gennemsnits-normeringerne i kommunerne. Særligt om natten, hvor der i nogle kommuner er op til 41 beboere til hver enkelt medarbejder.
- Plejehjemsbeboere har 2½ gange flere indlæggelser, som kunne være blevet forebygget ved korrekt behandling, end ældre, der ikke bor på plejehjem.
- Hver tredje beboer dør inden for det første år efter de er flyttet på plejehjem.

TOP TI TEMAER FRA DE CIRKA 100 KRITISKE HENVENDELSER:

1. Lav normering (for få hænder)
2. Manglende nærvær, omsorg og tid til beboere
3. Manglende politisk prioritering (spareøvelser, manglende viden og forståelse)
4. Manglende faglighed/kompetencer hos personale og ledelse (især på det sundhedsfaglige)
5. For mange afløser og ufaglærte på plejehjem
6. Manglende pårørendeinddragelse
7. Dårlige arbejdsforhold for plejepersonale (stress, manglende opbakning)
8. Dårlig fysisk indretning og manglende plads på plejehjem
9. Mangelfuld rengøring
10. Ros til personale på trods af svære arbejdsvilkår



Foto: Camilla Winther

KLUMME

At finde sin rolle som pårørende

Af Chris Minh Doky, musiker, komponist, forfatter og medstifter af *Core Elegance* med bl.a. musik og bevægelse for mennesker med demens (CoreElegance.dk)

Forfatteren Ernest Hemingway indgik engang et væddemål med sine venner om, at han kunne få dem til at græde med en historie på kun seks ord. Han vandt med ordene "For Sale: Baby shoes, never worn."

Jeg vil vove at påstå, at alle os pårørende til mennesker med demens, kunne have vundet det væddemål. Vores historie i få ord? Et ord: Demens. Et lille ord, der som en lille dør gemmer på uendelige historier om levet liv. Om før og nu. Om følelser, afmagt og desperation. Men ofte også om håb, afklaring og formål.

I de mange år jeg kom på Højdevang, min mors hjem for folk med Alzheimers-sygdom (som sidenhen også blev min fars), lærte jeg umå-

deligt meget. Om mine forældre, sygdommen og ikke mindst min egen rolle i det hele.

I begyndelsen var det en smule skræmmende. Min mor havde stadig klare øjeblikke, og det var hårdt for både hende og os andre at opleve. Jeg skammede mig over, at jeg synes det var hårdt. Det var jo ikke mig, der var syg, så jeg kunne da ikke tillade mig at synes, det var hårdt! Men som så meget andet, når man er pårørende til en person med demens, så lærer man at acceptere det.

Efter en periode i forfærdelse, afmagt, fortvivlelse og ikke mindst fornægtelse, blev også den nye virkelighed (næsten) hverdag. Det blev nemmere at tage det hele ind og ikke blot fokusere på 'det der var sket'. Ikke mindst opdagede jeg de skønne ansattes varme, omsorg, humor og næstekærlighed. Noget der stadig inspirerer mig. I de ni lange år på Højdevang var

jeg ikke i tvivl om, at jeg ville være hos og med mine forældre så meget som muligt. Men indimellem var det svært at finde min rolle i det.

Da min mor blev så syg, at hun blot sad med lukkede øjnene, skammede jeg mig over af og til at tænke, at det ville være bedre, 'hvis hun fik fred' - for var det egentlig mest mig selv, der ønskede 'fred'?

En dag hvor jeg blot sad og holdt hende i hånden, sagde min mor en lyd, der næsten lød som et par toner i en sang. Det var helt sikkert blot et tilfælde. Men jeg gentog så den sang, det mindede mig om, og kunne se en reaktion. Noget som ikke havde været der i over et år. Hun lukkede øjnene og prøvede at synge med. Pludseligt var der en vej ind til min mor. Det var en kæmpe åbenbaring, og med tiden opdagede jeg, at det kunne ændre hendes tilstand og humør markant.

Derfra sang jeg hele tiden for min mor. Det gjorde mig så glad at se hende få noget, der kunne 'vække' hende og give hende (og mig!) livskvalitet. Jeg havde fundet min rolle for min mor. Sidenhen forsøgte jeg at brede det ud til de andre beboere og tog min bror med, så vi kunne spille musik for dem. Det var helt vildt, hvad det gjorde for dem. Det var rørende, sjovt og livsbekræftende! Det gjorde mig nysgerrig, og jeg fandt i tiden efter ud af, at der er lavet masser af forskning på de ekstremt positive indvirkninger, musik og bevægelser har for mennesker med demens.

Selvom jeg mistede mine forældre i henholdsvis 2015 og 2018, har det ikke mindsket ønsket om, at give mennesker med demens mulighed for at opleve musikkens indvirkning. Sammen med min kæreste, der er balletdanser, har jeg lavet et studie i København, hvor vi tager de demensramte fra Højdevang med på en ugentlig rejse i klassisk musik og bevægelse. Det er så fantastisk at opleve, at jeg ville unde alle at se det.

Alles rejse som pårørende til kære med demens er forskellig. Men hvis jeg skulle give et råd til andre pårørende, så er det: "giv tid og din rolle vil vise sig".

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG

JULIE ER FRIVILLIG AKTIVITETSVEN: "MAN GØR EN FORSKEL"

25-årige Julie Herrgurh Sørensen mødes hver 14. dag med sin aktivitetsven. Sammen laver de alt fra at bage til at gå ture. Aktiviteter, som kan virke små, men som gør en stor forskel i dagligdagen for mennesker med demens og deres pårørende.



Af Malthe Graungaard Bech

Julie har altid elsket at arbejde med mennesker. Hun er egentlig uddannet salgsassistent, men endte, ad flere omveje, i social- og sundhedssektoren. I tre år arbejdede hun som vikar på forskellige kommunale

plejecentre. Ud fra de oplevelser besluttede hun, at hun ville uddanne sig til SOSU-hjælper.

Derfor flyttede hun til Aalborg for at uddanne sig. Hun vil nemlig at gøre en forskel for mennesker, der har brug for hjælp.

Efter Julie var flyttet, ledte hun efter noget, hun kunne lave, når hun ikke havde travlt med sit studie. Efter et mislykket strikkeforsøg så hun, at Alzheimerforeningen søgte aktivitetsvenner.

- Der gik en strøm igennem min krop. Det var åbenlyst det her, som skulle være min hobby. Jeg sagde højt til mig selv, at det kan godt være, jeg ikke kan strikke, men så kan jeg gøre en forskel for mennesker i stedet. Derfor kontaktede jeg Alzheimerforeningen. Det at gøre en forskel for andre mennesker, giver mig en kæmpe glæde, masser af energi og en enorm stolthed, fortæller Julie.

SMÅ AKTIVITETER GØR EN STOR FORSKEL

Julie mødes med sit match, som ønsker at være anonym, en gang hver anden uge. Når de er sammen, så laver de alt fra at bage til at gå ture.

Julie sætter en dyd i at fokusere på mennesket i stedet for den sygdom, som de lider af. Når man gør det, så kan noget så simpelt som at bage gøre en stor forskel for alle i hjemmet. Det oplevede hun første gang, de bagte sammen.

- For nogle mennesker er bagning bare bagning. For min aktivitetsven, og vedkommendes pårørende, var det en meget stor og rørende oplevelse, at de igen kunne have hjemmebag liggende til familie og gæster. Det gav mig en stolthed at være med til at glæde andre og ikke fokusere på, at vedkommende er syg, men at vi rent faktisk kan lave noget sammen, som har og har haft stor betydning i hjemmet, siger Julie afslutningsvist.



Tur til Birkegårdens haver på Vestsjælland

En kold eftermiddag i december tog 20 personer fra Lokalforening Vestsjælland til Birkegårdens haver. Gruppen trodsede kulden og sneen, og fik en super dejlig oplevelse. Haven funkede af tusindvis af lys på træer, buske og rundt om havens sø. Der var en række temaer, som alle var lige spektakulære – 'Det kolde gys', 'Is haven', 'Varmt lys i den Engelske have' og 'Røde og hvide farver i Sandhaven'. Efter den flotte rundtur inspicerede gruppen Julebutikken, efterfulgt af en dejlig julemiddag i Birkegårdens Cafeteria.



Demensvenligt idrætstilbud

Med støtte fra Demensfællesskabet Østjylland har Syddjurs Kommune fået sit første demensvenlige idræts- og træningstilbud uden for kommunalt regi. En gruppe mænd mødes hver onsdag om et spil badminton, og derefter ruller fodbolden på banen og danner rammen for hyggeligt samvær. På holdet spiller to mænd, der har demens, og de er blevet taget rigtig godt imod, og indgår på holdet på lige fod med de andre deltagere. Alle på holdet har fået viden om demens samt gode råd til, hvordan man som holdkammerat kan række hånden ud, når demensen driller.



På demensrejse i København

Tilbage i november afviklede Vibeke Drevesen Bach sit populære foredrag "Kan man blomstre med demens? En demensrejse fra Jorden til Månen". Gennem alt fra tale, statistikker, sang til teaterfortælling tog Vibeke deltagerne med på en opdagelsesrejse, hvor hun viste reaktioner, bekymringer og håb hos både demensramte, pårørende og ansatte i plejen. Fysisk fandt demensrejsen sted i De Gamles By i København. 95 tilhørere levede sig aktivt ind i fortællingen, og der blev både grinet og grædt.



Hjernegymnastik på Fyn

I Demensfællesskabet Fyn mødes et hold af mennesker med demens hver torsdag formiddag til kognitiv træning. Deltagerne udfordres af opgaver fra et digitalt træningsprogram, som blæses op på en særlig touchtavle. Det hele krydres med sjov, glæde, sejre og en hel del kærligt drilleri blandt de 10-12 faste deltagere og de tre frivillige ildsjæle, som driver tilbuddet.



Løb i Østjylland

Lokalforening Østjylland arrangerede i december et løb/gåtur ved Egå Engso. Der var ruter fra 500 meter til fem kilometer, så alle kunne være med. Deltagerne fik alle kager, vand, tasker og frugt, som lokalforeningen havde fået sponsoreret. Derudover fik alle en medalje. Lokalforeningen fortsætter fremover succesen med at lave løb to gange om året - forår og vinter.



Frække vittigheder i Østsjælland

Der var liv og glade dage, da Lokalforening Østsjælland afholdt julefrokost i det smukke gamle Aktivhuset Olsbækken, der ligger i Greve med storslået udsigt over Køge Bugt. Ud over lækker julemad, bød arrangementet på en syngepige, der havde repertoire fuldt af stemningsfyldte sange og frække vittigheder. Alt i alt et herligt arrangement med højt humør.



Vælg
Lokalforening ▾

... eller

Vælg
Kommune ▾

Find lokale aktiviteter og arrangementer

Kalenderen på Alzheimerforeningens hjemmeside er åben for alle og er en rigtig god indgang til at finde demensrelaterede aktiviteter og arrangementer i dit lokalområde. Der er mange, der bruger kalenderen til at finde relevante arrangementer i deres område, og Alzheimerforeningens rådgivere på Demenslinien henviser også til arrangementer og aktiviteter i kalenderen. Find kalenderen på www.alzheimer.dk/kalender/

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



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

Formand: Kirsten Brøchner Jensen
Tlf.: 2146 9861
kirstenbroechner@gmail.com

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

Formand: Gitte Kærgaard
Tlf.: 2168 9715
gitte.kaergaard@hotmail.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: 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: Else Berg Hansen
Tlf.: 2276 8038
elseogjohs@mail.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

VIDEN-SIDEN

Den seneste viden fra
Nationalt Videnscenter for Demens



En stemme til hverdagseksperterne

Brugerinvolvering er vigtigt, hvis vi vil skabe gode rammer og indsatser for mennesker og deres pårørende. Det skal der nu sættes særligt fokus på hos Nationalt Videnscenter for Demens.



Laila Øksnebjerg har i flere år arbejdet med brugerinvolvering - blandt andet med appen ReACT. Foto: Tomas Bertelsen

Af Rebekka Falsing
- Nationalt Videnscenter for Demens

Hverdagseksperter kalder neuropsykolog og programleder Laila Øksnebjerg dem, der kommer til at deltage i det brugerpanel, Nationalt Videnscenter for Demens nu iværksætter.

- Det bedst mulige liv for mennesker med demens og pårørende er omdrejningspunktet for alt, vi laver. Selvfølgelig skal vi tage udgangspunkt i dem, der er eksperterne. Det vil styrke vores arbejde, siger hun.

Målet er at skabe et bredt brugerpanel på tværs af Danmark med særligt fokus på at få mennesker med, som ofte ikke bliver hørt.

Her er det vigtigt at understrege, at alle kan bidrage med det, de kan, og

det de ønsker. Man vælger selv, hvilke aktiviteter og emner, man er interesseret i, og hvor ofte man vil deltage, fortæller Laila Øksnebjerg.

- Det kan være alt fra at deltage i interviews eller besvare spørgeskemaer få gange årligt til at deltage i møder eller workshops hos os. Der er også mulighed for at være mere direkte involveret i udvikling eller evaluering af projekter og tilbud til mennesker med demens og pårørende.

BRUGERPANELET FORMER FORMEN
Der bliver talt om brugerinddragelse mange steder i både sundhedsvæsenet og den kommunale sektor, men når man vil inddrage mennesker med demens og pårørende, er det vigtigt at tage de nødvendige hensyn.

- Vi ved, at mennesker med demens har

masser af kompetencer til at være med i brugerpaneler. Rammerne og måden vi tilrettelægger det på, skal bare være rigtige, siger Laila Øksnebjerg.

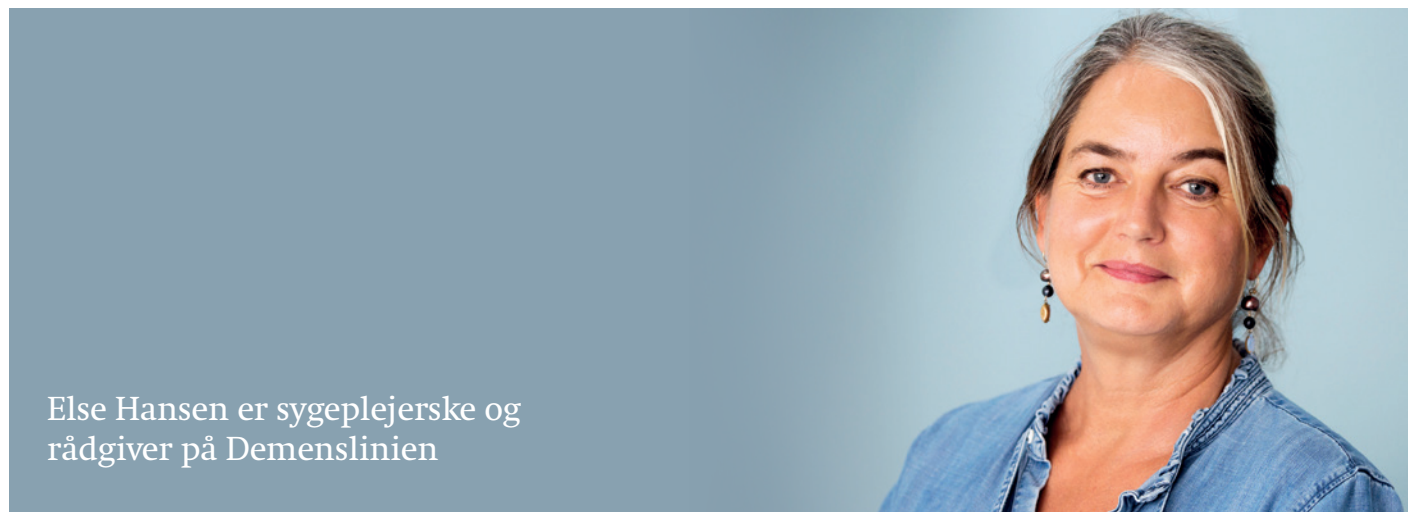
Pårørende er også en vigtig støtte for mennesker med demens, men de skal ikke fungere alene som talerør. Mennesker med demens og pårørende skal både gives en selvstændig og en fælles stemme, fortæller hun.

Et af de projekter, som brugerpanelet vil blive inddraget i, er, hvordan man bedst laver brugerinddragelse inden for demensområdet. Hverdagseksperterne kommer altså til fra begyndelsen at være med til at forme den måde, videnscentret – og forhåbentlig mange andre – vil bruge brugerinddragelse af mennesker med demens på fremover.

- Når vi er kommet godt i gang, vil vi meget gerne formidle denne viden og erfaring videre til andre, så vi for alvor kan få sat skub i den gode brugerinddragelse indenfor demensområdet i Danmark. En af udfordringerne i brugerinddragelse på demensområdet, der skal undersøges, er, hvordan man kan blive ved med at involvere og lytte til behov og ønsker, når sygdommen skrider frem, og det er sværere at kommunikere, fortæller Laila Øksnebjerg.

Brugerpanelet er et af de 11 strategiske punkter i Nationalt Videnscenter for Demens' nye strategi. Du kan læse mere og tilmelde dig brugerpanelet på videnscenterets hjemmeside: videnscenterfordemens.dk/ brugerpanel

Spørgsmål & svar fra Demenslinien



Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien

Mange samtaler på Demenslinien handler om situationen på plejehjemmene i Danmark. Det er en utrolig svær og sorgfuld beslutning, at ens nærmeste skal flytte i plejebolig, men som regel er der ikke nogen anden mulighed. Vi hører ofte, at der opstår stor frustration hos pårørende, når de oplever, at deres forventninger til omsorg, pleje og samarbejde, slet ikke bliver indfriet. Således handler en ud af 10 samtaler på Demenslinien om kritisable forhold på plejehjem.

Jeg bliver ikke inddraget

Min mand flyttede på plejehjem for et halvt år siden. Jeg havde indtil indflytningen varetaget omsorgen for ham i syv år. Det sidste års tid, hvor han boede hjemme, kom der dagligt hjemmepleje til min mand, men på trods af et rigtig godt samarbejde med hjemmeplejen, magtede jeg ikke længere opgaven. Da min mand flyttede ind på plejehjemmet, havde jeg en forventning om, at jeg ville fortsætte det fine samarbejde omkring varetagelse af plejen og omsorgen af min mand. Desværre blev det helt anderledes. Jeg ved nu ikke, hvad der foregår omkring min mand. Jeg bliver ikke orienteret, når der sker ændringer og bliver ikke taget med på råd, når man starter en ny behandling op. Det var ved et tilfælde, at jeg fandt ud af, at han var sat i behandling med antipsykotisk medicin på grund af uro og vrede. Så forstod jeg bedre, hvorfor han var blevet så sløv og ofte sov, når jeg kom på mit daglige besøg. Jeg er den, der kender min mand bedst, men bliver slet ikke lyttet til. Det gør mig både frustreret, ængstelig og ked af det.

Svar:

Det lyder som om, der aldrig er blevet talt om gensidige forventninger eller været afholdt en forventnings-samtale med dig på plejehjemmet. Bed om et møde med lederen og din mands kontaktperson, hvor du fremkommer med dine tanker og forventninger, og gør det klart, at du ønsker at samarbejde omkring plejen og omsorgen af din mand. Så kan I sammen få aftalt, hvordan det fremtidige samarbejde skal foregå. Du kan fremføre, at ifølge sundhedsloven skal du, som nærmeste pårørende inddrages i beslutninger om opstart af behandling, når din mand ikke selv er i stand til at tage beslutningen. Hvis du har en fremtidsfuldmagt, og har fået overdraget fuldmagten i forhold til personlige forhold, er det vigtigt, at du gør opmærksom på dette. Personalet vil fremadrettet forhåbentlig arbejde på at få skabt et godt samarbejde med dig, da det vil komme alle til gavn – især din mand.

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

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

DEMENSLINIEN

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

**Demenslinien har åbent mandag & torsdag klokken 9.00 - 19.00
og øvrige hverdage klokken 9.00 - 15.00**

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

Infektionen blev overset

Min mors demens er blevet forværret efter en hospitalsindlæggelse. En indlæggelse, som kunne være undgået, hvis min mor var kommet i behandling for lunge- og blærebetændelsen på plejehjemmet, da hun fik de første symptomer. Jeg havde været på besøg hos min mor og fortalte aftenpersonalet, at hun virkede træt, varm og havde svært ved at trække vejret helt ned i lungerne. Personalet lovede at give observationerne videre til dagvagten, som så kunne vurdere, om de skulle kontakte min mors læge. Men noget gik galt. Beskeden om at min mor var dårlig, var åbenbart ikke givet videre, og man havde ikke været opmærksom på min mors tilstand. Da jeg kontaktede afdelingen næste aften, var min mor blevet meget dårlig. Hun blev tilset af en læge alt for sent, og det endte med høj feber og en længerevarende indlæggelse. Jeg er nu konstant bekymret for min mor og har ikke længere tillid til personalet på plejehjemmet.

Svar:

Det er vigtigt at få genskabt tilliden og samarbejdet med kontaktpersonen og personalet på din mors plejehjem. Prøv at få aftalt et møde, hvor I ser hinanden i øjnene, og bliver enige om, hvordan samarbejdet omkring din mor skal foregå i fremtiden. Hvem kontakter lægen ved tegn på infektion eller anden behandlingskrævende tilstand, og hvem skal informeres? Alt dette kan skrives ned i en handleplan, så ingen i fremtiden er i tvivl. Måske du kunne få en direkte kanal ind til kontaktpersonen eller lederen – f.eks. via en mailadresse eller et telefonnummer? Spørg personalet, om de har indberettet det, som en utilsigtet hændelse. Det bør de gøre, da man på den måde kan skabe læring og undgå, at det sker igen. Alle kan indberette utilsigtede hændelser hos Styrelsen for patientsikkerhed på webadressen: stps.dk/da/laering/utilsigtede-haendelser Er der tale om et generelt problem på afdelingen omkring plejen og omsorgen, der er bekymrende, kan man indgive en bekymringshenvendelse til Styrelsen for Patientsikkerhed. Henvendelserne danner grundlag for både tilsynssager og læringsindsatser, som bidrager til en tryggere ældrepleje: stps.dk/da/tilsyn/indgiv-bekymringshenvendelse

Personalet har alt for travlt

Det er vigtigt for mig at fortælle, at min hustru bor på et rigtig godt plejehjem, hvor personalet er utroligt omsorgsfulde, og ønsker at gøre det bedste for min hustru. Jeg bliver mødt med venlighed og interesse. Personalet forsøger altid at tage sig tid til at hilse på mig, når jeg er hos min hustru, og de fortæller altid, hvordan min hustru har haft det, og hvad der er sket siden sidst. At blive mødt på den måde giver mig ro i sjælen og tillid til, at de vil gøre alt for at hjælpe og yde omsorg for min hustru. Men jeg oplever, hver gang jeg er der, at personalet har meget travlt, og derfor ikke altid magter at gøre tingene optimalt. Det er svært at påpege fejl og mangler, når jeg ser, hvor presset personalet er, men jeg er dog samtidig bekymret både for det dygtige personale og for min hustru. Hun bliver ikke altid set, da hun er et stille væsen. Hvad i alverden kan jeg gøre for at være med til at ændre på situationen? Jeg ønsker ikke at presse personalet mere end de allerede er i forvejen, og heller ikke at fremstå som om, jeg er utilfreds med deres indsats.

Svar:

Det er svært at opleve, at personalet er presset og samtidig se, at ens kære ikke rigtigt får den omsorg, man

kunne ønske. Det er næsten umuligt at stille krav, når man kan se, at alle yder alt, hvad der er menneskeligt muligt, og det bare ikke slår til. Det er desværre hverdagen på mange plejehjem. Udgangspunktet er heldigvis godt, når man oplever, at personalet er fagligt kompetent, omsorgsfulde og lydhøre. En god grobund for at få skabt et velfungerende plejehjem er samarbejde. Ofte kan gode stemninger og en følelse af liv skabes, når man tænker ud af boksen og rækker hånden ud til andre, som har lysten og overskuddet til at skabe dejlige oplevelser, tryghed og hjemlighed i afdelingen. Det kunne være frivillige, som laver forskellige aktiviteter eller skaber ro og hygge i fællesarealerne. Man kan samarbejde med børneinstitutioner om besøg, besøgshunde, besøgsvener, læsegrupper, musikterapi, sansestimulering, erindringsbiograf, kørsel i rickshaws, Erindringsdans og så videre. Et beboer- og pårørenderåd er desuden vigtigt, hvis man ønsker forandring og tydeliggørelse overfor politikerne i forhold til mangler og behov. Der kan gøres meget for at skabe hygge med indretningen – men det er mennesker, som kan skabe liv og tryghed. En begyndelse kunne være at indkalde til et fællesmøde sammen med ledelsen, med det fælles mål at få skabt et bedre liv på plejehjemmet.

Mennesker med demens forsvinder jævnlige: ”Dødsfald kunne være undgået”

En ny undersøgelse fra Alzheimerforeningen viser, at mellem 8-9 mennesker med demens er forsvundet årligt mellem 2019-2021 med døden til følge. Alligevel findes der ingen officiel database over antallet af mennesker med demens, der går væk hjemmefra - og det kan have fatale konsekvenser, frygter foreningens direktør.

Af Malthe Graungaard Bech

En ny undersøgelse fra Alzheimerforeningen viser, at der i perioden

fra 2019-2021 har været 25 dødsfald blandt mennesker med demens, der er forsvundet fra enten plejehjem eller private boliger.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i en Infomedia-søgning, som dækker over danske mediers dækning af mennesker med demens, der er for-



svundet, fordi tallene ikke opgøres officielt.

Alzheimerforeningen har derfor undersøgt, hvor mange sager der har været i de danske medier de seneste tre år. Tallene er derfor et minimum, og der er givetvis flere sager, som ikke er kommet frem i medierne.

I alt var der 193 sager fremme i de danske medier fra 2019-2021. 25 af disse sager endte i dødsfald, hvilket svarer til en dødelighedsprocent på 12,9 procent.

Et ganske alvorligt antal ifølge Nis Peter Nissen, der er direktør i Alzheimerforeningen. Han håber, at der i fremtiden vil blive etableret et system, der opgør antallet af mennesker med demens, der forsvinder, så man mere aktivt kan gøre noget for at forhindre, at det sker. Alle dødsfald kan nemlig undgås ifølge ham.

- Det her handler om liv og død for alt for mange mennesker. Det er forfærdeligt.



ligt, fordi alle disse dødsfald i princippet havde kunne være undgået. Grunden til at mennesker med demens forsvinder skyldes primært deres sygdom, men det skyldes også, at os der skal passe på dem, ikke er gode nok til det. For at vi kan vide, hvor omfattende problemet er, og hvad vi skal gøre, så har vi brug for at få meget mere data. Først der kan vi finde ud af, hvad vi skal gøre for at forebygge det, fortæller han.

JULIES FAR FORSVANDT OG VAR TÆT PÅ AT DØ

Julie Kjær har selv oplevet, hvordan det er, når en af ens nærmeste pludselig forsvinder. I 2018 forsvandt hendes demensramte far fra hjemmet. En oplevelse som var forfærdelig for Julie og resten af familien, og som var tæt på at koste faderen livet.

- Jeg var bekymret for, om folk passede på min far, hvis de så ham. Der lå en mose. Han kunne ikke klare sig selv derude. Da min far blev fundet, var han ilde tilredt, men lettelsen var alligevel kæmpestor. Han var heldigvis i live, fortæller hun om den traumatiske oplevelse.

Julies far er som sagt ikke et enligt tilfælde. Og når mennesker med demens forsvinder, så er der altid en årsag til, at de ønsker at gå ud. Ifølge Else Hansen, der er demensfaglig rådgiver på Demenslinien, er årsagen ofte, at mennesker med demens har en fornemmelse af, at de skal foretage sig noget specielt.

- Der er altid en grund til, at personer med demens ønsker at gå ud. Det kan være ønsket om at komme ud i den friske luft, det kan være en fornemmelse af, at man skal på arbejde, hente børn eller andre ting, som man har foretaget sig hele livet. Det kan også skyldes uro, angst og utilpashed ved at være der, hvor man er, så man søger ud efter tryk og hjælp – ofte italesat, som, at man leder efter sin far og mor. Med andre ord, man leder efter barndommens tryk, siger hun.

MENNESKER MED DEMENS FORSVINDER HELE ÅRET RUNDT

Undersøgelsen viser, at der minimum har været ét dødsfald per kvartal mellem 2019-2021 – med undtagelse er 3. kvartal i 2019. Personerne, der døde, havde både adresse i private boliger og plejehjem.

Tallene viser altså, at det er fænomener, som finder sted hele året og i alle slags hjem. Der er derfor behov for, at vi som samfund tager problemet seriøst, fortæller Nis Peter Nissen.

- Det her er et alvorligt problem. Tænk, hvis det havde været et barn i en institution. Hvordan havde vi så reageret? Som samfund bør vi være i stand til at passe på mennesker med en demenssygdom, så vi ikke risikerer, at de forvilder sig bort og ikke kan finde hjem, fortæller han afslutningsvist.

7 GODE RÅD TIL AT FORHINDRE MENNESKER MED DEMENS I AT FORSVINDE:

1. Sørg for meningsfulde aktiviteter og motion i løbet af dagen, så der opnås en naturlig træthed.
2. Afdæk om der er et bestemt tidspunkt på dagen, hvor personen med demens ofte vil ansposes til at gå og sørg for, at personen ikke er alene på det tidspunkt
3. Sørg for, at det føles rart, lyst og behageligt i hjemmet, så det er godt og trygt at blive.
4. Skab mulighed for at komme ud i frisk luft i løbet af dagen - enten ifølge med en person eller i et skærmet miljø, hvor man tilskyndes til at gå hjem/ ind igen.
5. Sørg for at alle grundlæggende behov er dækket, såsom mad, drikke, toiletbesøg og smertedækning.
6. Vær særlig opmærksom i nye omgivelser såsom på hotelophold eller ved indflytning i ny bolig.
7. Sørg for at personen med demens får en GPS tidligt i sygdommen, så det føles trygt og genkendeligt at bruge den.



Som medlem i Alzheimerforeningen får du nu en unik mulighed for at blive klogere på og præge fremtidens demensindsats i Danmark. Det sker sammen med nogle af de mest markante stemmer på demensområdet, når Alzheimerforeningen inviterer til sit årlige Demensråd lørdag den 21. maj 2022 på Hotel Comwell i Middelfart.

Demensrådet er Alzheimerforeningens årlige temadag for alle foreningens medlemmer, aktive og engagerede Demensvenner og frivillige i Danmark. Under temaet Bedre liv med demens – i dag og i morgen, sæt-

Du er inviteret til en inspirerende dag om demens

ter vi i år fokus på livet og hverdagen for de mere end én million danskere, som enten selv har demens eller har tilknytning til et menneske med demens. Mød blandt andre forfatter og pårørende, Marianne Iben Hansen, der har skrevet en bog om kærlighed og nærvær på trods, eller måske rettere på grund af demenssygdom. Og Line Rudbeck, som er præst med fokus på de mangeartede følelser og tanker, der kan presse sig på, når livet tager en uventet drejning. Der kommer også til at deltage en kendt hovedtaler, som der først vil blive løftet sløret for senere.

LAD DIN STEMME BLIVE HØRT
Efter Demensrådet er der repræsentantskabsmøde og valg til Repræsentantskabet, som du opfordres til at stille op til. Du har mulighed for at indsende forslag, som du ønsker behandlet på repræsentantskabsmødet, og alle er velkomne til at deltage. Om aftenen byder Alzheimerforeningen på en lækker middag til. Som medlem modtager du en formel invitation til dagen i midten af marts, som også indeholder oplysninger om, hvor man kan sende eventuelle forslag til repræsentantskabsmødet til.



Alzheimer Galla udsat

På grund af omstændighederne omkring COVID-19, har det været nødvendigt at udsætte det velgørende indsamlingsarrangement, Alzheimer Galla, som skulle have været afviklet i januar. Arrangementet udsættes til 2023. Den nye dato vil blive offentliggjort, så snart alle aftaler er faldet på plads.

Nyt logo i Alzheimerforeningen

Da Alzheimerforeningen blev stiftet i 1991, var det med Alzheimers sygdom som hovedfokus, da det var den bedst dokumenterede demenssygdom på dette tidspunkt. Samtidig meldte foreningen sig ind i international klub af andre 'Alzheimerforeninger', og på den måde gav det god mening at fokusere på Alzheimers sygdom i indsatsen - herunder i logoet.

Siden da har meget ændret sig, og foreningen har i mange år omfattet alle demenssygdomme i sin indsats. For at signalere dette tydeligere, tilføjede man i 2009 følgeteksten "Livet med

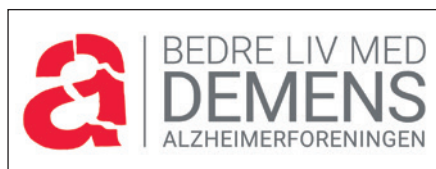
demens" til foreningens logo. Men igennem årene har der til stadighed opstået tvivl om, hvorvidt Alzheimerforeningen nu også var forening for eksempelvis mennesker med vaskulær demens, lewy body demens eller frontotemporal demens.

EN FORENING FOR ALLE MED DEMENS

Derfor gav bestyrelsen i sommeren 2021 sekretariatet mandat til at arbejde med at justere Alzheimerforeningens logo. Formålet var at få mere fokus på ordet 'demens', som

i det foregående logo kun havde en meget lille og undseelig placering. Derudover var formålet også, at det nye logo i højere grad skal signalere, hvad det er Alzheimerforeningen står for – altså det løfte Alzheimerforeningen giver mennesker med demens og pårørende. Oplægget var derfor at ændre sætningen 'Livet med demens' til 'Bedre liv med demens' - dog uden at ændre ved det eksisterende krakelerede 'a', som stadig er varemærket for Alzheimerforeningen - og i øvrigt er designet af kunstneren Per Arnoldi.

På den baggrund har Alzheimerforeningen fået et nyt justeret logo, som gerne skal medvirke til, at Alzheimerforeningen får en endnu tydeligere 'stemme' og fremstår som én samlet og stærk forening. Vi håber, I kan lide det.



Demensven-initiativet skal udvides og udvikles med nye puljemidler

Flere Demensvenner, nye partnerskaber og en fastholdelse af den oplysningsindsats, der skal gøre samfundet mere demensvenligt. Det er noget af det, et tilskud fra Socialstyrelsen til Alzheimerforeningen skal muliggøre over de næste to år.



Siden opstarten af Demensven-initiativet i 2016, har Alzheimerforeningen været en af bannerførerne for at realisere Demenshandlingsplan 2025's målsætning om, at Danmark skal være et demensvenligt land. I bund og grund handler Demensven-initiativet om at klæde befolkningen på med viden om, hvad demens er, og hvad man

kan gøre for at give en håndsrækning til familier berørt af demens.

- Vi ved, at for mennesker med demens og deres pårørende, er manglende viden og forståelse fra omgivelserne ofte den største forhindring, de møder i deres hverdag. Derfor er der brug for en løbende oplysningsindsats, og med Demensven-initiativet er vi lykkedes med at øge danskernes kendskab til demens med over 33 procent, fortæller direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

DEMENSVENNER I NY FASE

Han forklarer, at med kampagnens succes er forventningerne til, hvad Demensvenner kan og skal byde ind med, også steget:

- Der er derfor brug for at tage indsatsen ind i en fase to. For selvom det er lykkedes at øge kendskabet til demens, er behovet fortsat stigende. Vi er, med puljemidlerne fra Socialstyrelsen, derfor glade for, at vi nu kan fortsætte og videreudvikle initiativet,

så vi kan få endnu flere dedikerede Demensvenner, fortæller Nis Peter Nissen.

Helt konkret skal puljemidlerne bruges til at fastholde og engagere de nuværende 115.000 Demensvenner og samtidig gøre det mere attraktivt for nye Demensvenner at blive klædt på med viden om demens. Derudover skal der indgås et antal partnerskaber med lokale, regionale eller landsdækkende virksomheder, som eksempelvis detailhandelskæder, trafikelskaber, boligselskaber, idrætsorganisationer med flere.

Ud over Demensvenner har Socialstyrelsen givet puljemidler til 13 andre projekter til understøttelse af et demensvenligt samfund - blandt andet DBUs projekt 'FC Demens', som Alzheimerforeningen også er en del af samt til udbredelsen af Demenssymbolet i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, som Alzheimerforeningen er en central partner i.



Få ro på sanserne i naturen

Protac SenSit®
Nature

Protac SenSit® Nature er en sansestimulerende stol med kugler i sæde, ryg og vinger og fungerer som et pusterum fra stress og vanskelige situationer. Stolen er fremstillet i et slidstærkt, vand- og vindtæt materiale.

- Sanseintegration gennem dynamiske og dybe tryk
- Stolens vinger omslutter kroppen og giver ro
- Reducerer fysisk og psykisk uro

- Få mere information på www.protac.dk
- Vores terapeuter sidder klar med vejledning på tlf. 8619 4103

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

Tips



Erindringsdans er noget af det, der både kan bringe smilet frem hos beboere, pårørende og personale på plejehjem.

Idéliste til bedre livskvalitet på plejehjem

Livet på plejehjem kan sagtens være både spændende og aktivt. Alzheimerforeningens rådgivere har samlet

denne liste som inspiration til aktiviteter, der kan skabe bedre liv for mennesker med demens på plejehjem:

- Erindringsdans (læs mere på alzheimer.dk/erindringsdans)
- Besøgsvenner – lav fx aftaler med skoler, daginstitutioner eller besøghunde
- Musik
- Rickshaws
- Sansestimulering
- Læsegrupper
- Markér højtider som påske, jul mv. og vis, hvad årstiden er ved fx at lave aktiviteter, der passer til
- Brug indretningen til at skabe oplevelser i rummet – at der fx er noget at stoppe op ved og grine over eller noget til sanserne
- Skab mulighed for at gå ud og få oplevelser udenfor
- Sørg for at have noget afskærmning, der giver mulighed for at trække sig tilbage og få ro
- Brug maden – dufte og smage kan bringe minder frem

ErindringsBio - et filmtilbud til mennesker med demens



Filmpakker og dialogmateriale i ErindringsBio er testet på blandt andet plejehjem og i biografteater. Her er en visning i Reprise Teatret i Holte. Foto: Bjørn Pierri Enevoldsen

'ErindringsBio' er et filmkoncept målrettet mennesker med demens og deres pårørende samt plejepersonale.

Fokus er at vække erindringer og skabe dialog med udgangspunkt i historiske film fra Filminstitutets omfattende arkiv.

'ErindringsBio' består af en række filmpakker med dokumentariske film og klip fra primært 1950'erne og 60'erne. Filmene suppleres med dialogmateriale.

I løbet af de næste tre år kommer der flere filmpakker. Filmene skal vises på plejehjem og i biografteater, og desuden bliver der udviklet en app.

I dag kan ErindringsBio allerede tilgås gratis online på internettet på adressen: filmcentralen.dk/erindringsbio

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk



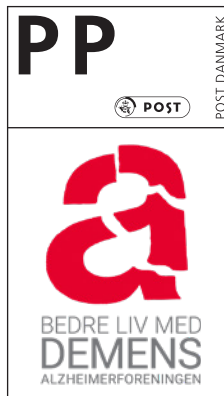
Tusind tak til alle, der har støttet Alzheimerforeningen i 2021!

TAK TIL ALLE DE FONDE, DER HAR STØTTET OS:

- Konsul, Grosserer Osvald Christensens Mindefond
- A/S D/S Orient's Fond
- Det Nissenske Familiefond
- BUPL's Kultur og Solidaritetsfond
- Otto Bruuns Fond
- Lemvig-Müller Fonden
- Jacha Fonden
- Dr. Margreths og Prins Henriks Fond
- Sundhedsministeriet; aktivitetspuljen
- Paula Fanny Johanne og Bertrand Olsens Legat
- Heinrich og Laurine Jessens Fond
- Simon Spies Fonden
- Aarhus Kommune; ensomhedspuljen
- Metro-Schröder
- Freddy og Bodil Hansens Fond
- Fondation Juchum
- Civilingeniør H. C. Bechgaard og hustru Ella Mary Bechgaards Fond
- Enid Ingemanns Fond
- Metro-Schröder
- Ulla og Erik Hoff-Clausens Familiefond
- Kulturregion Fyn
- Aarhus Kommune; frivillighed og fællesskaber
- Sygeforsikringen "danmark" donationer
- Lundbeckfonden
- Paula & Axel Nissens Legat
- Odendo
- Trygfonden
- VELUX FONDEN
- Social- og Ældreministeriet (diverse direkte tilskud)
- Den Danske Forskningsfond
- Den A.P. Møllerske Støttefond

TAK TIL ALLE DE VIRKSOMHEDER OG ORGANISATIONER, DER HAR STØTTET OS:

- Lundbeck Pharma A/S
- Tunstall A/S
- Samsø Kommune
- Ældrerådet Herlev
- Det Frivillige Område
- Symfonien
- Rosenlunden Demenscenter
- Demenscenter Syddjurs
- CRA-partner
- Protac A/S
- Brdr. Weibel El-Teknik Aps
- IT Forum Gruppen A/S
- Psykiatri Plus A/S
- Stella Care ApS
- Østjysk Energiteknik
- Karlsson Arkitekter aps
- Inmutouch
- Ingeniørconsult ApS
- Supermarkedet Intervare
- CARE-CALL A/S
- Allerød Hjemmeservice ApS
- Ønskeskyen ApS
- Endress + Hauser A/S
- Tomorrow Collective ApS
- KOMPIS
- Omnium Improvement Aps
- Roche A/S
- Biogen (Denmark) A/S



Bliv klogere på værgemål, fremtidsfuldmagter og arv

Alzheimerforeningen vil gerne invitere dig og dine nærmeste til et informationsmøde om alle de juridiske forhold, som er værd at forholde sig til, hvis du selv – eller en nær pårørende – er ramt af demens.



Har du selv fået demens eller har du en nær pårørende med en demensdiagnose, er det vigtigt at træffe nogle beslutninger, som gør fremtiden tryk. Til informationsmødet vil du blive meget klogere på, hvordan du opretter – og hvorfor det er vigtigt at tage stilling til - værgemål og fremtidsfuldmagter. Det kan bl.a. dreje sig om at hæve penge på en bankkonto, underskrive dokumenter, sælge ejendom, handle på internettet, optage lån eller kontakte myndigheder. Derudover

er det vigtigt at tage stilling til, hvem der skal varetage interesserne i fremtiden. Du vil også blive bekendt med, hvordan du i dit testamente kan betænke en god sag på den bedste vis, uden at dine kære bliver glemt. Til mødet vil du få mulighed for at tale med og stille spørgsmål til foredragsholderne og repræsentanter fra Alzheimerforeningen.

FOREDRAGSHOLDERE:

- Marie Rud Hansen, Advokat og partner, KASUS Advokaterne.
- Søren Blæsbjerg, Studielektor, Social Law Research Center, Aalborg Universitet og formand for Alzheimerforeningens retsudvalg.
- Kirsten Dyrborg, Socialrådgiver og rådgiver på Alzheimerforeningens Demenslinien.

Vil du vide mere, er du velkommen til at ringe til os på tlf. nr.: 3940 0488 eller bestil vores foldere på www.alzheimer-hop.dk

Dag: torsdag d. 24. marts kl. 17.00-19.00

Sted: Vartov, Farvergade 27, 1463 København
(ti minutters gang fra Hovedbanegården)

Pris: 0 kr. (dog med et udeblivelsesgebyr på 125 kr.)

Tilmelding: [www.alzheimer.dk/aktiviteter/
kom-til-informationsmoede-om-vaergemaal-fremtidsfuldmagter-og-arv/](http://www.alzheimer.dk/aktiviteter/kom-til-informationsmoede-om-vaergemaal-fremtidsfuldmagter-og-arv/)