

Livet med demens

NR. 4 | 28. ÅRGANG | DECEMBER 2018

Tema:

SORG OG LYS I LIVET MED DEMENS

Læs også:

- DITTE FANDT VEJEN UD AF SORGEN
- PSYKOLOG: SORG KAN BÅDE TYNGE OG LETTE
- HVORDAN KAN PALLIATION HJÆLPE MIG?
- KLUMME AF DJ TIGER



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
	"DER ER MEGET SORG I DETTE..." Psykolog giver råd om sorg i livet med demens	4
	"KUNNE JEG IKKE BARE HAVE FÅET KRÆFT?" Demenspatient fortæller om sin vej ud af sorgen	6
	INGELISES MAND FORSVANDT, FØR HAN DØDE En pårørende fortæller om at miste gradvist	8
	KLUMMEN DJ Tiger fortæller om venskabet med sin demensramte morfar	10
	"VI SKAL TURDE TALE OM DØDEN OG TIDEN FØR" Om fordelene ved brug af palliation	18

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 demente og pårørende.

Foreningens ledelse

Birgitte Vølund, *formand*
Tlf.: 2032 6928 - birgitte@alzheimer.dk
Grethe Skovlund, *næstformand*
Tlf.: 2512 2621 - gresk@profibermail.dk
Lis Therp, *næstformand*
Tlf.: 2021 1691 - listherp@mail.dk
Bente Mogelhøj, *kasserer*
Tlf.: 2263 3990
bentemogelhøj@gmail.com

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),
Mikkel Bækgaard (freelance)
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk

Nofoprint

Fotograf

Alzheimerforeningen,
Mikkel Bækgaard

Oplag: 14.350

Forsidefoto

Ditte Sigsgaard
- fotograf: Jon Fiala Bjerre

Livet med demens
udkommer 4 gange årligt.
Næste gang i marts 2019.

Sorg og glæde i livet med demens

”Sorrig og glæde de vandre til hobe, lykke, ulykke de gange på rad”. Sådan skrev salmedigteren Thomas Kingo i 1681. Det er mange år siden, og meget har forandret sig i mellemtiden, men lige netop dén sandhed står stadig fuldt ud ved magt. Intet menneske går gennem livet uden at møde både sorger og glæder. Man kan sige, at uden glæde er der ingen sorg. En anden talemåde udtrykker det sådan, at sorgen er kærlighedens pris.

Temaet i dette nummer af Livet med demens handler netop om sorg og lyspunkter i livet med demens. I bladet kan du blandt andet læse om, hvordan man tackler sorgen som pårørende og som person med demenssygdom. For personen selv og for de pårørende er det at få diagnosen en barsk oplevelse. Både den syge og de pårørende udtrykker det ofte selv med beskrivelser, som at ”tæppet bliver trukket væk under dem”. Man står foran en ukendt og usikker fremtid fuld af spørgsmål og bekymringer, sorg og angst for det liv, der nu skal leves, og som aldrig mere bliver som før.

I Alzheimerforeningen hører vi både på vores telefonrådgivning, Demenslinien, vores TænkeTank for mennesker med demens og tilsvarende fra den europæiske arbejdsgruppe for personer med demens, hvor utrolig vigtigt det er at få hjælp til at tackle den første svære tid efter diagnosetidspunktet – både følelsesmæssigt og praktisk.

Demenssygdom hører, ligesom kræftsygdom, til de kritiske sygdomme. Derfor er det også helt uforståeligt, at personer med demens og deres pårørende ikke tilbydes samme hurtige og fagligt kompetente indsats, som andre patientgrupper tilbydes. Alzheimerforeningen foreslår derfor, at diagnosen aldrig må stilles, uden at den følges op af et automatisk tilbud om rådgivning, hjælp og støtte - blandt andet også psykologhjælp. Lad os kalde det en ”akutpakke”. Diagnosen er ikke akut, men det er behovet for rådgivning, støtte og hjælp.

En akutpakke bør blandt andet indeholde hurtig kontakt til en fast demenskoordinator, der løbende følger op på familiens/personens hverdagsliv og ikke mindst behov for tilbud om fysisk, social og mental aktivitet - både til personen med demens og de pårørende - og desuden aflastning til pårørende. Samtidig bør akutpakken indeholde en struktureret sundhedsfaglig opfølgning ved egen læge i forhold til medicin og andre behandlingskrævende sygdomme og løbende sundhedsfaglig rådgivning og kontrol ved hjemmesygeplejerske.

Alzheimerforeningen arbejder ihærdigt på at skabe politisk vilje og forståelse for behovet for en struktureret og kompetent opfølgning som hjælp til at være i sorgen - og til orientere sig udover den, både mentalt og praktisk, når livet med demens skal leves.

Jeg ønsker alle en rigtig glædelig jul og et godt nytår.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

Demenssygdom hører, ligesom kræftsygdom, til de kritiske sygdomme.”





”Der er meget sorg i dette...”

”Det er tungt at gå med sådan en sygdom. Jeg har indset for længe, længe siden, at det bare er et spørgsmål om tid, inden jeg ikke kan fungere længere. Jeg tænker meget på det. Hvad kan jeg beholde af tanker og forståelse i forhold til andre mennesker? Jeg har god indsigt i, hvad sygdommen indebærer. Der er meget sorg i dette. Jeg ved ikke, hvor længe jeg kan tage del i mine børnebørns liv.”ⁱ



Af Henrik Brogaard, psykolog

Gudmund var 67 år, da han sagde ovenstående. Han havde haft diagnosen Alzheimers sygdom i tre år. Med få ord får han fortalt om sin indsigt i sin livssituation. Han ved, at sygdommen vil forringe forståelsen af omverdenen. Han forudser det gradvise tab. Han ved, at han ikke kan opretholde sine bånd til andre mennesker. Også de vigtige, nære relationer vil lide skade. Han ved, at han i fremtiden vil miste meget.

Under mikroskopet er demenssygdommen bittesmå forandringer på celleniveau. En hjernesygdom. For den sygdomsramte person og for familien, de nærtstående, de pårørende, er sygdommen en tragedie. Der er meget sorg i dette.

SORGEN TYNGER

Sorg er livssmerte. Vi mærker sorg, når vi mister nogen eller noget, der er vigtigt for os. Noget betydningsfuldt. Sorg er smerten over det, vi savner. Sorg er tab.

Alle mennesker oplever sorger i tilværelsen, fra det lette strejf af sorgmodighed til tunge og mere alvorlige sorger. Nogle gange er man meget trist og føler så at sige

sorgens tyngde. Man er træt, og hele ens syn på livet har et gråt skær over sig. Det gør ondt i både sjæl og krop. Når vi oplever dybe savn, skal sorgen have sin plads og sin tid. Heldigvis er det sådan, at der midt i sorgerne også er lettere dage og perioder.

SORGEN LETTER

Nogle dage føler man sig afklaret med situationen og sin skæbne. Man leder efter de lyse og positive sider ved livet, og man finder dem. Alting til trods. I de perioder kan man også godt glæde sig over livet, more sig og i det hele taget være optaget af livets gode, varme, meningsfulde og skønne sider.

Det er godt at give sig selv fri for sorgens mørke favntag og i stedet omfavne livets lyse og gode sider. Enhver kender vist også til den afbalancerede ro, man oplever, selv i sorgens stund, når man stiltødt foretager sig praktiske og fornuftige ting. Glæder sig over de mange små ting, tilværelsen også består af.

**Beroliget af altings
almindelighed
gråvejret, brillerne på
natbordet
og den tilfældige
skramlen
af stemmer og trin og
en bruser der tændes
håber jeg på at dagen
måske
helt til i aften
vil gå som om intet var
hændt**

*Søren Ulrik Thomsen
- Rystet spejl 2011*

Måske er det en livserfaring, ethvert menneske kan nikke genkendende til. Vi ved godt, at ligesom tågen over et landskab langsomt opløser sig, når solen får magt, således kan sorgens mørke også lette med tidens gang. Selv i svære skæbnestunder

**“
For den
sygdomsramte
person og for
familien, de
nærtstående, de
pårørende, er
sygdommen en
tragedie.”**

Henrik Brogaard

kan vores sjælelige grundstemning svinge op og ned.

Men når sorgen fylder for meget eller det hele, kan man glemme, at livsglæden kan komme igen. Sorgen kan holde os fanget, og positive forhåbninger forekommer os fjerne og uopnåelige.

Når vi har det sådan, kan vi nogle gange have glæde af at dele vores sorger med andre.

ÅBENHED KAN VÆRE EN LETTELSE

Den åbne snak om sine sorger kan foretages på nettet, i telefon, i levende samtale med venner, familie-medlemmer, bekendte, gode naboer eller en social- og sundhedsarbejder. Det hjælper altid lidt, nogle gange meget.

Hvis der i ens nærområde findes grupper, hvor man kan samles og snakke med andre i samme situation, kan det være meget værdifuldt. Det gælder både for det menneske, der har en demenssygdom, og de pårørende.

For hvem, der ikke selv har prøvet det, ved, hvordan det er at leve med demenssygdommens udfordringer og sorger, hele dagen, hele tiden? Hvem kan på afstand helt forstå, hvordan det er at være nærtstående til et menneske med en demenssygdom, hele dagen og natten med? Når mennesker, der på en eller anden måde er i samme båd snakker sammen og lytter til hinanden, sker der noget særligt.

ⁱ "Langsomme Jordskjelv", Ragnhild M. Eidem Krüger, 2013, s. 60 og 65, Nationalt Kompetansecenter for Aldring og Helse

Ditte vil sprede glæde for andre demensramte med Nuka som besøgshund.



”Kunne jeg ikke bare have fået kræft?”

Det ramte som en chokbølge af sorg, da Ditte Sigsgaard fik konstateret Alzheimers sygdom i en alder af blot 48. I dag har hun dog fundet en vej ud af sorgen og ser på livet på en helt ny måde.

Af Jon Fiala Bjerre

- Det var som at stå midt i en alvorlig ulykke.

Sådan beskriver 48-årige Ditte Sigsgaard følelsen, da hun fik stillet diagnosen Alzheimers sygdom en kold dag tilbage i januar.

- Jeg tror, jeg havde det ligesom nogle af de mennesker, der gennemlever en eller anden meget traumatisk oplevelse. Noget, hvor man skal have førstehjælp. Jeg undrer mig stadig over, hvordan min mand og jeg kom hjem fra sygehuset i vores bil, for vi var begge helt ødelagte. Hele det første døgn var uvirkeligt. Jeg kunne ikke spise eller drikke. Jeg kunne ikke se fjernsyn eller høre noget i radioen. Jeg kunne ingenting gøre. Der var ingen ro at finde, og når jeg endelig faldt lidt i søvn, vågnede jeg op i et skrig.

Ditte vidste ikke på dette tidspunkt, at hun var blevet ramt af sorg. Alt gjorde ondt, og det var svært for hende at tænke konstruktivt og fremad:

- Jeg tænkte, hvorfor kunne jeg ikke bare have fået kræft? For ens intellekt er jo det værste, man kan miste. Så mister man også sig selv og sin værdighed.

SORG ER EN PROCES

I tre måneder befandt Ditte Sigsgaard sig i et mørkt hul, hvor hun ikke kunne tænke klart over sin situation. Hele hendes forestilling om en fremtid forsvandt, og hendes tanker kredsede om, at hun ikke skulle få lov at opleve sine tre børn få børn eller blive gammel med sin mand. Til sidst søgte hun hjælp hos en psykolog.

- Jeg anede ikke, at det var sorg, som jeg var ramt af. Det var først, da psykologen

satte ord på det, at jeg forstod, at det var en proces, jeg stod midt i, og som jeg skulle igennem. Som en mørk tunnel med lys for enden. Det var rart at få at vide fra en professionel, at sorg rent faktisk er noget fysisk, der sker i kroppen, og at der en vej igennem det.

Efter et par gange hos psykologen begyndte Ditte at ændre sin måde at tænke om sin situation på, og hun fik også mere overskud til at rumme sine børns og sin mands sorg.

- Jeg talte med psykologen om, at et langt liv jo bare er en forestilling. Hvad nu, hvis jeg bare sagde til mig selv, at livet ikke nødvendigvis er 100 år, men i mit tilfælde måske kun er det halve? Hvis ikke jeg vidste, at alle mulige andre blev 100 år, så ville det jo ikke være noget, der gjorde ondt. Den måde at tænke på gav mig en tilpas ro til, at jeg ligesom kunne trække vejret normalt igen og begynde at koncentrere mig mere om nu og her i stedet for at fokusere på de ting, jeg har mistet.

VÆR I NUET

Og netop evnen til at være i nuet er ifølge Ditte det vigtigste råd til at klare sig igennem sorgen ved et demensforløb:

- Det, der gør ondt, er tankerne om fremtiden eller den fortid, man tager afsked med. Jeg er nødt til at fokusere på nuet, for det er det, der giver mig glæden tilbage. Der er jo stadig mange gode ting i min hverdag, og når jeg går tur med hunden, får jeg sådan en berusende glæde bare ved at se på bladene på træerne, der skifter farve – og da kornet stod allerhøjest på marken i sommer, fik jeg bare lyst til at løbe igennem det, ligesom da man var barn. Jeg ser bare så meget glæde og skønhed i livet – måske også fordi jeg ved, at det slutter på et

tidspunkt. Så er det som om, man nyder det mere.

AT FORBLIVE ET MENNESKE

Det er dog stadig svært for Ditte at tænke på, hvor hun ender i sin sygdom, og hvordan det kommer til at ramme hendes familie. Især tankerne om plejehjem og den sidste fase er hårde:

- Jeg tror, det er frygten for at ende alene på et værelse, og at folk omkring mig holder op med at behandle mig som et menneske, der skræmmer mig. For selvom man har svær demens, har man jo stadig brug for at mærke omsorg fra andre mennesker og føle, man er i live. Der er fortsat et menneske bag sygdommen med følelser og behov, og bare fordi personligheden og ens evne til at udtrykke sig forsvinder, betyder det jo ikke, at man skal behandles som en andenrangs-person.

Det budskab betyder meget for Ditte, og hun har derfor dedikeret en del af sin tid til at stå frem for Alzheimerforeningen – blandt andet i medierne og ved indsamlinger og andre events – for at give befolkningen et mere nuanceret billede af mennesker med demens. Senest har hun også meldt sin hund, Nuka, som besøghund for mennesker med demens på plejehjem:

- Det bliver nok lidt hårdt at komme ud og møde andre med demens, der er i den svære fase – men det føles godt at gøre noget godt for andre, og det giver mig også håb om, at når jeg en dag er nået dertil, så vil der også komme nogen og give mig en god oplevelse. Den slags tanker holder sorgen fra døren, fortæller Ditte Sigsgaard.



Ingelises mand forsvandt, før han døde

Mange år inden Ingelises mand gik bort, mærkede hun tabet af ham.
Demensen tog den mand, hun kendte, fra hende.

Af Louise Bangslund

En dag, da Ingelise Møller kom hjem fra arbejde, var der noget anderledes ved hendes mand Niels. Han sad i stuen med overtøj på, og mundvigen hang lidt. Det var første gang, Ingelise

lagde mærke til, at der var noget galt. Det viste sig, at Niels havde haft en blodprop.

Det er 17 hårde år siden. For otte måneder siden gik Niels bort – men for Ingelise var han allerede væk.

- Den Niels, jeg kendte og forelskede mig i, var forsvundet. Jeg mistede ham meget tidligt, siger hun.

EN TUNG BESKED

I lang tid efter den første blodprop troede Ingelise på lægerne, der sagde,



“
Det at have
nogen at
læsse af på
og flygte over
til, når det
hele blev for
meget, var
guld værd.”
Ingelise Møller.

sende og gal og været ved at pakke tøjet og gå, fik jeg ondt af ham. Så tænkte jeg, 'Nej, selvfølgelig er du her,' fortæller hun.

DEN LANGVARIGE SORG

Frontallapdemens er en demensform, der ofte medfører store forandringer i personligheden og betyder, at hændelser forsvinder. Modsat Alzheimers sygdom er hukommelsen ofte relativt god langt hen i sygdomsforløbet.

- Niels kunne kende mig til det sidste. Men jeg kunne ikke kende ham. Han begyndte at tale meget grimt og gad hverken det ene eller andet. Og han begyndte at drikke. Rigtig meget. Han blev en helt anden person, fortæller Ingelise.

Sorgen over tabet af Niels har derfor fulgt Ingelise igennem mange år. Nogle dage var den tungere end andre. Tungest var den, da Niels skulle på plejehjem.

- Det var rædselsfuldt. Jeg blev meget ked af det. Jeg havde jo vidst det længe, og der var ingen vej tilbage. Men det var som om, at nu blev han afleveret. Og så at se, hvor...

Hun leder efter det rigtige ord.

- Sælle, eller... hvor forsagt, han var. Når jeg tænker på alt det, Niels var og havde været, skærer det én i hjertet at se ham sådan, siger hun.

- Men samtidig var det også en lettelse, for nu tog andre over og dermed også ansvaret for Niels.

ET AFKLARET FARVEL

Niels tilbragte de sidste fire år af sit liv på plejehjem. Ingelise besøgte ham næsten hver dag og involverede sig også som frivillig på plejehjemmet for at dele nogle oplevelser med ham.

Den sidste tid stod det så slemt til, at Ingelise inde i sig selv sagde farvel, hver gang hun var der. I februar tog døden ham til sig.

- Det var en lettelse, siger Ingelise med en afklaret stemme.

- Niels var så dårlig til sidst, at han skulle have lov at få fred.

Hun er stille et øjeblik.

- Jeg havde jo mistet ham. Niels var ikke Niels, og han manglede ikke pludselig i sengen eller sofaen. Det var slut for år og dag siden, og jeg havde grædt og sørget mange år forinden.

HJALP AT TALE OM DET

Engagementet som frivillig og ikke mindst gode venner og familie, der hang ved, hjalp Ingelise med at leve med sorgen.

- Det at have nogen at læsse af på og flygte over til, når det hele blev for meget, var guld værd.

En god pårørendegruppe, som Ingelise både kunne grine og græde med, var også en stor støtte.

- Uanset hvor hårdt det er i starten, er det vigtigt at få snakket og udvekslet erfaringer med nogen, som har det inde på livet, siger hun.

Nu, hvor hun står på den anden side, er det ikke de seneste 17 år, hun lader fylde i minderne.

- Når jeg tænker på Niels, er det fra de gode år, vi heldigvis nåede at få sammen. Jeg vil mindes hans humor, lune, kreativitet og gode humør og vores mange spændende rejser og oplevelser. Det, vi havde sammen, var rigtig godt, siger hun og kaster et blik på billedet af en smilende Niels, der står på skænken.

at det ville blive bedre. Demens var slet ikke på tale. Men det blev ikke bedre. Tværtimod. Da Niels endelig blev udredt og fik diagnosen frontallapdemens, gav de sidste otte-ni år pludselig mening for Ingelise. Niels havde dog ikke selv nogen erkendelse af sygdommen, og tiden efter blev meget svær for Ingelise:

- Jeg var ulykkelig. Meget. Da jeg første gang var i en pårørendegruppe, hvor der var nogle, som var længere i forløbet, gik det op for mig, hvad der ventede. Jeg sad bare og græd.

Ingelise kigger tænksomt til siden.

- Det værste var nok, da jeg blev klar over, at det ikke blev bedre. Fra at have været ra-

Tiger Sennenwald og hans morfar Aage har for nylig været med i den livsbekræftende dokumentarserie 'Tiger og morfar' på TV 2 Zulu.



KLUMME

Min morfar har gjort mig til en bedre person

Af Tiger Sennenwald – også kendt som DJ Tiger

Jeg vidste ingenting om demens, før jeg begyndte at hænge ud med min

morfar. Jeg er 32 år, DJ, tatoveret over hele kroppen og ejer en natklub i indre København. Man kan roligt sige, at der er fuld fart på min hverdag. Derfor stopper de fleste også op og

blinker et par gange, når jeg fortæller, at min bedste ven er min demensramte morfar på 84 år.

Det startede for tre år siden med et opkald fra min mor. Hun bor i Jylland og ville høre, om jeg ikke kunne besøge min morfar i Roskilde i ny og næ, fordi weekenderne var lange for ham. Før det så jeg ham kun til større familiearrangementer få gange om året.

I starten var det svært. Min morfar er den første person, jeg har kendt, som har en demenssygdom, og i mange situationer vidste jeg ikke, hvordan jeg skulle reagere. Men noget ændrede sig sidste sommer. Da min mor skulle giftes, fik jeg ansvaret for at passe på min morfar. Det endte med at være en ekstremt hyggelig aften, hvor vi dansede og delte værelse.

Siden da er det vokset og vokset, og nu er han min bedste ven. Vi ses hver uge og taler i telefon sammen flere gange om dagen. Jeg kan simpelthen ikke undvære ham. Det giver mig noget at se ham være mega glad og lykkelig. Det er ligegyldigt, om han har glemt det to timer senere. Han ved stadigvæk, at det har været en god dag, og han kan mærke inderst inde, at han har været glad.

Min morfar er et af de vigtigste bekendtskaber, jeg har haft, fordi det altid handler om nuet. Han har gjort mig til en bedre og mere kærlig og opmærksom person. Når vi er sammen, er det altid ham, der er omdrejningspunktet, og alt, hvad vi taler om, er noget, han kan være med i. Det er en af de største læringer, jeg tager med mig.

Jeg nyder hver dag, hvor vi har ham, og jeg nyder hans humor. Det er så fedt, at sygdommen har svært ved at rive det ned. Han kan glemme, hvad klokken er, men han glemmer ikke at være sjov. Men jeg har også hele tiden i hovedet, at det kan gå over. Og jeg frygter den dag, han ikke længere kan huske, hvem jeg er. Hvis der er noget, jeg har lært af min morfar, er det at være i nuet, og det er det, jeg prøver – at få det bedste ud af den tid, vi har tilbage, og give ham en masse fede oplevelser.



PORTRÆT AF EN FRIVILLIG ”DET ER FÆLLESSKABET, DER MOTIVERER MIG”

Siden Grethe Skovlund engagerede sig i Alzheimerforeningen for mere end 14 år siden, har det været fællesskabet omkring det at skabe et frirum for mennesker med demens og deres pårørende, der har drevet hende.

Af Vita Stensgård

Grethe Skovlunds erfaring med at arbejde med mennesker med demens rækker mange år tilbage. Hun er uddannet demenskonsulent og arbejder i dag i Vejle Kommunes Demensenhed, hvor hun netop har vundet Demenskoordinatorer i Danmarks pris som årets demenskoordinator. Allerede under sin uddannelse stiftede Grethe bekendtskab med Alzheimerforeningen, og siden er engagementet vokset. Vejen i Alzheimerforeningen er gået fra sekretær til formand i Lokalforening Trekantområdet, siden regionsformand og

i dag er Grethe også næstformand i landsforeningen. For Grethe er det især det at gøre en forskel for andre – sammen med andre – der tæller.

- Det, der motiverer mig, er, at det, vi gør, nytter noget, og at det skaber glæde hos rigtig mange. At jeg har så mange frivillige, der ligesom jeg brænder for at gøre en forskel, og at vi i fællesskab kan skabe et fristed for demente og pårørende – det gør, at vi på mange måder føler os som én stor familie, fortæller Grethe.

Dette udgangspunkt kommer især til udtryk i Torsdagscafeen i Vejle, som er Grethes hjertebarn. Torsdagscafeen er

en projektgruppe under Lokalforeningen Trekantområdet, hvis formål er at skabe et frirum for mennesker med demens og deres pårørende. I torsdagscafeen er det ikke sygdommen, der er i fokus. Derimod er der fokus på at have det hyggeligt sammen. Der bliver spist midt på dagen, taget på ture i området, sunget og danset.

Men arbejdet slutter ikke her. Grethe tager blandt andet også ud og holder oplæg om demens, når der er foreninger eller andre, der efterspørger det. Derudover er hun koordinator for den årlige landsindsamling lokalt og repræsenterer Alzheimerforeningen i Sundhedsbrugerrådet i Region Syddanmark.

Det store engagement er ifølge Grethe kun muligt i kraft af, at hun har et bagland, der bakker hende op, og fordi andre frivillige også støtter op om initiativerne.

- For et år siden blev jeg for eksempel kontaktet af en kvinde, der kunne tænke sig at gøre noget frivilligt i Alzheimerforeningen. I dag er hun involveret i bestyrelsen, cafegruppen – og ja, på det seneste feriekursus kørte hendes mand bussen. Det er som at vinde i Lotto, slutter Grethe.



Dans i Herning

Lokalforening Midt-Vest havde en dejlig danseaften 20. september i Herning, hvor de samlede ind til Alzheimerforeningens landsindsamling. De 50 deltagere, bestående af medlemmer fra lokalområdet, samlede i alt 5000 kr. ind.



Demensvenligt byråd

Torsdag den 20. september blev Rebild Byråd Demensvenner. Jette Ulstrup Nielsen og Anna Kristensen, som er Demensven-instruktører, har skabt en god kontakt til byrådet og gør en stor frivillig indsats for at gøre Rebild-området demensvenligt.



Fodbold og oktoberfest

Y's Menetter i Bjerringbro havde doneret penge til Plejecenter Skovvænget Bjerringbro, så der kunne holdes en forrygende og vellykket oktoberfest med pølsevogn (med en rigtig pølsemænd) og Hansi Hinterseer på storskærm. Frivillige og personale havde tyrolertøj på, og beboerne havde inviteret deres pårørende med til festen.

Senere på efteråret inviterede fodboldklubben Viborg FF borgere med demens og deres pårørende til kamp mod Silkeborg. Klubben sponsorerede billetter og guldmenuer på baggrund af en henvendelse fra en yngre demenspatient, som beskrev vigtigheden af gode oplevelser i livet med demens. Kampen endte i øvrigt 1-1.



Demenstræf i Sønderjylland

Lokalforeningen Sønderjylland afholdt demenstræf på Hellevad Kro den 30. august. 169 glade mennesker var mødt op til fest, sang og æblekage. Veloplagte Poul Anker og hans skønne sangerinde Nicole stod for musik og sang, og selvom pladsen var trang, fandt de glade gæster plads til at danse. Lokalforeningen deltog i efteråret også med en stand til Frivillighedsdagen på Aabenraa Sygehus og til Sundhedstorvedag ved Kirsebærhavens Aktivitetscenter i Aabenraa.



Demensvenlig gudstjeneste

I samarbejde med lokalforening Østsjælland afholdt Kildebrønde Kirke i Greve demensvenlig gudstjeneste den 23. september. Sognepræst Nynne Lange Reddersen prædikede om efterår, genkendelighed i form af salmer, tekster og kirkens rum for de 30 deltagere, der efterfølgende nød kaffe og tivolikager i menighedshuset.



Demensvenligt Nordsjælland

Alzheimerforeningens lokalafdeling i Hillerød er med i styregruppen for projektet "Demensvenligt Nordsjælland – mellem viden og relationer". Formålet er at bidrage med viden og erfaringer med demens og sygdommens konsekvenser. I projektet deltager otte nordsjællandske kommuner og fem frivilligcentre med en række demensvenlige indsatser. Lokalforeningen deltager i Frivilligcenter Hillerøds arbejdsgruppe, hvor de satser på initiativet "Aktivitetsvenner", som kan støtte mennesker med demens i at fortsætte med de interesser, som har været en del af deres liv.



Nyt tilbud på Københavns Vestegn

I september slog Daghojskolen på Vestegnen dørene op for et nyt tilbud til yngre med en demensdiagnose og deres familier. Deltagerne har selv formet indholdet af tilbuddet, der blandt andet byder på en turgruppe, som indtil videre har arrangeret ture til Dyrehaven, Heerup Museet og en fisketur fra en fiskekutter ved Hven. Der er også lavet en dagbogsgruppe, hvor deltagerne i samarbejde med en psykoterapeut laver erindringsøvelser og skriver minder i en dagbog.

Læs mere om tilbuddet og alle aktiviteterne på www.daghojskolen-vestegnen.dk.

Aktiviteterne på Daghojskolen er søsat med hjælp og støtte fra lokalforeningen for Københavns omegn.



Huskeuge i Egedal

Lokalforeningen Egedal holdt i uge 38 Huskeuge med 10 forskellige arrangementer. Vibeke Drewsen Bach skød ugen i gang med et meget rørende foredrag med titlen: "Jeg er Jens med demens, men jeg er også Jens imens". Foredraget gjorde stort indtryk på de mere end 100 fremmødte tilhørere, og der var stille i salen efterfølgende, mens de vedkommende budskaber rodfæstede sig blandt deltagerne.

Der var også et pænt fremmøde til de øvrige arrangementer, og ugen sluttede med landsindsamlingen, hvor lokalforeningen bidrog pænt til det samlede resultat.

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



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/RÅDGIVNINGS-CENTRET FOR DEMENSRAMTE OG PÅRØRENDE

Formand: Centerleder Anja Kajberg
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

VIDEN-SIDEN

Den seneste viden fra
Nationalt Videnscenter for Demens



Arvelighed og demens

Lad os først slå fast, at demenssygdomme som hovedregel ikke er arvelige. Genetiske faktorer har betydning, men som regel i et komplekst samspil med andre faktorer.



Af Mette Tandrup Hansen, Nationalt Videnscenter for Demens

Der er forskel på, hvor stor betydning genetik har ved forskellige demenssygdomme. Nogle sygdomme er kun i sjældne tilfælde arvelige, mens andre ofte forekommer familiært. Endelig er der sjældne arvelige sygdomme, der kan medføre demens.

GENETISK RÅDGIVNING

Man kan blive henvist til genetisk rådgivning, hvis der er en kendt arvelig sygdom i familien, *eller* hvis der er en mistanke om arvelig sygdom i familien. Mistanken kan opstå, hvis der er flere familiemedlemmer i lige linje med samme symptombillede, og/eller hvis demenssygdomme starter usædvanligt tidligt i en familie.

Demens kan godt ramme flere i en familie, uden at der er tale om en arvelig sygdom.

Ved genetisk rådgivning drøfter man sygdomsforløb og familiehistorien

med en læge, og hvis det er muligt og relevant, kan man få tilbudt genetiske analyser (blodprøve).

Hvis der i familien er konstateret en arvelig demenssygdom og en specifik genændring, kan raske risikopersoner vælge at lade sig teste for familiens genændring efter grundig genetisk rådgivning.

SVÆR BESLUTNING

Det er en stor og personlig beslutning, om man skal lade sig undersøge med en genetisk test eller ej. Hvordan vil man have det med at vide, at man måske vil udvikle en arvelig demenssygdom? Eller at vide, at ens børn *kan* have arvet sygdomsanlægget?

Nogle vælger at lade sig teste, fordi det fjerner noget af uvisheden - det giver mulighed for tidlig og sikker

diagnose samt for at planlægge fremtiden og tage stilling til mulighederne ved familieplanlægning, herunder fosterdiagnostik og ægsortering.

Andre takker nej, blandt andet fordi de følelsesmæssige omkostninger kan være høje og vanskelige at forudse, ligesom at behandlingsmulighederne i de fleste tilfælde er meget begrænsede.

VIDSTE DU AT:

- **Alzheimers sygdom** er den mest udbredte demenssygdom (60 pct. af alle demenstilfælde), men kun omkring 1-2 pct. af tilfældene er direkte forårsaget af en specifik genetisk "fejl" (mutation).
- **Frontotemporal demens** udgør kun omkring 2-5 pct. af alle tilfælde af demens, men man anslår, at op imod 20 pct. af alle tilfælde med denne type demens skyldes en specifik mutation i et bestemt gen.
- **Huntingtons sygdom** er en arvelig, men sjælden sygdom, der medfører demens. Man har 50 pct. risiko for at arve genmutationen, hvis man har en forælder med Huntingtons sygdom.

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



**”Sorg er ikke et punkt, man skal over
Der er heller ikke en tunnel, man skal igennem
Det er et landskab, man skal lære at navigere i.”**
Lotte Kirkeby Hansen, forfatter.

Vi mister lidt hele tiden

Min mor har Alzheimers sygdom. Hun er i en tidlig fase, men vi oplever i familien, at hun hele tiden taber lidt terræn og glemmer mere og mere. Hver gang vi står over for et nyt tab, er det meget sorgfuldt. Det er svært ikke at blive rigtig ked af det, når jeg er sammen med hende. Så bliver hun også ked af det, og det er det sidste, jeg ønsker. Jeg er dog ret forvirret over, hvor meget det kan svinge. Sidste år glemte min mor helt min fødselsdag, hvilket gjorde mig rigtig ked af det. I år har hun, selv om hun er blevet dårligere, købt alle gaver på min ønskeseddel. Det er ikke dyre gaver, men alligevel ret overvældende. Jeg blev selvfølgelig glad, men samtidigt forvirret over, at det svinger så meget.

Svar:

Din mor fornemmer helt sikkert, når du er ked af det, og hun er det nok også selv. Derfor kan det være fint, at I står ved de svære følelser og måske også græder sammen - i stedet for at forsøge at skjule det sorgfulde. Det giver din mor en mulighed for at få sat ord på sorgen og måske endda vise dig omsorg. I kommer på den måde tættere på hinanden og kan herefter lettere finde ind til det, I stadig kan sammen.

Sygdommen kan, som du siger, svinge meget. Det, at du har givet din mor en ønskeseddel, har været med til at minde hende om din fødselsdag. At hun har købt alle dine ønsker, viser selvfølgelig, at hun har haft svært ved at overskue opgaven, men det er samtidig også en måde at vise sin kærlighed til dig på. Du fortæller, at det ikke har været en økonomisk belastning for din mor med de mange gaver, for det må man selvfølgelig tage højde for og sikre ikke sker. Da det ikke er et problem, synes jeg virkelig, du skal glæde dig over din mors store ønske om at gøre dig glad – det er nok den vigtigste gave.

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

Få kontakt til en Demensven på www.demensvenmatch.dk

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

Jeg savner min sparringspartner

Min mand fik stillet sin demensdiagnose for tre år siden. Jeg savner min mand, som han var. Jeg savner hans opmærksomhed og initiativ, men allermest savner jeg min sparringspartner. Efterhånden står jeg for det hele i hjemmet - herunder også økonomien, som ellers altid har været hans domæne. Ud over at det faktisk er hårdt og svært for mig, oplever jeg, at min mand ofte bliver mistroisk og vred. Jeg håber hver dag på at få et glimt af den, han var.

Svar:

Du fortæller, at det, du mangler allermest, er at have en sparringspartner - en at vende de store beslutninger med. Sygdommen gør, at det ikke længere er muligt på mange områder. Det ville være godt for både dig og din mand, hvis du fandt én at støtte dig til, når du har behov for det.

Det kunne være en god veninde, en søster eller en anden, som du har tæt på. Det er dog vigtigt, at din mand føler sig inddraget og hørt, så det er selvfølgelig en hårfin balance. Din mand kan helt sikkert mærke, at du håber, at han har en god dag, og at du søger efter glimt af den, han var før sygdommen. Ofte vil han ikke kunne leve op til disse håb og forventninger, hvilket kan medføre frustration og vise sig som vrede. Så på trods af at det er sorgfuldt, er det vigtigt, at du møder din mand, som han er nu - uden forventninger og en higen efter noget, som ikke rigtig kan lykkes.

Find sorggrupper på disse webadresser:

<https://www.sorgvejviser.dk/sorgtilbud/> • <http://sorg.folkekirken.dk/find-en-lokal-sorggruppe>

Tomheden er så stor

Jeg har mistet min ægtefælle gennem 30 år. For tre måneder siden døde min hustru efter at have haft demenssygdom i 10 år. Det har været et langt forløb. I starten stak sygdommen kun sit hoved frem indimellem, og vi havde besluttet at få så god en tid sammen som overhovedet muligt. Vi tog på mange rejser sammen og med vores børn. Efterhånden havde min hustru behov for meget hjælp. Hun ønskede dog ikke at få hjælp fra andre end mig, så jeg blev mere og mere bundet til hjemmet. For to år siden kom hun på plejehjem, og jeg har besøgt hende næsten dagligt. Plejehjemmet blev mit andet hjem, og jeg har været så glad for samværet med personalet. Jeg troede, at det ville blive en lettelse til sidst, når hun ikke var her mere - men jeg føler nu en stor tomhed, savn og sorg. Jeg er faktisk lidt flov og skamfuld over at have disse følelser, når jeg nu burde se at komme videre med mit liv.

Svar:

Du fortæller, at din hustru har fyldt alt i dit liv de sidste 10 år. Alt omkring hende og hendes sygdom har været omdrejningspunktet for din hverdag. Derfor må der opstå et tomrum, nu hvor din hustru ikke er her længere. Savnet efter at have mistet en, man har holdt af i mere end 30 år, er uundgåeligt. At sørge og være sorgfuld bør aldrig være flovt eller skamfuldt. Det kan måske hjælpe at tænke på sorgen som den form, kærligheden tager, når man mister én, man holder af. Det er vigtigt, at du giver dig selv lov til at sørge. Jeg vil anbefale dig at læse bogen: "Sorg - når ægtefællen dør" af Jorit Tellervo. Den kan downloades her: <http://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2017/03/bog-sorgstoette.pdf>

Jeg sikker på, at plejehjemmet ville blive utrolig glade, hvis du tilbyder at komme som frivillig og hjælpe med at skabe gode oplevelser og aktiviteter for beboerne. På den måde kan du hjælpe andre, samtidig med at du hjælper dig selv til at komme ud af tomheden. Når du magter det og finder ud af, hvad du selv har lyst til, kan du genoptage din interesse eller finde nye. Ofte vil det også være muligt at kontakte gamle venner og genoptage venskaber. Det vigtigste er, at du får fundet fællesskaber, som kan give dit liv mening på trods af sorgen.



“Vi skal turde tale om døden og tiden før”

At tale om døden og den svære tid forinden kan lindre angst og smerte - både hos patienter med livstruende sygdomme og deres pårørende. Sådelt palliation, der er en professionel tilgang til de svære spørgsmål, vinder indpas på plejehjem og i arbejdet med personer med demens.

Af Mikkel Bækgaard

Egentlig er det ret enkelt. Ved at tale åbent om døden og livet og angsten for, hvad der skal ske, kan man være med til at dulme angst og smerter. Det gælder i alle aspekter i livet, men især, hvis man bliver ramt af en livstruende sygdom - eller hvis man er pårørende til én.

Og det er netop, hvad såkaldt palliation handler om, og som i disse år vinder indpas i mødet med personer med demens og deres pårørende.

- Grundtanken i palliation er, at man fra sundheds- og plejepersonalets side forsøger at lindre alle de fysiske, psykiske, sociale og åndelige problemer, der er forbundet med at have en livstruende sygdom. De er derfor også med til at tage og facilitere nogle af de svære samtaler om livet, døden og fremtiden. Ved at turde spørge ind til tanker og angst kan man som professionelt personale være med til at gøre den sidste tid bedre og mindre skræmmende, forklarer Rita Nielsen, pensioneret sygeplejerske, der rådgiver om palliation, og som har skrevet en håndbog til plejepersonale om emnet.

Det har hun gjort med udgangspunkt i sine tyve år som ansat på et hospice, hvor netop døden spiller en altafgø-

rende rolle - og hvor man igennem mange år er blevet bedre og bedre til at tale om de svære spørgsmål. Det har været til gavn for både patienter og pårørende og er noget, som også plejehjem og plejepersonale kan lære af, forklarer hun:

- Palliation er noget, man traditionelt primært har tilbudt kræftpatienter. Men alle med livstruende sygdomme kan have stor gavn af, at personalet omkring én kan håndtere svære spørgsmål og være med til at sætte gang i en dialog. Faktisk anbefaler Sundhedsstyrelsen, at alle med livstruende sygdomme - og dermed også personer med demens - skal have adgang til palliative samtaler.

PERSONALE SKAL UDDANNES

Demenssygdomme strækker sig ofte over mange år, og mange personer med demens lever længe med diagnosen, før de for eksempel kommer på plejehjem. Men uvisheden og angsten gælder jo ikke kun på plejehjemmet, og derfor skal mennesker med demens tilbydes palliative samtaler så tidligt som overhovedet muligt.

Det gælder også for de pårørende, der står med lige så mange - og måske endda flere - eksistentielle spørgsmål som den, der har fået diagnosen, mener Rita Nielsen:

- Lige fra man selv - eller ens nærmeste - får diagnosen, bør man være klar over muligheden for palliation. For spørgsmålene melder sig jo allerede her. Hvad skal der ske? Hvordan skal det ske? Hvad er det for et liv, jeg har foran mig - og hvad med døden?

Derfor bør mange af de professionelle, der møder mennesker med

demensdiagnoser, uddannes i at tage de vigtige samtaler. For det kræver viden og overskud at spørge ind til de ting, der føles svært - især i en travl hverdag.

- Det handler meget om for os som personale - hvad enten vi taler plejepersonale eller andre - at gribe de indgange, der opstår. At man lytter til tvivlen og angsten og tør sætte sig ned og spørge ind til den. At man har tid til at lytte og stille spørgsmålene, forklarer Rita Nielsen.

For selvom det kan føles som en tung opgave, er det en meget vigtig del af omsorgen.

- Det kan være med til at lindre angsten, for jo mere, man også taler om de svære ting, jo mindre angst bliver man. Det kan være med til at gøre ens sidste tid - hvad enten vi taler måneder eller år - nemmere at håndtere, når man taler åbent om sin angst og tvivl, siger hun.

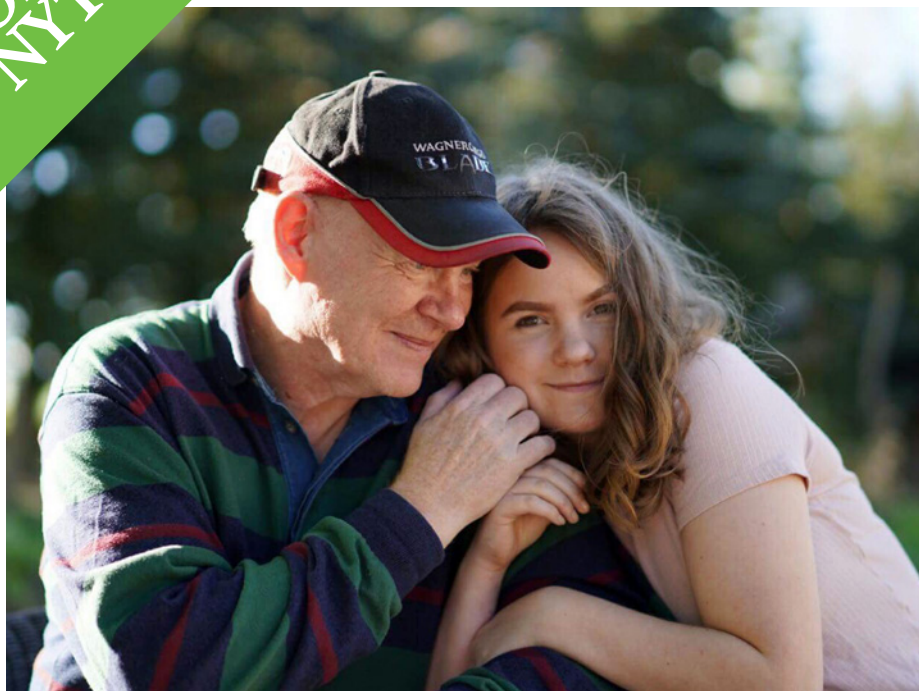
Tilbud til alle med livstruende sygdomme

Alle patienter og deres pårørende, der er ramt af en livstruende sygdom, har mulighed for en palliativ indsats, som blandt andet består af samtaler, der kan virke lindrende på smerte og angst. Det gælder også for personer med demensdiagnoser. Vil du vide mere om mulighederne for palliation, så kontakt din kommune eller Alzheimerforeningen.

“

Jo mere, man også taler om de svære ting, jo mindre angst bliver man.”

Rita Nielsen



Demensugen var et hit

Demensugen på TV 2 i uge 36 satte rekord i TV-omtale af demensområdet. I alt blev der bragt 40 TV-indslag, 25 webartikler og en strøm af indlæg på de sociale medier – alle omhandlende demens. Det var især de unge fra 'Alt for ung'-dokumentaren og Michèle Bellaïche i 'Når hjernen svigter', der løb med opmærksomheden. Begge var film, som Alzheimerforeningen indgik i produktionen af. Derudover var det især indslagene i GO' Morgen Danmark og Nyhederne, der vækkede seernes interesse. Demensugen er et samarbejde mellem TV 2 og Alzheimerforeningen.

Foto: Jakob Vingtoft / TV 2



TAK FOR INDSATSEN

Der var stor opbakning til Alzheimerforeningens landsindsamling den 22. september, og det samlede beløb fra indsamlingen landede på 1,4 millioner kr. I over 150 byer var mere end 1000 indsamlere på gaden, og på trods af ustadigt vejr flere steder troppede de frivillige indsamlere troligt op. Flere havde været kreative og lavet events med musik, kagebord og konkurrencer på gaden. Tak til alle dem, som satte tid og energi af til at give en hånd med.



Feriekursus i Ringkøbing

Feriekurser for ægtepar afholdes to gange om året. I september gik turen for 12 par til Ringkøbing på Hotel Ringkøbing. En uge, hvor man kan slappe af og være sammen med andre i samme situation. Og en uge, hvor man også lærer små kneb til at hjælpe hinanden, når hverdagen er slid-som. Ugen bød blandt andet på en sanselig rejse tilbage til fortiden på Kaj Munks Præstegård og til natur- og kulturoplevelser omkring Ringkøbing Fjord.



Priser uddelt

Traditionen tro modtog to ildsjæle inden for forskning i demenssygdomme Alzheimerforskningsfondens pris på to gange 100.000 kroner den 5. september. Modtagerne var sygeplejerske og Post.doc ved Aalborg Universitet, Aase Marie Ottesen, og professor ved Københavns Universitet, Helle Waagepetersen. De modtog priserne for deres arbejde med henholdsvis psykosociale metoder og forskning i hjernens metabolisme.

Generalforsamlinger 2019

Generalforsamlingerne afholdes lokalt i henhold til vedtægterne. Eventuelle forslag til dagsordenen skal være lokalformanden i hænde otte dage før generalforsamlingen. Har du spørgsmål, så kontakt formanden i dit lokalområde – se kontaktnfo på side 14.

- **Nordjylland**
Lørdag d. 16. marts
Sted ikke fundet endnu – tjek aktivitetskalenderen på alzheimer.dk.
Oplægsholder: Michèle Bellaiche
- **Midt-Vest**
Mandag d. 4. marts kl. 19.00
Aktivitetscentret i Skjern, Nygade 48, 6900 Skjern.
Foredrag med Anders Møller Jensen, som forsker i demensomsorgen og vil fortælle om demens og etiske dilemmaer.
- **Midtjylland**
Onsdag d. 13. marts kl. 19.00
Aktivitetscenteret Ny Skivehus, Odgaardsvej 15A, 7800 Skive
- **Østjylland**
Torsdag d. 28. marts kl. 19.00
Silkeborg (adresse bliver oplyst på hjemmesiden senere)
- **Trekantsområdet**
Torsdag d. 14. marts kl. 17.15
Cafeen på Gulkrogcentret i Vejle
- **Sydvest**
Mandag d. 18. marts kl. 19.00
Vindrosen, Jernbanegade 8, 6740 Bramminge
- **Sønderjylland**
Mandag d. 11. marts kl. 18.30
Aabenraa Sygehus - Mødelokale 1
- **Fyn**
Torsdag d. 14. marts kl. 17.30
Seniorhuset Toldbodgade 5-7, 5000 Odense C
Aftenen startes med et let traktament.
- **Vestsjælland**
Tirsdag d. 26. marts kl. 19.00
Degneparkens Dagcenter, Degneparken 1, 4293 Dianalund
- **Storstrøm**
Mandag d. 25. februar kl. 17-19
Frisegade 25, 4800 Nykøbing F.
Tilmelding til lettere traktament sker til Birgit Parkdal senest d. 21. februar.
- **Østsjælland**
Mandag d. 25. marts kl. 19.00
Aktivitets- og Frivilligcenter, Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand
- **Egedal**
Tirsdag d. 19. marts kl. 19.00
Damgårdsparken 7 i Stenløse
Indledning med foredrag
- **Københavns omegn**
Onsdag d. 20. marts kl. 18.30
Arbejdersmuseet på Rømersgade København K
Jacob Birkler (tidligere formand for Det Ethiske Råd) holder foredrag om etiske dilemmaer og demens fra 20.15 til 21.30.
- **Hillerød**
Torsdag d. 14. marts kl. 19.00
Frivilligcenter Hillerød

Velfærdsteknologi til demente borgere skaber ro og tryghed

Resultater fra Pilotprojekt:

- Reducerer fysisk og psykisk uro med 60%
- Øger trygheden og bidrager med bedre søvn
- Mindsker både dørsøgende adfærd og udadreagerende adfærd
- Protac Granulatdynen™ og Protac MyFit® indgik i pilotprojektet og er udvalgt til videre implementering.

Pilotprojektet "Velfærdsteknologi til demente borgere" er udarbejdet af Center for Velfærdsteknologi, Aarhus Kommune

- Få gratis vejledning af vores terapeuter
- Se mere på protac.dk eller ring på 86 19 41 03

Pilotprojektet dokumenterer den beroligende virkning af Protacs produkter hos demente borgere

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

Tips

Bog: Wendy Mitchell: En jeg kendte engang



Bogen er netop oversat fra engelsk, skrevet af Wendy Mitchell, som i en alder af 58 har fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom.

Den er en af de få bøger, der er skrevet af én, som selv har en demenssygdom. 'En jeg kendte engang' beskriver, hvordan det er at skulle sige farvel til den, man var, og acceptere den, man er blevet til på grund af demenssygdommen. Historien er en modig og hjertegribende fortælling om livet med demens, der giver indsigt på en måde, som kun en person med sygdommen kan give det.

Wendy Mitchell har valgt at bruge tid og kræfter på at øge opmærksomheden på demens, som hun synes mangler, og samtidig ønsker hun at opmuntre andre til at se, at der er et liv efter diagnosen.

Test af musikpude

Favrskov Kommunes afdeling for Velfærdsteknologi har testet firmaet MusiCures særlige musikpude, som med sine indbyggede højtalere er designet til at virke afslappende og stressnedsættende på mennesker med demens. Ni plejehjemsboere med demens testede puden igennem et fire-ugers forløb, hvor de lå med puden 20 minutter hver dag. Plejepersonalet observerede beboerne og vurderede deres tilstand før, under og efter afprøvningen.

Resultaterne var meget individuelle og afhængige af både situation, personen med demens og den måde, personalet gik til opgaven på. Men generelt var puden med til at skabe ro og godt humør hos flere af testpersonerne. Puden var også simpel og fleksibel at bruge, lyder konklusionen.



Læs mere om puden
og undersøgelsen på
www.musicure.dk



Et lille lys i mørket

I den mørke tid har vi brug for at tænde lys. Da levende lys forurener og medfører brandfare, afholder det mange fra at tænde det elers livgivende lys. Heldigvis findes der nu gode alternativer i form af kunstige stearinlys, som også kan tændes på plejehjemmene. Julehyggen kan nu skabes uden bekymring for brandrisikoen.

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk



Nyheder fra Alzheimerforeningens netbutik



Julegaveideer til mennesker med demens og deres pårørende

Se flere ideer på alzheimer.dk

Momse med demens

Hvordan lærer vi at fjerne presset fra den demensramte og os selv? Hvordan bliver vi bedre til at være her, lige nu og her, og få et godt og meningsfuldt samvær med den demensramte? Det handler bogen 'Momse med demens – sådan skaber du lyse stunder i en svær tid' om.

Pris
250 kr.



Djuva armbånd

EKSTRA JULEGAVE TIL DIG: Djuva giver 10% rabat på alle armbånd i december måned

"Djuva ID fortæller, hvem du er, hvis du ikke selv kan." Med et identifikationsarmbånd hjælper du andre til at hjælpe dig. Dit navn og kontaktoplysninger til dine pårørende er nemlig lige ved hånden, hvis det skulle blive nødvendigt. Samtidig anbefales det også at skrive eventuel allergi eller sygdom på armbåndet.

Pris
279 kr.



Demenshund

Demenshunde kan have en positiv funktion i menneskets med demens' liv. De vækker følelser, er gode til at skabe kontakt og kan virke beroligende på den, som sidder med hunden. Den kan opfylde det behov, mange mennesker med demens har for selv at vise omsorg.

Pris
375 kr.

MusiCure

Musik som medicin – forskning viser en positiv effekt ved brug af musikterapi til demensramte. MusiCure er evidensbaseret og har samlet set to helt overordnede hovedformål og virkningsområder: At virke afstressende, beroligende og fysisk afslappende og at være positivt stimulerende og oplevelses- og billedskabende.

Pris
125 kr.



Demensven-smykke

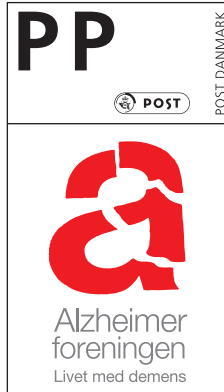
Smukke smykker vækker altid lykke! Demensven-smykkerne fås i både sølv og guld. Smykkerne er graveret med et Demensven-logo og bliver leveret i en flot gaveæske.

Pris
299-399 kr.



Læs mere og bestil på alzheimershop.dk





VORES JULEHILSEN

Midt i oktober sendte vi dig en julehilsen med julekort og personlige adressemærkater.

Der var også vedlagt et girokort. Vi håber, du har benyttet girokortet og sendt os en julegave til forskning i demenssygdomme.

Det vil vi gerne takke dig for.

Har du ikke sendt en gave – eller vil du sende en ekstra gave – kan du stadig nå det.

Benyt girokortet eller giv os en donation på Alzheimershop.dk



Din personlige
julehilsen fra
Alzheimerforeningen



**UDEN
FORSKNING
INGEN KUR**
Forskning koster
mange penge.
Så tak for en gave
til Alzheimer-
foreningen.



Ditte er 48 år og har Alzheimers sygdom. Hun vil gerne være med til at støtte forskningen og samtidig sætte fokus på, at demenssygdomme kan ramme alle. Læs hendes fortælling i brevet.

Luk op og se Alzheimerforeningens julegave til dig!