

Livet med demens

NR. 4 | 29. ÅRGANG | NOVEMBER 2019

Tema:

FORSKNING OG HÅB

Læs også:

- PETER FINDER HÅB I DEMENSFORSØG
- STATUS PÅ DEMENSFORSKNINGEN 2019
- FAMILIECAMP GIVER STYRKE
- KLUMME AF JULIE RUBOW



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
	STATUS PÅ FORSKNINGEN	4
	Udvikling i det små – og et muligt gennembrud	
	HÅB OM NY VIDEN OG ET BEDRE LIV	6
	Deltagelse i forskningsforsøg skaber håb	
	HANNE OG KNUD FLYTTEDE TIL SPANIEN	8
	- Vi er helt sikre på, at det er livsforlængende	
	KLUMMEN	10
	Dokumentar skabte mening med det meningsløse – Julie Rubow	
	”CAMPEN GIVER OS STYRKE”	18
	Alzheimerforeningens familiecamp hjælper børnefamilier	

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
Grethe Skovlund, *næstformand*
Tlf.: 2512 2621 – gresk@profibermail.dk
Bente Møgelhøj
Tlf.: 2263 3990 – bentemogelhoej@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),
Mikkel Bækgaard (freelance)
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk

Nofoprint

Fotograf

Alzheimerforeningen
og Mikkel Bækgaard

Oplag: 14.500

Forsidefoto

Peter Hjorth
– fotograf: Mikkel Bækgaard

Livet med demens
udkommer 4 gange årligt.
Næste gang i marts 2020.

Så længe der er liv, er der håb ...

Sådan lyder en gammel og velkendt talemåde, som vi tager frem sådan lidt floskelagtigt, når lejlighed byder sig. Den faldt mig ind, da jeg satte mig for at skrive lederen til dette nummer af magasinet, som kredser om temaerne håb og forskning. Det handler blandt andet om at finde håbet midt i et tilsyneladende håbløst demenssygdomsforløb. Men kan man overhovedet tale om demenssygdom som en håbløs tilstand? Nej, vil være mit svar. Håb er andet end håbet om et langt og lykkeligt liv uden sygdom eller anden svær modgang - et håb, som opfyldes for et forsvindende mindretal, hvis nogen overhovedet?

For mig at se er der masser af håb i et liv med demenssygdom. Og håbet rummer så mange facetter. Fra de små gode øjeblikke og stjernestunder for mennesker med svær demens, når de mødes og hjælpes af kloge, vidende og varme mennesker, til håbet om at bevare et godt og kærligt samliv i familien trods demens. Eller en virkeliggørelse af håbet om at kunne besøge sin datter i udlandet, sådan som modtageren af årets Demenspris gjorde muligt for en person med demens. Og endelig det helt store selvindlysende håb om, at der kan findes en kur mod demens – et håb som står allerforrest, når Alzheimerforeningen spørger mennesker med demens.

Inden for denne vide ramme forskes der på livet løs i metoder til at hjælpe mennesker, der lever med demens, til et godt og meningsfuldt hverdagsliv. Og der forskes i de ekstremt komplicerede neurofysiologiske og biologiske udfordringer ved at forstå den menneskelige hjerne og hvorfor, der opstår demenssygdom, så vi kan forstå og finde vejen til mulige behandlinger.

Men står noget af håbet og samler støv?

Vi ved allerede rigtig meget om, hvad der skal til for at støtte mennesker, der lever med demens, til et godt liv, men ... desværre står meget af den viden og samler støv i ministerier og universiteter. Derfor byder jeg ind til det nye år med håbet om, at langt mere end de angivne tre procent af viden, der er udviklet på demensområdet, vil blive implementeret i den praksis, det er udviklet til. Sådan kan vi medvirke til at gøde og nære håbet om et godt liv for mennesker, der lever med demenssygdom - indtil kuren en dag kommer.

Med ønsket om en rigtig glædelig jul og godt nytår

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

For mig at se er der masser af håb i et liv med demenssygdom.”



Demens er stadig et mysterium
ifølge Kasper Jørgensen



Status på forskningen: Udvikling i det små – og et muligt gennembrud

Der forskes i en bred vifte af områder inden for demens, og selvom en del forskning de seneste mange år er endt blindt i forhold til at finde en behandling, sker der hele tiden udvikling i det små – og for nylig kom der håb om et muligt gennembrud.

Af Louise Bangslund

I oktober skete der noget, som fik danske forskere til at spærre øjnene op.

Medicinalvirksomheden Biogen meldte ud, at de vil søge den amerikanske lægemiddelstyrelse om godkendelse af en ny medicin, som ifølge Biogen vil kunne bremse udviklingen af Alzheimers sygdom. Noget, som forskningen har forsøgt gennem mange år – men endnu ikke har haft succes med.

Der er ikke kommet ny medicin siden 2003, og den medicin, der er, er kun symptomdæmpende. Derfor følger danske forskere også nyheden med stor interesse, fortæller Steen Hasselbalch, professor og overlæge på Nationalt Videnscenter for Demens.

- Med risiko for at blive skuffet, så er jeg mere optimistisk lige nu, end jeg har været længe, siger han og understreger, at der stadig er meget, som er uafklaret i forbindelse med studiet.

- Men hvis det her holder vand, er det virkelig stort. Hvis det viser sig at virke, bliver det en kæmpe omvæltning for alle.

DEN LANGE VEJ MOD EN BEHANDLING

Biogens medicin er baseret på immunterapi, hvor man indgiver

“

Så længe, der ikke er en behandling mod demenssygdomme, er forebyggelse det bedste kort.”

Kasper Jørgensen

antistoffer mod de skadelige proteiner i hjernen, som ser ud til at være problemet ved Alzheimers sygdom. Og det har været fokus for mange forskere før Biogen.

- Det ene studie efter det andet har været negativt, og derfor har vi været skeptiske i mange år. Men nu er der alligevel noget, der tyder på, at der er noget om det. Nu holder vi vejret endnu en gang, siger Steen Hasselbalch.

FREMSKRIDT INDEN FOR DIAGNOSTIK

Ser man for en stund ud over Biogens udmelding, er forskningen inden for diagnostik løbet foran forskningen i behandling de seneste par år.

Det fortæller Kasper Jørgensen, som er neuropsykolog hos Nationalt Videnscenter for Demens og bruger størstedelen af sin tid på at følge forskningen fra hele verden.

- Vi bliver bedre til at diagnosticere tidligt og præcist, siger Kasper Jørgensen.

Han forklarer, at man i den nærmeste fremtid vil kunne diagnosticere ved hjælp af forbedrede scanningsbilleder og såkaldte biomarkører, der viser, om man har skadelige proteiner i hjernen, frem for ved at kigge på symptomerne.

- Det er en udvikling, der måske kommer i løbet af nogle år, at man får en mere objektiv måde at diagnosticere på.

Og det er godt, at der sker fremskridt inden for diagnostikken, mener Kasper Jørgensen.

- Den dag, vi så får en behandling, er det en fordel, at vi har en god, præcis og ikke alt for dyr diagnostik.

MANGLER VIDEN OM ÅRSAGEN

Selvom der er en stadig større forskningsaktivitet på demensområdet, og vi ifølge Kasper Jørgensen hele tiden får en bedre forståelse af sygdommen,

er der stadigvæk et væsentligt element, som forskerne endnu ikke har kunnet give svar på – nemlig hvorfor man får en demenssygdom.

- Vi ved, at omkring to procent af tilfældene af Alzheimers sygdom er direkte genetisk betingede. Men det vil sige, at i langt de fleste tilfælde ved vi ikke, hvad årsagen er. Vi kan se, at alder er en af de stærkeste risikofaktorer. Man kan også se, at livsstil betyder noget. Men der er ikke en 1-1 sammenhæng, fortæller Kasper Jørgensen.

- Så det er et mysterium, hvorfor sygdommen starter og udvikler sig.

FOREBYGGELSE ER DET BEDSTE KORT

Så længe, der ikke er en behandling mod demenssygdomme, er forebyggelse ifølge Kasper Jørgensen det bedste kort.

- For det kan vi gøre noget ved, siger han og forklarer, at det især handler om kost, rygning, alkohol og motion samt kontrol og behandling af for højt blodtryk og sukkersyge – og det gælder allerede fra 40-års alderen, da demenssygdomme begynder at udvikle sig mange år før, man oplever symptomer.

Også hvis man har en demenssygdom, kan det være godt at fokusere på sin livsstil.

- Det har en betydning for, hvordan man lever med sin sygdom og sine symptomer. Man kan ikke slippe af med sygdommen, men man kan måske få et bedre forløb med den, siger Kasper Jørgensen.

FØLG MED I FORSKNINGEN

- alzforum.org (laver blandt andet en oversigt over forskningen hvert år)
- videnscenterfordemens.dk
- alzheimer.dk/temaer/senestevidenomdemens



Håb om ny viden og et bedre liv

At deltage i forskningsforsøg giver mening - både på det personlige plan og i håbet om at kunne hjælpe andre i samme situation. Det har alzheimerramte Peter Hjorth og hans hustru Anne oplevet, efter de har deltaget i flere forsøg med bl.a. ny medicin.



“

Det var en stor oplevelse for os at komme til Vejle og være med i det her forsøg.”

Anne Hjorth

medicin eller nye kognitive metoder at forbedre livet for demensramte på.

En af disse forsøgspersoner er 78-årige Peter Hjorth. Peter er ramt af Alzheimers sygdom og oplever, hvordan hukommelsen svigter og hverdagsting langsomt bliver sværere. Og han vil gerne være med til at hjælpe andre med demens ved at stille sig til rådighed for videnskaben - både fordi det kan gøre en forskel på sigt, og fordi han selv og hans hustru oplever, at det giver mening på det personlige plan.

- Jeg har deltaget i tre forskellige forskningsprojekter indtil nu. To forskellige medicinske forsøg og et psykologisk forsøg i Den Gamle By, fortæller Peter Hjorth, der bor i Aarhus-forstaden Risskov sammen med sin hustru Anne.

BLEV TAGET ALVORLIGT

For Peter Hjorth og hans hustru har det været en god oplevelse at deltage i de forskellige forsøg. Både fordi de har kunnet mærke positive effekter på Peters generelle tilstand, og fordi det giver meget på det personlige plan at være med, fortæller Anne Hjorth:

- Det har været enormt givende at opleve det engagement og den seriøsitet, forskerne bag de forskellige forsøg har udvist. Vi er virkelig blevet taget alvorligt, og forskerne har fulgt Peter meget tæt.

Blandt andet deltog Peter Hjorth i et forsøg med ny medicin, hvor forskerne sørgede for løbende at lave hjerne-scanninger, så eventuelle bivirkninger blev fulgt tæt. Og da de opdagede mikroskopiske blodninger i hjernen i forbindelse med det nye præparat, stoppede man straks med at give Peter medicinen - også selvom medicinen ellers så ud til at hjælpe ham.

- Vi kunne jo heller ikke risikere, at det hele skulle blive meget værre på sigt. Og det var en kendt bivirkning hos nogle, at de kunne få de her blodninger, siger Anne Hjorth, der derfor var glad for, at man fulgte Peter så tæt.

Et andet forsøg fandt sted på en lille klinik i Vejle, hvor et andet præparat blev testet. Og her oplevede både Peter og Anne Hjorth virkelig, at de var med til noget særligt.

- Det var en stor oplevelse for os at komme til Vejle og være med i det her forsøg. Vi oplevede et utroligt nærvær, og vi mødte andre i samme situation som os selv, siger hun.

NØDVENDIGT MED FORSØG

For Peter Hjorth og hans hustru har det derfor været positivt at deltage i de forskellige forskningsforsøg. Både fordi det har været givende på det personlige plan og har givet håb og en følelse af forbedringer - men også fordi det er nødvendigt med sådanne forsøg for at opnå ny viden.

- Jeg har selv arbejdet som forsker hele mit arbejdsliv, forklarer Peter Hjorth, der som pensioneret molekylærbiolog kender alt til forskernes arbejdsmetoder og ved, hvor vigtigt det er med gode forsøg, som kan give håb.

Og netop håbet er vigtigt for både ham og hans hustru.

- Vi har oplevet et håb ved at være med i de her forsøg. Både fordi Peter fik det bedre, og fordi vi fik en tro på, at forskningen på sigt vil nå frem til en bedre medicin og et bedre liv med demens, forklarer Anne Hjorth, der sammen med Peter opfordrer andre til også at melde sig som forsøgspersoner.

VIL DU MELDE DIG SOM FORSØGSPERSON?

Hvis du ønsker at være med til at hjælpe forskningen og dermed andre med demens i fremtiden, så kan du også melde dig som forsøgsperson. Det gør du ved at kontakte din lokale udredningsenhed.

Du kan følge den seneste forskning på hjemmesiden for Nationalt Videnscenter for Demens, www.videnscenterfordemens.dk

Af Mikkel Bækgaard

Tænk, om der fandtes ny og bedre medicin, der kunne udsætte eller i det mindste mindske symptomerne på demens? Tænk, om livet for mennesker med demens i fremtiden kunne blive bedre?

Disse spørgsmål er drivkraften i forskningen i demens. Men uden frivillige forsøgspersoner er det svært at lave forskning, der for alvor gør en forskel. Og derfor er der brug for, at frivillige stiller op til de forskellige forsøg, som hvert år bliver gennemført med fokus på eksempelvis ny



Hanne og Knud flyttede til Spanien: - Vi er helt sikre på, at det er livsforlængende

Få år efter, at Knud fik konstateret demens, besluttede han og hans hustru Hanne at købe en lejlighed i Spanien, hvor de tilbringer seks måneder hvert år. Det bidrager til, at de kan have en god hverdag med en sygdom, som ellers ikke efterlader meget håb om bedring.

Af Emilie Amstrup

Fra lænestolens dyb er der udsigt til Middelhavet og de krydstogtskibe, som ligger og vugger på det. Temperaturen sniger sig kun sjældent under 15 grader i dagtimerne, og selvom det regner oftere end om sommeren, er solbrillerne stadig tæt ved hånden. Hanne og Knud Raffnsøe tilbringer efterår og vinter i Almunecar på Spaniens sydkyst, og det har de gjort hvert år siden 2005.

- Jeg ville ikke lade sygdommen bestemme, hvad vi skulle gøre, så vi har valgt at leve, som vi ellers ville have gjort. Hvis ikke vi fortsætter med at være nysgerrige, kan vi lige så godt lægge os til at dø, fortæller Hanne Raffnsøe.

Knud fik konstateret demens som 63-årig, mens han stadig var i fuld gang med et arbejdsliv, hvor han fløj i pendulfart mellem verdensdelene. Både han og hans hustru Hanne talte flere sprog, og hun var i gang med et kursus i spansk, så da nogle andre fra kurset købte et hus i Spanien, var der ikke langt fra tanke til handling for Knud og Hanne. De bookede flybilletter, tog kontakt til en dansk ejendomsmægler og, inden ferien var omme, var de nærmest flyttet ind, fortæller Knud, som på daværende tidspunkt havde haft demens i fire år.

AKTIVT LIV I SPANIEN

Ægteparret er overbevist om, at det har været afgørende for deres helbred

at tilbringe halvdelen af deres liv i Spanien.

- Vi er helt sikre på, at det er livsforlængende. Vi kommer meget mere ud at trave, end hvis vi tilbragte vinteren i Danmark. Vi går lange ture ved promenaden, det bekommer os vel og er utvivlsomt godt for helbredet. Desuden slipper vi for alle de obligatoriske forkølelser, som følger med en dansk vinter, siger Knud.

For mange er landet især kendt for sin siesta, og den anderledes dagsrytme og en sundere kost er noget af det, som Hanne også tilskriver den gode indflydelse på begges helbred. At holde sig aktiv, spise sundt og passe på sociale relationer er netop nogle af de ting, som hører til de generelle anbefalinger for personer med demens, og det har Knud og Hanne taget til sig.

- Vi har et godt kulturliv. Vi går til koncerter, og i de efterhånden mange år vi har været her, har vi været rundt på pensionistbusture sammen med litter spaniere og set hele landet. Det har vi været rigtig glade for, fortæller Knud.

- Vi forsøger at få en masse indtryk og oplevelser, supplerer Hanne og fortsætter: - Man bliver høj af det, som er godt. Vi har en fælles interesse for klassisk musik, men vi prøver også at udfordre os selv ved at høre ny musik og lave ting, som er nye for os.

KAN STADIG LÆRE NYT

Knud og Hanne Raffnsøe har begge været igennem sygdomsforløb, men

de har hele tiden været bevidste om, at deres lyst til at springe ud i noget nyt ikke skulle ændre sig af den grund.

- Jeg kan ikke selv mærke, at jeg er syg – men det kan dem, som omgås mig, og så må jeg jo bøje mig for kendsgerningerne. Jeg får det bedst mulige ud af det og kan stadig tage mig af almindelige, intellektuelle aktiviteter, siger Knud.

Derfor gik han efter diagnosen i gang med at studere sin slægt, og i 2014 kunne han udgive en bog om sin familiehistorie, som kunne spores tilbage til Gorm den Gamles tid. Og efter han blev pensioneret, fem år inde i sygdomsforløbet, begyndte han til undervisning i spansk.

- Og der er sket det forunderlige, at han faktisk kan begå sig på nogenlunde spansk nu, fortæller Hanne.

Det bruger Knud, når han går ture i byen og møder deres bekendte, både spaniere og danskere, som de jævnligt omgås, og han træner det næsten dagligt, når de tilbringer sommeren i Danmark. De gør deres bedste for hver dag at leve op til deres fælles motto: "Aldrig give op!"

- Man kan godt vælge at give op, når man får en diagnose som denne, men det er der ikke meget grin i - tværtimod, slutter Knud Raffnsøe.



KLUMME

Dokumentar skabte mening med det meningsløse

Af Julie Rubow

Jeg har igennem de seneste år fået mange spørgsmål om dokumentaren *En stille Forsvinden*, som første gang blev vist i december 2016 og genudsendt her i august 2019, hvor den blev suppleret med det tredje og sidste afsnit.

Spørgsmål som: Hvordan kom udsendelserne i stand? Hvorfor blev det lige jer? Var det ikke en stor belastning med et kamerahold på sidelinjen? Og: Var du ikke bange for, hvordan det ville blive modtaget?

Det korte svar er, at det var min idé, og det var mig der tog kontakt til Danmarks Radio kort tid efter, at min mand Bjørn havde fået sin diagnose. Og ja, der var mange gode grunde til at skyde det ned som en rigtig dårlig idé af frygt for alt det, der kunne gå galt.

Men hvorfor gjorde vi det så alligevel? Det var der flere grunde til.

For det første ønskede vi at sætte fokus på Alzheimers sygdom, som vi som familie havde haft inde på livet i flere år, inden Bjørn fik diagnosen. Bjørns mor døde i 2012 af Alzheimers sygdom, og min mor havde fået diagnosen i 2008.

Vi havde oplevet, at der generelt ikke var meget viden i samfundet om demens, og at der reelt ikke var den hjælp til rådighed, som mennesker med demens har brug for. Så vi ønskede at øge den generelle viden om demens; at vise at det ikke er et alderdomssymptom, men et sygdomssymptom som følge af flere end 200 degenererende, neurologiske sygdomme, hvoraf Alzheimers sygdom er den mest almindelige. Og at det kan ramme mennesker helt ned i 40'erne.

For det andet var italesættelse vigtigt for os. For mange er det tabubelagt at tale om sygdomme, der rammer hjernen, og mange pårørende har en berøringsangst og tør ikke italesætte problemstillingerne. Specielt havde vi oplevet, at italesættelsen er vigtig inden for familien for at kunne håndtere de mange situationer, der opstår i kølvandet på demens, med misforståelser, svigt, magtesløshed, sorg, stress m.m.

For det tredje var Bjørn villig til at stille sig frem, hvis det kunne gøre en forskel for andre, og han fik mulighed for at gøre en forskel og bidrage sin situation til trods.

Sidst, men ikke mindst, havde vi behov for at skabe mening med det meningsløse og håb om at bidrage til at ændre vores behandling af mennesker med demens i vores samfund.

Det viste sig, at alle mine bekymringer blev gjort til skamme, og at der ikke var tvivl om, at vi havde taget en god beslutning om at bruge os selv til at sætte demens på dagsordenen. Modtagelsen af udsendelserne har været overvældende.

Hvad jeg ikke havde forudset var, at selve processen også gav os som familie en løbende afklaring og forståelse for, hvad det var, vi gennemgik med en demenssygdom. Vi blev alle løbende tvunget til at reflektere og prøve at forstå, hvad det var, vi kæmpede med i dagligdagen, også selvom det gjorde ondt.

Den væsentligste grund til, at det lykkedes, var, at vi kom i de bedste hænder hos journalist Per Wennick og kameramand Lars Schou, som begge var empatiske og dybt professionelle.

Uden det samarbejde og det tillidsrum, der blev skabt mellem Per Wennick og os, ville det ikke have været muligt for mig i en så sårbar situation at give slip og vise åbent og ærligt, hvad der fyldte i vores liv på godt og ondt.

Og uden åbenhed og ærlighed ikke muligt for andre at spejle sig i.



PORTRÆT AF EN FRIVILLIG PENSIONERET ILDSJÆL MED FULD FART PÅ

Et langt arbejdsliv, blandt andet tæt på mennesker med demens, har ikke været nok for den nu pensionerede sygeplejerske og sociolog Edith Hansen. Som medstifter og forkvinde for Alzheimerforeningen i Hillerød bruger hun 15-20 timer om ugen på at hjælpe mennesker med demens og deres pårørende.

Af Mikkel Bækgaard

At man får mere travlt som pensionist, er en gammelkendt myte. Og for 69-årige Edith Hansen er det i hvert fald en forestilling, der passer.

For selvom hun efter et langt arbejdsliv kunne sidde derhjemme, lægge fødderne op på sofaen og nyde kaffen, er der fuld fart på hende. Og det kommer mange med demens, deres pårørende og efterlevende i

Hillerød til gode. Her er Edith nemlig forkvinde for den lokale afdeling af Alzheimerforeningen, hvor hun gerne bruger sin tid på at gøre en forskel og arrangere et væld af aktiviteter.

- Alzheimerforeningen i Hillerød har gang i rigtig mange ting. Vi arrangerer blandt andet Torsdagcafé i Slotsbio en gang om måneden og søndagstræf hver fjerde søndag. Og en frivillig lærer tilbyder gymnastik en gang om ugen, særligt rettet mod

de pårørende, fortæller Edith Hansen, der også tidligere har arbejdet professionelt med demens, blandt andet som demenskoordinator i Herlev Kommune.

Edith Hansen finder som frivillig stadig stor tilfredshed i at kunne bruge sin faglige viden. Det gør hun blandt andet også ved at rådgive og støtte mennesker med demens og deres pårørende. Her hjælper hun og de andre frivillige med kendskabet til den hjælp, man kan få fra det offentlige. Samtidig samarbejder hun med kommunen og andre frivillige organisationer om eksempelvis temaarrangementer og såkaldte aktivitetsvenner.

NABOPRIS OG SUPPLEMENT TIL OFFENTLIGE TILBUD

For nylig har Edith Hansen været med til indstifte 'Årets nabopris', som gives for at hædre den særlige indsats, en nabo gør for en demenssyg og dennes familie. Det betyder blandt andet, at den syge kan holde fast i sit hidtidige hverdagsliv i længere tid.

- Gode naboer er noget af det vigtigste. De kan gøre en meget stor forskel, især hvis man bor alene, forklarer Edith Hansen.

Og det er nødvendigt med gode engagerede kræfter - både i form af naboer og i form af ildsjæle. Ressourcerne er knappe i det offentlige, for flere og flere bliver diagnosticeret med demens og får brug for hjælp og støtte. Og her supplerer Edith Hansen og den lokale afdeling af Alzheimerforeningen de offentlige tilbud rigtig fint.

- Vi gør helt klart en forskel, oplever jeg, og vi erstatter ikke de offentlige tilbud, men supplerer dem. Og det er vigtigt, at vi hjælpes ad, siger Edith Hansen, der dog gerne så, at der var flere frivillige til at løse de mangeartede opgaver.

- Det er svært at skaffe frivillige, så ofte er det Tordenskjolds soldater, som igen og igen træder til i det frivillige arbejde. Vores stadigt større synlighed giver heldigvis nye deltagere til at være med i foreningens arrangementer.



Fest i Sydvest

Alzheimerforeningen Sydvest afholdt i september medlemsfest i forbindelse med landsindsamlingen. Alle hyggede sig med Kim Larsen-musik og der blev sunget, danset og spist god mad. En dejlig og hyggelig aften for mennesker med demens og deres pårørende.



Årets naboer i Hillerød

For første gang har Alzheimerforeningen Hillerød uddelt "Årets Nabopris". Modtagerne var Lill Green og Tom Rahbek, som ifølge lokalformand Edith Hansen hver især har ydet en uvurderlig indsats som naboer til et menneske med demens. Indsatsen har betydet, at de berørte kan holde fast i hverdagen som hjemmeboende på trods af de udfordringer, sygdommen giver. Prisen blev uddelt af Hella Obel, afdelingschef for Ældre og Sundhed i Hillerød Kommune.



Kerteminde-gruppe til Danfoss Universe

Med støtte fra Alzheimerforeningen Fyn var "Ungdomsholdet" – en gruppe af yngre mennesker med demens fra Kerteminde – på heldagstur til oplevelsesparken Universe i Nordborg. Det var en sanselig og spændende oplevelse med alt fra simulerede naturfænomener og smukke haver til rutsjebanetur i virtual reality.



Frivilligpriser til Alzheimerforeningens ildsjæle

Anna Grethe Refsgaard Jørgensen modtog i efteråret Sorø Kommunes frivilligpris for sit arbejde på demensområdet. For 26 år siden var hun med til at opstarte lokalafdelingen i Vestsjælland, og i dag har hun ansvaret for to pårørendegrupper og er desuden involveret i mødestedet Fristedet og i afviklingen af ferieophold for mennesker med demens og pårørende.

For en særlig indsats på frivilligområdet fik Mona Ulsted fra Alzheimerforeningens lokalforening Københavns Omegn og Frederiksberg desuden Frederiksberg Kommunes frivilligpris - blandt andet for at have været tovholder på kommunens 'Pårørendedag'.



Regnvejr-snak i Egedal

Under Huskeugen i Egedal var der arrangeret en vandretur. Men da regnen væltede ned hele formiddagen, blev deltagerne i stedet inviteret indenfor på Møllen i Skenkelsø, hvor frk. Friis, som ses i midten på billedet, "underviste" dem i den gamle skolestue - med spanskrøret på katederet.



Demensmøde i Thisted

30 aktive medlemmer og Demensvenner mødtes i oktober i Frivillighuset i Thisted, for at give deres forslag og ønsker til hvilke aktiviteter der er behov for. Blandt forslagene var netværksgrupper, dans, sang og musik, naturoplevelser og oplysende foredrag om demens og hjernen. Håbet med mødet var, at der fremover kan dannes demensgrupper, som kan drive et par af aktiviteterne i samarbejde med lokalforeningen.

Generalforsamlinger 2020

NORDJYLLAND

Lørdag d. 14. marts

Info om tid, sted mm. følger

TREKANTSOMRÅDET

Torsdag d. 12. marts kl. 17.15

Gulkrogcentret, Gulkrog 9, 7100 Vejle

SYDVEST

Mandag d. 24. februar kl. 19

Vindrosen, Jernbanegade 8, 6740 Bramming

FYN

Torsdag d. 19. marts kl. 17.30

Seniorhuset Toldbodgade 5-7, 5000 Odense C

VESTSJÆLLAND

Mandag d. 16. marts kl. 19

Ældrecenteret, Degneparken 1, 4293 Dianalund.

ØSTSJÆLLAND

Tirsdag d. 24. marts kl. 19

Aktivitets- og Frivilligcenter, Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand

EGEDAL

Torsdag d. 19. marts kl. 19

Info om tid, sted mm. følger

Dagsorden ifølge vedtægter. Forslag til dagsorden sendes til lokalformanden mindst otte dage før generalforsamling. Evt. tilmelding til lokalformanden.

Find løbende mere info om disse og de øvrige generalforsamlinger på Aktivitetskalenderen: www.alzheimer.dk/kalender eller evt. via lokalpressen eller din lokalforenings Facebook-side og/eller hjemmeside.

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: Rikke Berg Christensen
Tlf.: 2511 7096
bergchristensendk@yahoo.dk

3: ØSTJYLLAND

Formand: Conny Flensburg
Tlf.: 2872 5108
flensburgconny@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 DEMENS RAMTE 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: Mette Abrahamsen
Tlf.: 5364 7435
mette@abrahamsen.it

12: ØSTSJÆLLAND

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

13: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKOMMUNERNE

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



Motion kan forebygge demens

Flere befolkningsundersøgelser viser, at fysisk aktivitet kan nedsætte risikoen for at udvikle Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme.

Af: Mette Højrup Kjær, Nationalt Videnscenter for Demens



Raske ældre, der er fysisk aktive, udvikler færre sygdomsforandringer i hjernen og bevarer i højere grad deres kognitive funktionsniveau i sammenligning med mere stillesiddende ældre.

Flere studier peger på, at fysisk aktivitet bidrager til at stimulere dannelsen af nye nerveceller i hjernen og

derved bidrager til at bevare hjernebarkens struktur og tykkelse. Det ser desuden ud til, at fysisk aktivitet kan mindske ophobning af beta-amyloid og tau (proteinoffer i hjernen), der spiller en væsentlig rolle i forbindelse med Alzheimers sygdom.

I et studie har man fundet en sammenhæng mellem risiko for hjerte-

kar-sygdom og kognitiv svækkelse. De deltagere, der som udgangspunkt havde en lav risiko for hjerte-kar-sygdom, oplevede, at de blev mindre kognitivt svækkede med årene. Man mener med andre ord, at der er en sammenhæng mellem et sundt hjerte og en sund hjerne.

HJÆLPER MOTION, NÅR MAN ER BLEVET SYG?

Mange studier viser således, at motion kan forebygge demenssygdomme, men forskerne har også forsøgt at finde svar på, om motion har en gavnlig effekt, når man er blevet syg. Og her er resultaterne ikke så tydelige.

I et dansk studie fandt man, at træning modvirker forværring af symptomer, som fx irritabilitet, depression, uro, rastløshed og forstyrrelser i døgnrytmen hos patienter med Alzheimers sygdom i let grad. Til gengæld kunne man ikke se en direkte effekt af konditionstræningen på det kognitive funktionsniveau. Men forskerne har ikke helt givet op. Studiet fulgte nemlig kun personerne i 16 uger, og man mener, at det kan være årsagen til, at man ikke kunne måle en egentlig effekt.

MOTION KAN FOREBYGGE

Generelt kan man sige, at fysisk aktivitet har en dæmpende virkning på de sygdomsmekanismer, der med tiden kan føre til Alzheimers sygdom, og at fysisk aktivitet hos mennesker med demens har gavnlige virkninger, men at forskningsmiljøet endnu ikke har kunnet påvise konkrete forbedringer i de kognitive funktioner.

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



Vi har alle brug for håb, og nu er håbet om en mulig behandling af Alzheimers sygdom blevet vakt til live igen, efter at et amerikansk medicinalfirma søger godkendelse af et forsøgsmiddel mod Alzheimers sygdom.

Vi skal dog samtidig, og mens vi venter, holde fast i håbet om et godt liv i den tid, vi har.

Hvor langt er forskningen?

Det største ønske for mig er, at der bliver fundet en kur mod demens. Jeg har selv Alzheimers sygdom.

Hvor langt er man med forskningen? Er der håb for mig – og ellers for mine børn?

Svar:

Det nyeste inden for forskning er, at det internationale biotekstelskab Biogen har udtalt, at de i starten af 2020 forventer at søge de amerikanske lægemiddelfmyndigheder om godkendelse af et nyt forsøgslægemiddel til behandling af patienter med Alzheimers sygdom i tidlig fase. Det er indtil videre ikke muligt at få adgang til behandling med forsøgslægemidlet, heller ikke i USA, og det er for tidligt at forudsige, om lægemidlet bliver godkendt, eller i givet fald hvornår det sker. Indtil videre er oplysningerne om virkningen af det nye lægemiddel, Aducanumab, modstridende. Det forventes ikke, at det forebygger eller kurerer Alzheimers sygdom. Men ifølge Biogen vil det nye lægemiddel kunne forsinke tempoet i udviklingen af kognitiv svækkelse og tab af praktiske færdigheder i hverdagen hos nogle af patienterne.

Der foregår heldigvis en stadig forskning på området i hele verden, så der er kun grund til at holde fast i håbet om, at vi en dag finder en kur.

Du og din familie kan læse mere og følge med i forskningen på www.videnscenterfordemens.dk under forsknings-kategorien.

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

Få kontakt til en frivillig 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***Brug naturen!**

Min kone og jeg forsøger på trods af min kones demenssygdom at få så godt et liv som muligt. For os er det lykkedes ved at bruge naturen og holde fast i samvær med andre. Vi har altid rejst meget og været nysgerrige på livet, og lige da min kone fik stillet diagnosen, besluttede vi os for at se og opleve så meget som muligt. Vi har haft mange dejlige oplevelser, og der hvor min kone har det bedst, og hvor vi begge finder ro, er i naturen. Nu står vi overfor, at min kone skal flytte på plejehjem, men jeg vil meget gerne kunne sikre, at hun kan komme ud og mærke vind og vejr dagligt, også på plejehjemmet. Vi er begge udemennesker, så tanken om at blive lukket inde på en institution er ikke til at bære. Jeg mener, at naturen har en både beroligende og helende kraft for os begge, men som situationen er nu, magter min kone ikke lang transport. Kan man kombinere at bo på plejehjem og have let adgang til grønne omgivelser?

Svar:

Du har ret i, at naturen er et af de bedste steder at finde ro, få gode oplevelser og finde ind til nærvær sammen. Det lyder, som om det er vigtigt både for dig og din kone at finde et plejehjem, som giver mulighed for udeaktiviteter og oplevelsen af at være ude i naturen. En måde at få et overblik over plejehjem, som kan matche jeres behov, er at gå ind på plejehjemsoversigten: www.plejehjemsoversigten.dk

På oversigten beskrives det, om plejehjemmet har altan/gårdhave, og om der er grønne omgivelser. De fleste plejehjem beskriver også deres værdier: Her er et eksempel fra oversigten:

”Naturen og årstiderne mener vi har stor betydning for plejehjemslivet. Derfor har vi arbejdet med at få ”trukket haverummet ind” i indgangspartiet, ligesom vi også gør en aktiv indsats for at gøre haven mere turvenlig.” Hvis man er visiteret til en plejehjemsplads, så har man ret til frit at vælge mellem alle plejehjem og friplejeboliger i sin kommune. Man har også ret til at ønske at flytte til et plejehjem i en anden kommune, hvis man opfylder visitationskravene i både fraflytnings- og tilflytningskommunen. Det burde derfor være muligt at finde et sted, hvor I kan komme ud og benytte jer af naturoplevelser. Når I finder et sted, er det en god ide at besøge det og få en snak med personalet for at forventningsafstemme. Som du selv er inde på, er det også vigtigt, at udeoplevelserne hele tiden bliver tilpasset din kones behov, så hun bliver ved med at finde ro og tilpashed i naturen.

Holder det, de lover?

Jeg har læst en masse annoncer, som reklamerer med, at Ginkgo Biloba gavner hukommelsen. Kan det være en god ide, at min mand med Alzheimers sygdom får dette?

Svar:

Videnscenter for Demens oplyser, at Ginkgo Biloba, som er et naturlægemiddel, ifølge en række systematiske forskningsgennemgange og analyser af kliniske forsøg har en gavnlig effekt på det mentale og praktiske funktionsniveau for personer med demens. Men der er ingen dokumentation for, at Ginkgo Biloba ligefrem skulle kunne mindske risikoen for demens. Effekten skulle øges med samtidig behandling med kolinesterasehæmmere som Donepezil. Kvaliteten af forsøgene er dog i flere tilfælde ikke optimal, og der er brug for mere og bedre forskning på området. Så det er svært direkte at anbefale brug af Ginkgo Biloba. Det er altid en god ide at tale med sin læge inden opstart på naturmedicin, da der kan være bivirkninger. Du kan læse mere på: www.videnscenterfordemens.dk ved at søge på ’Ginkgo Biloba’.



”Campen giver os styrke”

På en weekend kan alt det ualmindelige, der følger med i hverdagen som demensramt børnefamilie, pludselig blive helt almindeligt. Det oplevede Maikin Isholm Højgaard og hendes to børn på fem og ni, da de i oktober deltog i Alzheimerforeningens Familiecamp på Fyn.

Af Jon Fiala Bjerre

”Far er begyndt at blive mærkelig.” Det var noget, både Artur på ni, Ingrid på fem og deres mor Maikin var begyndt at lægge mærke til, og i begyndelsen af 2019 blev der sat ord på det:

- Børnenes far, Per, ændrede sig. Han fik pludselig sværere ved at udtale ordene, mistede kræfterne i armene og gjorde mærkelige ting som at lægge æbleskrog i vindueskarmen i stedet for i skraldespanden. Børnene opfangede det ret hurtigt, og jeg tog derfor snakken med dem om, at jeg

godt kunne se, at der var noget galt med far, og at han ikke var, som han plejede, fortæller Maikin Isholm Højgaard.

Det var fra begyndelsen vigtigt for hende, at børnene trods uvisheden om, hvad der var galt med deres far,



vidste alt om sygdommen. Vi skulle nok klare det her sammen. Derudover vidste de, at de altid, hvis de blev kede af det i løbet af dagen, kunne tale om det med deres lærer i skolen og pædagog i børnehaven, som kendte vores situation.

AFKLARING OG KATASTROFE PÅ ÉN GANG

Efter nogle opslidende måneder præget af uvished og kampe med sundhedssystemet kom der et svar, som den lille familie fra Christianshavn havde både frygtet og set frem til:

- Per fik at vide, at han led af en sjælden kombination af nervesygdommen ALS og frontotemporal demens. Diagnosen i sig selv var en katastrofe. Det kunne ikke blive meget værre, og vores verden gik fuldstændig i stå. Men samtidig gav det, at der kom en diagnose og en forklaring på alt det mærkelige, der var sket, en afklaring og en mærkelig lettelse - hvis man kan kalde det det, fortæller Maikin.

Parret tog hjem til lejligheden og lod nyheden synke ind og børnene, meget bevidst, passe hos Maikins søster den dag.

- Det var vigtigt for os, uanset hvad svaret var, at kunne reagere på det, for børnene kom hjem. Derefter kunne vi bedre være der som voksne og forældre. Så da de kom hjem næste dag, fik de at vide, at der som lovet, var kommet svar på deres fars undersøgelser og en forklaring på, hvorfor han havde forandret sig så meget. Han havde fået en sygdom oppe i hjernen, fortæller Maikin og fortsætter:

- Vi talte ikke om diagnoser til at begynde med, men symptomer, for det blev vi vejledt til ikke at gøre af neuropsykologen. Børnene tog det lidt forskelligt. Den store holdt sin gråd tilbage, indtil vi græd sammen. Den lille trøstede sin storebror, imens hun redte hår på sin Barbiedukke. Så gik vi alle sammen ind i dobbeltsengen og læste en bog højt og faldt i søvn. Og så var det det. Det var lige, som det skulle være, husker Maikin.

ET TRYGT FORUM

Den næste tid blev en omvæltning for familien. Pers sygdom udviklede sig hurtigt, og Maikin måtte trække på sit netværk og blandt andet søge støtte og rådgivning fra Alzheimerforeningen for at få hverdagen til at hænge sammen:

- Det var her, jeg hørte om familiecampen. Og det er jeg lykkelig for, fortæller Maikin.

På campen, der afholdes på Brogaarden nær Middelfart, mødes børnefamilier, der er berørt af demens, en gang om året. Campen giver et tiltrængt åndehul til familierne, men skaber også mulighed for at udveksle erfaringer, idéer og frustrationer på kryds og tværs.

- Det er en kæmpe styrke at møde nogen, som ved lige nøjagtigt, hvad det er, vi gennemgår. Jeg kan både spejle mig i dem, der er samme sted i forløbet og tidligere end mig. Og hos dem, der er længere, kan jeg se, at de stadig er levende og har det godt.

På campen bliver der talt åbent og ærligt om livet med demens, og det er ifølge Maikin en helt særlig befrielse:

- Vi er en meget åben familie, men alligevel kan det være svært at tale om ting som død og plejehjem. Men i det her forum er det helt normalt. Det er medvirkende til, at man føler sig meget hjemme og tryk, siger Maikin, der især er glad for, hvad campen har betydet for hendes børn:

- Det styrker os som sygdomsramt familie at være her. Til hverdag er vi jo bare vores lille familie på Christianshavn, hvor vi nu lige pludselig har en meget syg far. Her kan børnene møde andre, der også har en far med demens, og tale med hinanden om det. Samtidig kan de se, at der er masser af voksne, jeg kan tale med og ringe til, så vi ikke er alene. Det er vigtigt og helt fantastisk.

ALZHEIMERFORENINGENS FAMILIECAMP

- I alt 11 familier deltog i årets familiecamp.
- Campen byder både på fællesaktiviteter og skræddersyede aktiviteter til yngre og ældre børn samt raske og syge forældre.
- Det er ikke et krav, at begge forældre deltager i campen.
- Campen er støttet af VeluxFonden og udbydes til alle børnefamilier, der er berørt af demens og medlem af Alzheimerforeningen.
- Læs mere på www.alzheimer.dk/aktiviteter/familiecamp

kunne føle sig trygge - at de vidste, hun var opmærksom på det, og at hun var i gang med at finde ud af, hvad der var galt:

- Det var, og er, meget vigtigt for mig at involvere børnene og tale med dem på deres niveau om, at det ikke var normalt, hvad der skete med deres far. Det er vigtigt at anerkende deres undren, men også gøre det klart, at der er nogle voksne, der har styr på situationen. Jeg lagde også vægt på, at vi ikke var alene i alt det her. Vi havde hele vores familie, venner og gode læger, som

“

Det er en kæmpe styrke at møde nogen, som ved lige nøjagtigt, hvad det er, vi gennemgår.”

Maikin Isholm Højgaard



Landsindsamling sætter rekord

Frivillige indsamlere satte rekord, da de samlede næsten to millioner kroner ind til mennesker med demens ved Alzheimerforeningens landsindsamling den 21. september. Det er en stigning på mere end en tredjedel i forhold til sidste år.

Solen skinnede over Danmark, da mere end 1500 indsamlere i september gik på gaden for at samle ind til Alzheimerforeningens arbejde. Og det gode vejr satte en meget passende scene for det engagement, som de mange frivillige lagde for dagen. Over hele landet blev Huskedagen fejret på gader og stræder. Og ud over at der blev samlet penge ind, blev dagen markeret med et væld af kreative, festlige og informative indslag.

I alt blev der samlet mere end 1,9 millioner kroner ind til Alzheimerforeningens arbejde for mennesker med demens, hvilket er 500.000 kr. mere end sidste år.

Prinsesse overrækker Alzheimerpriser

To ildsjæle inden for forskning i demenssygdomme fik 20. september overrakt Alzheimer-forskningsfondens pris af H.K.H. Prinsesse Benedikte. Modtagerne er docent, ph.d. og forskningsleder ved VIA University College Aarhus, Rikke Gregersen, og professor i kemisk biologi ved Københavns Universitet, Kristian Strømgaard.

Det er Alzheimerforeningen og Alzheimer-forskningsfonden, der står bag de to priser a 300.000 kroner til forskere, der har gjort en ekstra indsats for demensområdet. I alt blev der uddelt priser og bevillinger til 4,1 mio. kr., hvilket er det største beløb, forskningsfonden nogensinde har givet på én gang. Alzheimerforeningens protektor H.K.H. Prinsesse Benedikte stod for at overrække priserne samt bevillinger til ni udvalgte projekter inden for demensforskning, der samlet modtog 3,5 mio. kr.

PRIS TIL BEHANDLINGSMETODE OG GRUNDFORSKNING

Rikke Gregersen modtog den kliniske forskerpris for sin forskning i personcentreret omsorg og rehabilitering af demens. Herunder kognitiv stimulationsterapi, som du kan læse mere om på næste side.

Kristian Strømgaard, der til dagligt leder en forskergruppe på Institut for Lægemiddeldesign og Farmakologi, blev tildelt basalforskerprisen for sine banebrydende undersøgelser af proteiners interaktioner. Arbejdet har betydning for

forståelsen af hvordan Alzheimer-proteiner dannes og påvirker nervecellers funktion, hvilket giver håb for nye muligheder for behandling af Alzheimers sygdom.

Læs mere om prismodtagerne på Alzheimerforeningens hjemmeside.



Nye satser 2020

Alzheimerforeningens repræsentantskab har besluttet at lade kontingentet stige pr. 1. januar 2020. Sidste gang foreningen justerede kontingentbidragene var i 2016.

Årligt kontingent 2020

Personligt medlemskab	310,-
Familiemedlemskab	420,-
Institutionsmedlemskab	900,-
Firmamedlemskab	2.500,-
Firmamedlemskab Plus	6.000,-

Terapiform forbedrer hverdagen for mennesker med demens

Rikke Gregersen leder et forskningsprojekt om virkningen af Kognitiv Stimulationsterapi, hvilket hun i september modtog Alzheimerforeningens kliniske forskerpris for. I det følgende forklarer hun potentialet i terapiformen:



Hvad er kognitiv stimulationsterapi?
Kognitiv stimulationsterapi (CST) er en terapiform, som er udviklet i England. Mennesker med mild til moderat demens mødes 14 gange over syv uger, og herefter kan man måle en positiv effekt på den syges evne til at huske og tage initiativ. Det er revolutionerende, for det viser, at man faktisk kan

styrke kognitionen – og tilmed med en metode, som virker på linje med demensmedicin, bare uden bivirkninger. CST er udbredt i hele verden, men i Danmark har man være langsom til at tage metoden i brug. Derfor er der et håb om, at kommunerne i også får øjnene op for CST – og hvis ikke, at man kan gøre det til et lovpligtigt tilbud, som det er i England.

Hvad får demenspatienter ud af det?

Udover en forbedret tænkeevne hører vi fra pårørende, at det har været et berigende forløb for deltagerne. En kvinde fortalte, at hendes mand var svær at få ud ad døren, men når han kom hjem, var han gladere og snakkede mere. Også sprogligt rykkede deltagerne sig markant. Det er meget positivt, for det er netop på sproget, man virkelig kan blive ramt, når man har demens, og det kan gøre én iso-

leret. Ved at styrke sproget kan man simpelthen styrke sociale relationer, og effekten er målbar flere måneder efter forløbet er slut.

Kan pårørende selv gøre noget?

Først og fremmest har vi brug for, at dem, som har ressourcer til det, opfordrer kommunerne til at tilbyde CST. Hvis tilstrækkeligt mange presser på hos kommunerne, vil de måske lytte.

I mellemtiden kan man godt bruge principperne derhjemme. Vælg et emne, fx det danske kongehus, og vend refleksioner og nye tanker med hinanden, eller snak om, hvad I ville købe hvis I fik 100 kroner. Det skal være sjovt og hyggeligt og tvinge tankerne i nye retninger.

På www.via.dk kan man ved at søge på CST finde de 18 nøgleprincipper.

Velfærdsteknologi til demente borgere skaber ro og tryghed

Resultater fra Pilotprojektet:

- 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: I morgen er en ny dag

Bogen bygger på Nina Harboes oplevelser som ægtefælle gennem et langt sygdomsforløb, hvor hun deler meget ærligt ud af sine tanker, tvivl, sorg og erfaringer og kommer med konkrete redskaber til at tackle hverdagen med demens.

Kan købes i Alzheimerforeningens webshop for 119 kr. For hver solgt bog donerer Nina Harboe 10 kr. til Alzheimerforeningens arbejde. "Pårørende til personer med frontotemporal demens". Søg på gruppens navn på Facebook, så finder du frem til den.



Computerspil giver et bud på, hvordan demens opleves

Tre studerende fra IT-universitetet i København har skabt et spil, som viser, hvordan det kan være at leve med en demenssygdom. I 'Forgotten' udfylder man rollen som en kvinde med demens, der skal have hverdagen til at hænge sammen, i takt med at sygdommen udvikler sig. Alzheimerforeningen har været konsulenter på spillet, der siden sin udgivelse i foråret har høstet roser både herhjemme og internationalt – blandt andet har en video på Youtube om spillet fået næsten 2 millioner visninger og 13.000 kommentarer med på vejen. Udviklerne har brugt deres egne erfaringer og oplevelser med demens til at skabe et spil, som er så virkelighedstro som muligt. For eksempel er noget af dialogen bygget på, hvad den ene spiludviklers bedstemor har sagt til ham, mens hun var syg.

Du kan downloade 'Forgotten' gratis til PC i en dansk version her: <https://yourdie.itch.io/forgotten>

Foto: IT-universitetet København. Fra venstre ses Marlène Delrive, Jordy van Opstal og Ryan Wright.



En duft af jul

Appelsiner med nelliker er en fin julepynt, der dufter dejligt. Det er en hyggelig juleaktivitet at lave med familien, og det spreder god stemning. I skal bruge appelsiner, nelliker og en genstand til at lave huller i appelsinen. Man kan for eksempel bruge en strikkepind til at lave hullerne, hvor nellikerne skal sidde i. I kan helt selv bestemme, hvordan de skal se ud, intet er forkert. Til sidst kan I selv bestemme, om appelsinerne skal ligge til pynt i vindueskarmen, eller om I vil hænge dem op med et flot bånd.

Af Karla Sigsgaard - erhvervspraktikant i Alzheimerforeningen.



Bog: Når hjernen svigter – den første bog om frontotemporal demens

Frontotemporal demens er en overset demenssygdom. Manglende viden om sygdommen og dens konsekvenser efterlader de pårørende med frustration og afmagt. 'Når hjernen visner' giver for første gang ordet til de pårørende. Det er barske historier om, hvordan den, man elsker, langsomt skifter personlighed og bliver et andet menneske.

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk



Nyheder fra Alzheimerforeningens netbutik

Julegaveideer til mennesker med demens og deres pårørende

Se flere ideer på alzheimer.dk

Når hjernen visner

Når hjernen visner er skrevet af og til pårørende til mennesker ramt af frontotemporal demens. 11 ægtefæller og seks børn fortæller, hvad demensen har betydet for deres mand, kone, far eller mor og for forholdet mellem dem.

Pris
299 kr.



Demensvenlig sovende kat

Meget naturtro kæledyr der skaber ro og hygge med sin vejtrækning og dæmpede mekaniske snorkelyde. Velegnet selskab til mennesker med demens.



Pris
300 kr.

**EKSTRA JULERABAT
SPAR 40%**

Så længe jeg kan....

Håndbog i omsorg og pleje af et familiemedlem eller en nær ven med en demenssygdom. Der gives vejledning og redskaber til omsorgsgiveren.

Pris
50 kr.

Demensvenlige magnetiske puslespil og malersæt



De demensvenlige magnetiske puslespil og malersæt fås med forskellige motiver og varianter. De er nemme at bruge og kan anvendes igen og igen.

Pris
265-345 kr.

Demensven-smykke

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

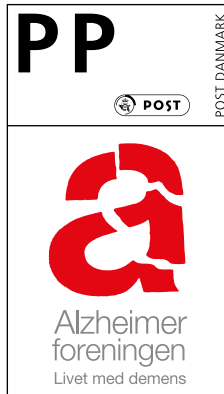


Pris
299-399 kr.



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





JULEHILSEN

Midt i oktober sendte vi et julebrev til alle vores medlemmer, hvor Thea fortalte om sit liv med sin demensramte far:



"Når jeg fortæller om min lille familie, er det, fordi jeg så gerne vil have fokus på, hvor alene og magtesløs man føler sig, når et familiemedlem bliver ramt af Alzheimers sygdom. Og så vil jeg ønske, at du donerer penge til forskning i Alzheimers sygdom. Det er der hårdt brug for."

Støt forskning i demenssygdomme

MobilePay 10817 eller

www.alzheimer.dk/stoet-os/stoet-forskning

POST DANMARK PP



**Luk op og se
vores tidlige
julegave til dig**

Vi håber, at du også vil sende
Alzheimerforeningen en julegave
til forskning i demenssygdomme.

Din personlige
julehilsen fra
Alzheimerforeningen

