

1 Livet med demens

NR. 1 | 33. ÅRGANG | MARTS 2023

Tema:

SUNDERE LIV MED DEMENS

Læs også:

- MIRZAS MAND BLEV OVERMEDICINERET
- PROFESSOR GIVER TIPS TIL ET SUNDERE LIV MED DEMENS
- "OPTIMIST"-GRUPPE HYLDER LIVET
- KLUMME AF CECILIE HOTHER



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN

	DET FASTE	SIDE
	LEDER	3
	PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
	LANDET RUNDT	12
	LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER	14
	SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
	KORT NYT	20
	TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22
	VIDEN-SIDEN	23
	ARTIKLER	SIDE
HVORDAN KAN MAN LEVE ET SUNDT LIV MED DEMENS	Professor i demens giver sine tips	4
"OPTIMISTERNE" HOLDER HINANDEN I LIVE	Frivilliggruppe hylder livet	6
DEMENSLANDSBY BRUGER NÆRVÆR SOM MEDICIN	Mennesket er i centrum i Lundgården Demensby	8
	KLUMME	10
	Cecilie Hother fortæller om sin fars demenssygdom	
PÅRØRENDE: "ANTIPSYKOTIKA SLOG MIN MAND IHJEL"	Forbrug af antipsykotisk medicin er steget	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 mennesker med demens og pårørende.

Foreningens ledelse

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

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

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

Udvalgsformænd

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

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, *direktør*

Redaktion

Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk
Nofoprint

Fotograf
Alzheimerforeningen

Oplag: 13.500

Forsidefoto
Mirza Mølgaard –
fotograf: Madeleine Darling
Sagmo.

Livet med demens
udkommer fire gange årligt.
Næste gang i maj 2023.

Et sundere liv kan blive et bedre liv – også med demens

I årets første måneder bliver vi bombarderet fra velmenende medier med alle mulige gode råd og ideer til et sundere og mere aktivt liv. Der er næsten ikke grænser for alt det fantastiske, diverse tilskud og vitaminer og andre letkøbte løsninger kan gøre for vores helbred og trivsel. Der er bestemt ingen tvivl om, at det virkelig betyder noget for den daglige trivsel at være opmærksom på den fysiske krop og på, hvordan vi passer på den.

Når det gælder demenssygdomme, har vi i dag den sikre viden, at en sund velfungerende krop kan være med til at reducere risikoen for udvikling af demenssygdom. Vi ved også, at det samme kan være med til at give et bedre liv med en demenssygdom. Så betydningen af, at vi får dagens dosis af passende motion, får kontrolleret blodtryk og får det reguleret, hvis det er for højt, at vi sørger for sund og varieret kost, så "maskinen" får de byggesten, den har brug for, at hørelsen bliver kontrolleret, og høreapparater bliver brugt - alt sammen er vigtigt for et godt liv – også med demens. Vi ved det kun alt for godt. Og alligevel er det faktisk ret svært for mange at efterleve i praksis – og særligt svært for de mange tusinde, der bor i plejebolig, og for hvem dette afhænger af de professionelles faglige kompetencer og ressourcer.

Den fysiske krop er dog kun den ene side af menneskets liv og trivsel. Den anden side er det mentale. Den mentale sundhed hænger lige så uløseligt sammen med et godt liv - også med demens - som den fysiske. Mennesker er sociale væsener, der har brug for tilknytning og relationer til andre. Sociale relationer medvirker ganske enkelt til en bedre samlet sundhed og dermed også til at reducere risikoen for at udvikle demenssygdom og bremse udviklingen, hvis man har fået en demenssygdom.

Alzheimerforeningens mange aktiviteter og indsatser, centralt og lokalt, bygger på tanken om fællesskaber som det bærende element. Så vi sammen kan skabe muligheder for et bedre liv med demens – og medvirke til at reducere risikoen for demenssygdom. Følg for eksempel Projekt Hjernesund, som løbende giver gode ideer til, hvordan du kan holde din hjerne sund. I dette nummer af Livet med demens præsenterer vi mange andre gode initiativer, som vi håber også kan inspirere til et bedre og sundere liv med demens.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“
**Mennesker
er sociale
væsener, der
har brug for
tilknytning og
relationer til
andre.”**



Hvordan kan man leve et sundt liv med demens?

Professor i demenssygdomme Steen Hasselbalch deler her sine tips til, hvordan du kan give din hjerne de bedste vilkår, når du har en demenssygdom.

Af Louise Bangslund

Der er tre områder, som er særligt vigtige at have fokus på, hvis man har en demenssygdom og gerne vil gøre noget godt for sin hjerne: Fysisk, social og mental stimulation – og gerne i en kombination.

Det forklarer Steen Hasselbalch, som er overlæge og professor i demenssygdomme samt forskningsleder ved Nationalt Videnscenter for Demens.

- Ved fysisk aktivitet frigives der hormoner og signalstoffer, som påvirker hjernen i en gunstig retning, og social og mental stimulation gør hjernens netværk stærkere. Så ved at stimulere hjernen inden for disse tre fokusområder, når man har fået en demenssygdom, kan man aktivere og holde fast i nogle af de netværk, der allerede er dannet i hjernen, eller danne nye netværk, som gør hjernen mere modstandsdygtig.

KOMBINATION GIVER STØRST EFFEKT

Steen Hasselbalch peger på, at det giver størst effekt at kombinere indsatserne og fx være fysisk eller mentalt aktiv i selskab med andre. Det at indgå i sociale sammenhænge er nemlig en af de mest komplekse aktiviteter for hjernen. Det kræver konstant opmærksomhed, fleksibilitet og tænkeevne at kommunikere, og på den måde træner man sine kognitive evner.

Dog er det vigtigt, påpeger Steen Hasselbalch, at det er tilpasset sygdomsstadiet såvel som interesser.

- Man skal gøre så meget, man har lyst til og synes er sjovt. Men hvis man kan mærke, at det er for hårdt, eller at det ikke fanger personen, skal man ikke gøre det.



Professor i demenssygdomme
Steen Hasselbalch

Det er desuden en god ide at søge rådgivning og information om sygdommen, så man er bedre rustet til at forstå, hvad der sker, og ved, hvor man kan få hjælp, forklarer Steen Hasselbalch.

KAN GIVE ET BEDRE FORLØB MED SYGDOMMEN

Ved demenssygdom finder de første forandringer i hjernen sted op til 20 år før, man får symptomer. De fleste demenssygdomme er desuden fremadskridende, og det er ikke muligt at standse sygdommens udvikling med den viden og medicin, vi har i dag.

Har det så overhovedet en betydning at sætte ind, når man allerede har fået en demensdiagnose? Ja, lyder det entydigt fra Steen Hasselbalch:

- Det handler om at udskyde forværringen og mindske udviklingen af symptomerne. Så man får en bedre livskvalitet og et bedre forløb med sygdommen.

Og ifølge Steen Hasselbalch giver det mening stadigvæk at fokusere på et sundt liv med demens selv i de mere fremskredne stadier af sygdommen, i det omfang man kan.

- Mange af de her sundhedsfremmende tiltag har en umiddelbar her-og-nu effekt, som er vigtig – og som bliver vigtigere, jo længere frem i sygdommen man kommer. Især socialt samvær og fysisk aktivitet er noget, som mennesker har brug for. Så kan det godt være, at det ikke ændrer på proteinophobningerne i hjernen, men det gør, at man er gladere og har en bedre livskvalitet.

Og hvis det på grund af sygdommen er svært, er Steen Hasselbalchs budskab, at lidt er bedre end ingenting:

- Hvis du ikke kan løbe et maraton, så gå en tur i stedet for. I det øjeblik du er fysisk aktiv, stimulerer du din hjerne, og det har en her-og-nu effekt.

FÅ BEHANDLET ANDRE SYGDOMME OG SØG INFORMATION

Man skal også have andre faktorer for øje, som kan påvirke hjernens funktion. Det gælder eksempelvis ens alkoholforbrug og kost, men derudover er det også vigtigt at sørge for at få behandlet andre sygdomme så godt som muligt.

- Hvis man eksempelvis har forhøjet blodtryk, kolesterol eller dårligt reguleret diabetes, kan det påvirke hjernens funktion og fx gøre en Alzheimers sygdom sværere. Så det er vigtigt at blive behandlet, siger Steen Hasselbalch.



5 TILBUD I ALZHEIMERFORENINGEN TIL DIG, DER HAR EN DEMENSSYGDOM

AKTIV HØJSKOLE – vær fysisk, mentalt og socialt aktiv med andre i samme situation

ERINDRINGSDANS – væk minder og brug kroppen med musik og dans

DIGITALE DEMENSEÆLLESSKABER – giver dig, der er nydiagnosticeret, viden om aktiviteter, tilbud og rådgivning

AKTIVITETSVENNER – hjælper dig med at dyrke dine interesser

DEMENTSVENLIGE GÅ-GRUPPER – i samarbejde med DGI

Læs mere om vores tilbud på alzheimer.dk

"Optimisterne" holder hinanden i live

I Aalborg har Henrik Knudsen stiftet gruppen "Optimisterne" for mennesker med en demenssygdom og pårørende. Som navnet antyder, er gruppens formål blandt andet at bevare og styrke optimismen på trods af sygdommen.

Af Madeleine Darling Sagmo

Livet med en demenssygdom leder desværre ofte til ensomhed. Både dem, der lever med sygdommen, og deres pårørende oplever ofte at blive isoleret - og mere end hver femte med demens føler sig ensom. Det koster - både på den personlige og den offentlige konto. Flere bliver syge, flere indlægges, flere forlader arbejdsmarkedet før tid.

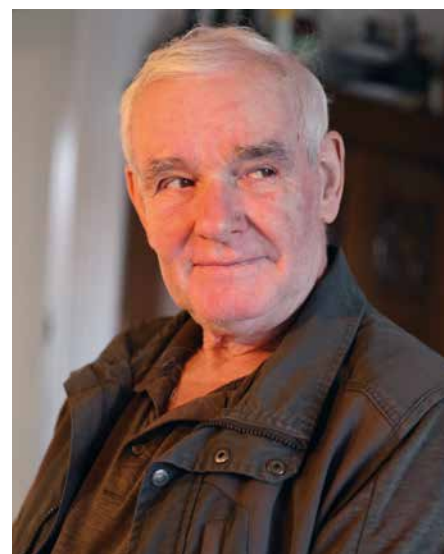
I Aalborg har Henrik Knudsen derfor stiftet gruppen "Optimisterne" sammen med en håndfuld andre ildsjæle. Gruppen er for mennesker med en demenssygdom, pårørende og tidligere pårørende. Gruppens formål er at skabe et fællesskab gennem fællesspisning, sang og udflugter. Udgangspunktet er, at det skal være sjovt, og at alle skal føle sig inkluderet og velkomne:

- Man kommer ikke på besøg her i huset uden at blive tilbudt en mad, siger Henrik Knudsen. Han blinker med det højre øje. På bordet i stuen er der dækket op til den helt store middag. På tallerknerne er der pyntede laksemadder, og der er hvidvin i glassene.

STARTEDE GRUPPEN SOM EN HYLDEST TIL LIVET

Kort tid efter Henriks hustru Inge fik konstateret Alzheimers sygdom, startede han "Optimisterne". Siden da har gruppen eksisteret som en hyldest til livet, mad og de gode samtaler:

- Jeg tænkte, at det var nødvendigt at skabe gruppen. Også for mig selv. Havde jeg ikke skabt den her gruppe, så havde sygdommen trukket mig helt ned. For det er jo en helt ekstrem situation, vi står i, min hustru og jeg. Men vi har taget en beslutning om,



Henrik Knudsen har stiftet gruppen "Optimisterne".

at det ikke skal få lov til at trække os ned.

Hvis man har en demenssygdom eller er pårørende til én med demens, har man fem til seks gange så stor risiko for at blive ensom sammenlignet med resten af befolkningen. Det viser en undersøgelse som Alzheimerforeningen har lavet i samarbejde med Diabetesforeningen, Frivilligcentre & Selvhjælp Danmark (FriSe), Kræftens Bekæmpelse og Pårørende i Danmark. Det er derfor ekstra vigtigt, at man forsøger at forblive så social som muligt, selvom en demenssygdom kan gøre det uoverskueligt.

"Optimisterne" mødes minimum en gang om måneden. De laver mad og spiser sammen, tager på ture til museer, spiller spil og andre hyggelige aktiviteter. Og som navnet antyder, så er fokus, at man er optimistisk i forhold til sin situation.



Henrik Knudsen, hans kone Inge, Jytte, som er medstifter af 'Optimisterne', og hunden Aladdin.



”VI ER ALLE SAMMEN LIGE”

Også Inge, Henriks kone, som har Alzheimers sygdom, nyder at være en del af gruppen ”Optimisterne”. Hun nyder at komme ud af huset og være i andres selskab:

- I gruppen er vi alle sammen lige. Og alle forstår mig. Hvis jeg har en dårlig dag, så melder jeg det bare ud. Og det bliver altid taget godt imod, fortæller Inge.

Henrik elsker at lave mad. Det er helt tydeligt, at han også elsker at være vært. Den rolle udlever han også som formand i gruppen. For det er nemlig

“

- I gruppen er vi alle sammen lige. Og alle forstår mig. Hvis jeg har en dårlig dag, så melder jeg det bare ud. Og det bliver altid taget godt imod,”

Inge

ham, der står for maden, når gruppen mødes. Han kan slet ikke lade være.

- At lave mad til andre er en fornøjelse for mig. Jeg elsker at se, hvordan ansigterne lyser sig op, når maden bliver serveret. Og så er det jo en god måde at samle mennesker. Det at spise sammen er så simpel en ting, men det giver så meget i den anden ende, siger Henrik Knudsen.

Tilbage står Henriks budskab lysende klart; i livet med demens er det nemlig ofte de simple ting som samvær, mad og sang, der giver livskvalitet.

Demenslandsby bruger nærvær som medicin

Når dørene til plejehjemmet Lundgården Demensby åbnes, er det ikke til at se, at man befinder sig på et plejehjem. For indvendigt er det nordjyske plejehjem indrettet som en lille landsby med alt, hvad det indebærer. Her sætter personalet fokus på nærvær og personcentreret omsorg frem for medicin.

Af Madeleine Darling Sagmo

Da Mogens Larsen, 80 år, ankom til plejehjemmet Lundgården Demensby, var det i kørestol. I dag er han mirakuløst gående og viser stolt rundt i den lille demenslandsby, hvor han nu bor, fordi han har en demenssygdom. Han mener selv, at han kan takke Lundgårdens personale for, at han er kommet på benene igen.

Første stop på Mogens' rundvisning er den lille købmandsbutik. Den er indrettet med et kasseapparat, så autenciteten bevares. Her kan man finde havregryn, frugt, småkager, sukker, salt og så videre, som alt

sammen er varer, der alligevel er på et almindeligt plejehjem.

- Det bedste ved at bo her på Lundgården, er det hele, siger Mogens. Han fortsætter ned ad gågaden, der er indrammet af glasmontrer med dyrebare minder og fund fra barndommen, ungdommen eller beboernes forældres tid.

KOM TIL FRISØR, I BIOGRAFEN ELLER PÅ VÆRTSHUS

Næste stop er hos den lille frisørsalon, hvor man kan få sat håret og læse aviser og dameblade.

Få skridt fra frisørsalonen finder

man biografen. Er man heldig, kan man komme på en filmisk rejse og genopleve sin barndomsby fra de gode gamle dage og blot læne sig tilbage, mens popcornmaskinen popper derud af, og duften derfra spreder sig i lokalet.

“

- Det bedste ved at bo her på Lundgården, er det hele”

Mogens Larsen

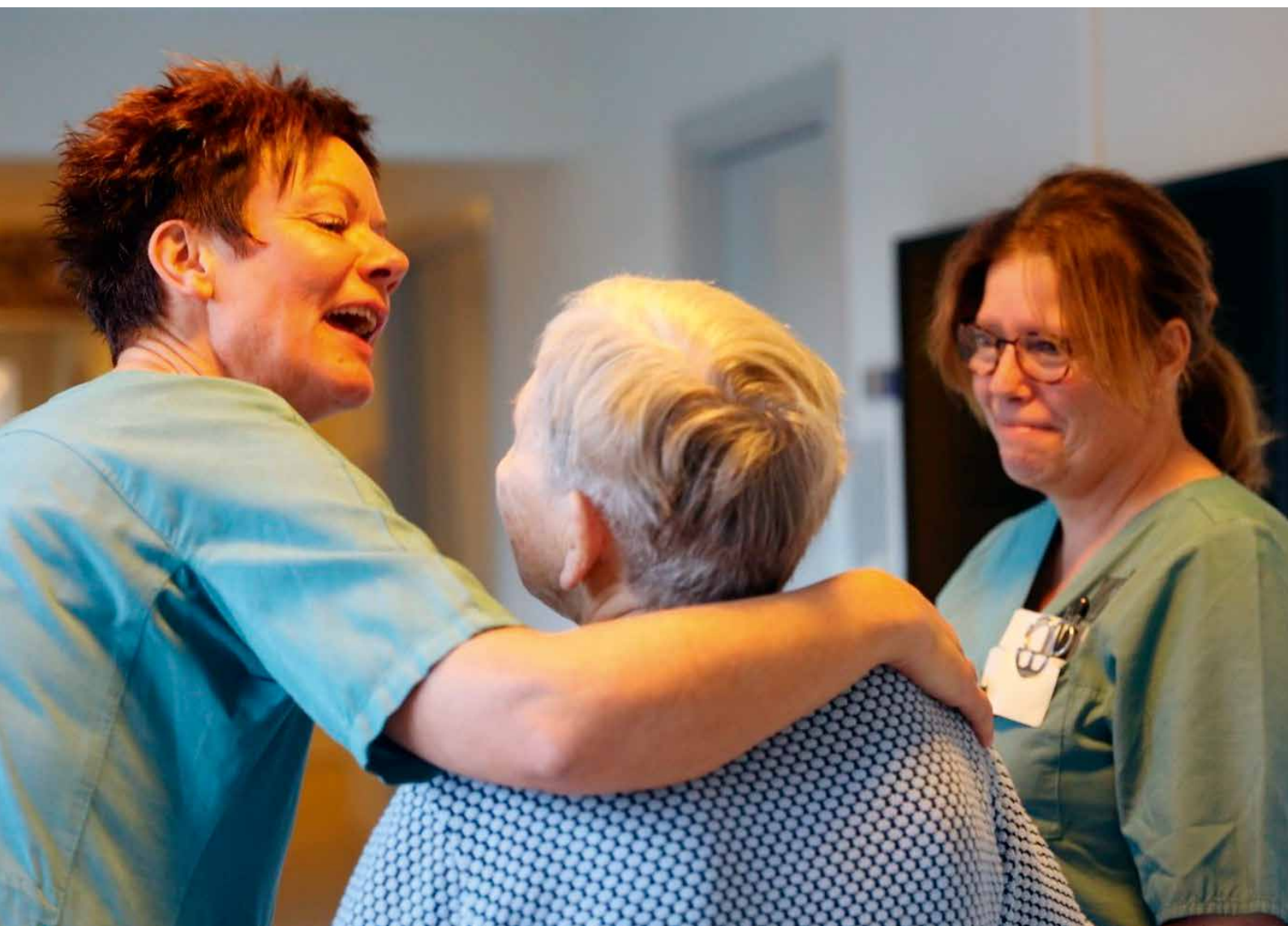


Dernæst kan man slå et smut forbi værtshuset "Rottehullet", som ofte byder op til fest og løjer, mens der serveres øl og Baileys over bardisken. Her finder du rødternede duge, den klassiske Tuborg-mand på væggen, og i venstre hjørne kan man duellere i dart til tonerne af jukeboxen.

Og står man og mangler nye klæder, et par underbukser eller lidt pynt til hjemmet, kan man roligt slutte af med en tur forbi tøjbutikken.

HØJ VIDEN OM DEMENS, FYSISK KONTAKT OG PERSONCENTRERET OMSORG

Lundgården er dirigeret og stiftet af Finn Bernhard, der er stolt over plejehjemmet og den effektive påvirkning, som den personcentrerede omsorg viser sig at have på borgerne, der alle har en demenssygdom:



- Da vi startede demensbyen i 2017, tænkte vi: "Jamen kan det gå det her?", men det har været en kæmpe succes.

Også medarbejderne er stolte over deres arbejdsplads, hvor både social- og sundhedshjælpere, -assistenter, pædagoger og fysioterapeuter er ansat:

- Det giver et virkelig godt samarbejde, at vi kommer fra forskellige faggrupper. Det tilføjer nuancer og flere muligheder. Jeg føler, at vi kan lære meget af hinanden, siger Mette Høngaard, der er social- og sundhedsassistent på Lundgården.

Et vigtigt redskab på plejehjemmet er at bruge fysisk kontakt. Man undgår helt medicin, medmindre der ikke er anden udvej. Medarbejderne er indstillede på, at alle andre muligheder først skal prøves af. Medicin bliver derfor sjældent brugt.

- Det er fantastisk, hvor effektivt kropslig berøring er for mennesker med en demenssygdom. Vi holder meget hinanden i hånden. Vi krammer hinanden og sørger

for altid at holde en dyb øjenkontakt, fortæller Heidi Mikkelsen, der er social- og sundhedsassistent på plejehjemmet.

Lundegården Demensby har sat følgende mål, som skal sikre, at beboerne har de bedste vilkår for livskvalitet:

- At borgeren med demens oplever en øget tryghed og ro.
- At borgeren med demens oplever meningsfuld beskæftigelse, der er tilpasset den enkelte.
- At pleje og aktiviteter tager udgangspunkt i den enkeltes livshistorie.
- At de pårørende i højere grad inddrages og oplever en større tilfredshed.
- At indsatser og tilgange er fleksible og dynamiske, så de kan tilpasses skiftende behov.
- At alle medarbejdere får den nødvendige viden om demens og behersker Kitwoods personcentrerede omsorg.
- At der med baggrund i den styrkede viden sker en kulturændring i tilgangen til mennesker med demens.
- At medarbejderne oplever en større arbejdsglæde.



KLUMME

Accepttrejsen

Af Cecilie Hother

Demens var en ny verden, som jeg ikke kendte særligt meget til, før min egen far tog demensvejen i overhalingssbanen. Det har været en svær proces at skulle erkende, at man mister én, der betyder så meget i ens liv. For selvom jeg prøver at holde fast i ham, så er det lidt ligesom sand mellem hænderne – lige meget hvor meget, man prøver at samle fingrene, så glider sandet stadigvæk ud. Man prøver sådan at holde fast på det menneske, som han var. Men uanset hvad man gør, bliver der mindre og mindre tilbage af ham.

Noget af det sværeste var det tempo, som sygdommen udviklede sig i. På et halvt år gik min far fra at bo selv og vide, hvem alle i familien var, og hvad vi foretog os, til at bo på plejehjem og ikke kunne huske os længere. I begyndelsen skiftedes mine fire søskende og jeg til at hjælpe ham i 14 dage ad gangen. Først med indkøb, så tøjvask og så økonomien. Efter han en dag var faldet, var det som om, sygdommen tog fart, og der var flere og flere ting, han skulle have hjælp til. Det var mærkeligt, at den mand, jeg altid er gået til for at søge råd og vejledning, pludselig var væk. Han var der ikke længere, min far. Og det var en kæmpe sorg, der gjorde ondt

på flere niveauer. Jeg skulle acceptere at miste min far, men det gjorde også ondt, fordi jeg havde to børn, som jeg gerne ville have skulle have en morfar. Og jeg måtte indse, at det ikke kom til at ske. Noget af det, jeg har fundet ud af, demens desværre også byder på, er, at dem, der er syge, kan blive enormt frustrerede, hvis de ikke forstår, hvad der sker, eller ikke har kontrol over situationen omkring dem. Så når jeg tog mine børn, Elinor og Aksel, med på besøg for at skabe glæde, blev de ofte råbt ad, fordi min far ikke kunne overskue det. Og det gjorde ondt i hjertet, for jeg kunne se, at det jo ikke var min far, der talte, det var sygdommen.

Noget af det sværeste ved sygdommens udvikling for mig er rolleskiftet, hvor man på en måde bliver forælder for sin forælder. Jeg kunne lige pludselig se nogle paralleller mellem min 2-årige og min 6-årige og min far. Det var virkelig mærkeligt at se min voksne, ansvarlige far pludselig opføre sig som en lille forkælet dreng. Og jeg tog mig nogle gange i at sige de samme ting til ham, som jeg siger til mine børn. Det synes jeg stadig er en rigtig hård og svær rejse.

Som sygdommen udviklede sig, ændrede vores samvær sig også. Jeg plejede at tale i telefon med min far

hver dag. Men med tiden blev det for vanskeligt, fordi man skulle forklare det samme igen og igen. Jeg blev lige dele ked af det og vred og frustreret over det. Og det var jo dybt uretfærdigt, fordi han i bund og grund bare var syg.

Jeg har følt mig enormt magtesløs og har i en periode også taget afstand, fordi jeg ikke kunne holde ud at se min far forsvinde ind i demenstågerne. Det gør ondt, og jeg er ikke stolt over de følelser, der følger med frustrationen og afmagten. Men jeg tror, det er en del af processen. For lige så vel som den, der er syg, går gennem en proces, har jeg indset, at jeg også skulle på en rejse – en acceptrejse, som har været yderst udfordrende. Og netop i denne udfordring vender jeg tilbage til kærligheden. I et liv vil der altid være gode stunder og dårlige stunder – alle de ting man fik sagt og alle dem, man ikke fik sagt. Og så må man ligesom koge det ned til, at man har elsket og er blevet elsket.

Men så er der også de klare øjeblikke, hvor min far pludselig genkender mig. Det er fantastiske øjeblikke for mig, men frygtelige for min far. For det er der, det går op for ham, hvor syg han er, og hvor meget han misser i sit liv. Og hvor han ikke længere er hjemme, men er på et plejehjem.

Med tiden har jeg dog også lært at finde de dejlige stunder i demensen. En dag, hvor jeg besøgte min far, havde jeg pakket lidt chokolade ned i en gavepose. Han blev enormt glad og taknemmelig og stillede posen fra sig. Efter vi havde talt i fem minutter, opdagede han posen igen og udbrød: ”Nej, har du en gave med?”. Situationen gentog sig fire gange, og selvom det kan virke lidt tragikomisk, så var glæden og overraskelsen helt ren og ægte hver gang. For måske kan han ikke huske, at jeg har givet ham den, men glæden bliver, og jeg kan mærke hans kærlighed. Og det er jo i grunden nok det vigtigste – at når jeg sidder med ham i hånden, og han ikke kan huske mit navn, så mærker jeg jo stadig glæden over den tid og de oplevelser, vi har delt. For det er virkelig stort at få lov til at blive elsket og elske tilbage igen – også selvom det er skidesvært.



Tre lokale ildsjæle gennem 25 år. Fra venstre Hanne Knudsen, Hanne Christensen og Åse Christensen.

FRIVILLIGPORTRÆT

LOKALE ILDSJÆLE EFTER 25 ÅR: "VI KAN MÆRKE, VI GØR EN FORSKEL"

Den snarrådige Hanne Christensen slog til og fik Hanne Knudsen og Åse Christensen med i den lokale bestyrelse i Alzheimerforeningen Sydvest. I dag er de tre stadig med i spidsen for lokalforeningen og kan fejre 25-års jubilæum.

Af Randi Hoffmann Kristiansen

I Varde for 25 år siden sad de to søskende Hanne Knudsen og Åse Christensen til generalforsamling hos Alzheimerforeningen Sydvest, som dækker kommunerne Fanø, Esbjerg, Varde, Billund og Vejen. Deres mor havde demens, og de var blevet inviteret af den lokale demenskoordinator Hanne Christensen. Foreningen var under afvikling og trængte til nye kræfter.

- Jeg kunne hurtigt se, at med de nye kræfter, så var vi jo godt på vej mod en bestyrelse, fortæller Hanne Christensen.

Og trio'en kom stærkt fra start. Til det første arrangement havde de regnet med, at der kom 50 mennesker, men der blev brug for mange flere stole:

- Det var med daværende guru inden for

demens, Rolf Bang Olsen, og der kom over 400 mennesker. Der kunne vi se, at vi havde fat i noget af det rigtige. Derfor fortsatte vi ufortrødent, og det gør vi stadig, fortæller Hanne Knudsen, der er bestyrelsesformand i lokalforening Sydvest.

"VI KAN MÆRKE, AT VI GØR EN FORSKEL"

Dengang som nu er de tre kvinder med resten af bestyrelsen ikke til at stoppe. Ligesom de øvrige lokalforeninger rundt om i Danmark tilbyder de i Alzheimerforeningen Sydvest hjælp og vejledning samt afholder relevante arrangementer for mennesker med demenssygdom, pårørende og øvrige interesserede. De holder alt fra to-dages seminarer til store middage, hvor par kan nyde hinanden og sætte sygdom i baggrunden.

- Vi har det rigtig godt sammen i bestyrelsen, men vi fortsætter også, fordi vi kan

mærke, at vi gør en forskel, fortæller de tre kvinder med stolthed.

Rundt om i landet er Alzheimerforeningen til stede med lokalafdelinger.

Det er ihærdige frivillige kræfter, der står bag.

Tre af dem er Hanne Christensen, Åse Christensen og Hanne Knudsen, der nu kan afholde 25-års jubilæum.

Der er altid brug for flere kræfter, der vil være med til at gøre en forskel i lokalforeningerne og for mennesker med demenssygdom og pårørende.

Hvis man er interesseret i lokalforeningsarbejde, kan man finde kontaktoplysninger på side 14.



Foredrag om fremtiden

Gennem januar måned har Alzheimerforeningen afholdt foredrag om fremtidsfuldmagter, værgemål og testamenter. Sammen med en advokat besøgte vi Odense, Aarhus, Hammel, Odder og København, og vi afholdte også to velbesøgte onlinemøder. På grund af den store opbakning og interesse for emnerne planlægger Alzheimerforeningen flere foredrag - både fysiske og online - i 2023. Hold øje med foreningens hjemmeside, hvor der løbende annonceres for de kommende foredrag om fremtidsfuldmagter og testamente.



Sang og musik i Gentofte

Lokalforeningen for København, Frederiksberg og omegnskommunerne afholdt i oktober måned sammen med Gentofte Demensfællesskab et velbesøgt aftenarrangement for foreningens medlemmer i Messiaskirkenes mødesal. Her kunne man blive klogere på, hvordan musik påvirker hjernen positivt ved forskningschef Lasse Skovgård. Der var både sang, leg, dans og fællesspisning og ikke mindst højt humør og hyggeligt samvær. Det var en dejlig aften for alle.



Gymnastik i Hillerød

Der er gang i aktiviteterne i det nordsjællandske. Fx hver fredag, hvor der er gymnastik for pårørende i Frivilligcentret i Hillerød. Torsdagscaféen fungerer desuden stadig som samlingssted for familier og enlige med demens fra hele området. 2022 blev i øvrigt afsluttet med manér med julehygge og middag på restaurant Ellegården. Find kontakinfo på næste side, hvis du kunne tænke dig at deltage i nogle af lokalforeningens aktiviteter.



Candlelight Dinner Vallensbæk

I december havde Alzheimerforeningen i Vallensbæk sin første Candlelight Dinner. Arrangementet er kommet i stand efter en ide fra en pårørende og er for hjemmeboende borgere med demens og deres nære pårørende. Det er et samarbejde mellem Vallensbæk Kommune, som har kontakten til de pågældende borgere, og Alzheimerforeningen, hvis frivillige står for arrangementet. De fremmødte hygger sig sammen i nogle timer i daghjemmets lokaler på Plejecentret Højstruphøve med god mad og drikke samt underholdning og god snak. Efter succesen har man aftalt at holde Candlelight Dinner en aften hver måned.

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



Messe i København

I januar var lokalforeningen for København, Frederiksberg og omegnskommunerne til stede i Øksnehallen, hvor Københavns Kommune havde inviteret alle borgere i alderen 62-70 år til messen "Mere fri tid - flere muligheder" for at inspirere nye og kommende pensionister til aktivitet og frivilligt arbejde. Alzheimerforeningen fortalte om foreningens tilbud og om alle de muligheder, hvor man kan bidrage som kommende pensionist. Der var stor interesse dagen igennem, og det blev til mange gode samtaler med kommende pensionister og personer, der var berørt af demens.



Julefest i Aarhus

Traditionen tro afholdt Demensfællesskabet Østjylland sin årlige julefrokost i december, hvor 26 glade deltagere mødte op. Her var der julebanko og fællessang, og alle ønskede hinanden en god jul. Den traditionelle julefrokost blev leveret af Michaels mad og vin, og alle gik mætte hjem.



Dans i Vejle

I slutningen af oktober sidste år kunne lokalforeningen i Trekantområdets torsdagscafé fejre "Ud af huset-fest" på Vejle Center Hotel. 40 deltagere kunne nyde en lækker middag og god vin, mens Carsten Bo spillede op til dans.

Medlemsfest i Sydvest

Cirka 70 medlemmer i lokalforeningen i Sydvest kunne nyde en hyggelig julefrokost med underholdning, sang og musik. Guitar-Finn sørgede, for at stemningen var i top, og alle gik derfra i julestemning.



Natur i Vestsjælland

Motionscafeen i Sorø for personer med demens er aktiv året rundt. Efter en dejlig gåtur på en vinterdag blev den spæde vintersol nydt, før den forsvandt over Sorø Sø. Og så var det tid til kaffe og gode historier.



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

Formand: Anna Kristensen
Tlf.: 2678 5166
Annacecilie1@gmail.com

2: MIDTJYLLAND

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

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

Formand: Gitte Kærgaard
Tlf.: 2168 9715
gitte.kaergaard@hotmail.com

5: TREKANTSOMRÅDET

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

6: SYDVEST

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

7: FYN

Formand: Hanne Juul Sørensen
Tlf.: 2682 1726
fyn@alzheimer.dk

8: STORSTRØM

Formand: Birgit Parkdal
Tlf.: 5581 3682 / 2849 9605
parkdalbirgit@gmail.com

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

Formand: Else Berg Hansen
Tlf.: 2276 8038
krolle2705@gmail.com

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKOMMUNERNE

Formand: Mona Ulsted
Tlf.: 2142 6678
mona.ulsted.31@gmail.com

12: EGEDAL

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

13: HILLERØD

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

OBS: I flere lokalforeninger er der formænd på valg til generalforsamlingerne. Opdateret kontaktinfo findes ultimo marts på hjemmesiden her: www.alzheimer.dk/alle-lokalforeninger/

VIDEN-SIDEN

Ny medicin mod Alzheimers sygdom skaber håb

De amerikanske sundhedsmyndigheder har i januar godkendt en ny form for medicin mod Alzheimers sygdom. Studier viser, at medicinen kan bremse svækkelsen af hukommelse og tænkning hos patienter med mild sygdom. Det er ifølge Alzheimerforeningens direktør, Nis Peter Nissen, en rigtig god nyhed.

Af Madeleine Darling Sagmo

I USA har sundhedsmyndighederne i begyndelsen af året godkendt medikamentet Leqembi (lecanemab), som er en ny slags medicin mod Alzheimers sygdom. Medicinen kan ifølge studier bremse svækkelsen af hukommelse og tænkning hos patienter med milde symptomer med 27 procent over en periode på 18 måneder.

Det er ifølge Alzheimerforeningens direktør, Nis Peter Nissen, en positiv nyhed. Det er dog vigtigt at påpe-

ge, at medicinen ikke kan stoppe sygdommen. Medicinen skal først og fremmest bruges på patienter, som står i den tidlige fase af Alzheimers sygdom, og som derfor kun har milde symptomer. Forskningsresultaterne viser, at medicinen kan forsinke sygdommen og give et bedre funktionsniveau sammenlignet med, hvis man ikke tager medicinen.

OPRÅB OG WAKEUPCALL TIL REGERINGEN

Hvis lecanemab bliver godkendt i Danmark, er det ifølge Nis Peter Nissen vigtigt, at regeringen op-

ster det danske sundhedsvæsen og tager fat om de markante udfordringer med lange ventelister til at blive udredt. For da medicinen særligt gavner mennesker i den tidlige fase af Alzheimers sygdom, kræver det også et øget fokus på at opspore og udrede sygdommen.

Selvom der for demenssygdomme er en udredningsgaranti på minimum 30 dage, overskrides denne for 85 procent af de omkring 9000 danskere, der årligt bliver udredt for Alzheimers sygdom. 42 procent venter i mere end et halvt år, før udredningen igangsættes. Det er derfor vigtigt, at regeringen og sundhedsvæsenet er forberedt, før en eventuel ny medicin skal kunne gavne mennesker med Alzheimers sygdom i den tidlige fase.

VI SKAL IKKE GLEMME BIVIRKNINGERNE

Som med al anden medicin er der altid bivirkninger. Derfor er det vigtigt, at disse bivirkninger tages med i vurderingen inden en eventuel godkendelse af medicinen i Danmark.

Alzheimerforeningens direktør har dog tillid til, at de danske og europæiske sundhedsmyndigheder vil være meget omhyggelige med hensyn til at sikre demenspatienters helbred og sikkerhed, før de godkender lecanemab til brug herhjemme.



Spørgsmål & svar fra Demenslinien



Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien

Et sundt liv handler ikke kun om, at fysikken er god. Et sundt liv handler lige så meget om et liv i balance - også med omgivelserne. Det kan dog være svært at finde balancen, når demenssygdom fylder i hverdagen. En hverdag, som ofte kan være fyldt med dilemmaer og konflikter.

Hvordan undgår vi de mange konflikter?

Min hustru har Alzheimers sygdom og har haft det i flere år. Vi har altid haft et godt og kærligt forhold til hinanden, men nu er det, som om vi hele tiden kommer op at skændes. Ofte er det, når hun ikke kan forstå, at hun har brug for hjælp. Jeg bruger meget tid på at forklare og på, at hun skal forstå, men det er som om, hun blot bliver mere vred på mig.

Svar:

Du fortæller, at din hustru har været syg i flere år, og nu opstår der ofte konflikt imellem jer. På grund af demenssygdommens udvikling har din hustru sandsynligvis svært ved at forstå og overskue sin situation. Hun har nok også svært ved at forstå ordenes betydning, især når man benytter lange sætninger og taler hurtigt. Det vil sige, at når du bruger mange ord og megen energi (taler hurtigt) på at få hende til at forstå,

er du ubevidst i gang med at grave en grøft imellem jer. Din hustru ser ikke selv, at sygdommen har udviklet sig. Hun glemmer så at sige, hvad hun har glemt. Hendes selvbillede er, som hun var for 20 eller måske 30 år siden, så hendes egen opfattelse er sikkert, at hun kan gøre alt det, og gør alt det, som hun altid har gjort. Som den raske i forholdet bliver du nødt til at møde din hustru, hvor hun er. Lyt til, hvad hun siger - også det utalte sprog. Brug selv kropssproget til at vise, hvad der skal ske. Vis tydeligt med krop, berøring og mimik, at I hører sammen, og at du vil hende det godt. Undgå for mange ord, vær afventende, så hun også får tid til at komme på banen, og hav fokus på nærværet. Undgå at irretesætte og forklare. Prøv at gøre mere end at spørge. Prøv på at give slip på korrektheden. Prøv at holde pauser fra hinanden. Du kan finde inspiration i små film, som du finder på vores hjemmeside: alzheimer.dk/martemeo

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

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

DEMENSLINIEN

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

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

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

Hvad kan jeg selv gøre?

Jeg har for et halvt år siden fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom. Jeg har fået tilbudt medicin, som jeg nu tager fast og heldigvis tåler godt, men jeg ved godt, at det ikke helbreder mig. Så jeg er nysgerrig på, om der er andre muligheder, og hvad kan jeg selv gøre for måske at udsætte sygdommen? Jeg vil gerne leve længst muligt og belaste min familie mindst muligt - især min søde hustru.

Svar:

Alle undersøgelser peger i retning af, at det at leve et sundt og aktivt liv kan være med til at bremse op for sygdommen. Helt overordnet siger man, at hvad der er godt for hjertet også er godt for hjernen. En kost med mange grøntsager, fisk, skaldyr og olivenolie har en gavnlig effekt. Flerumættede fedtsyrer, såsom omega-3-fedtsyrer, har muligvis en beskyttende virkning. Det er også vigtigt at sørge for ikke at mangle B- eller D-vitamin. Sørg for at holde øje med dit blodtryk, kolesterol og syn/høreelse i samarbejde med din læge. Det er vigtigt at undgå rygning, og forbruget af alkohol bør følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger. At dyrke motion og være fysisk aktiv har en gavnlig effekt. Det er dog lige så vigtigt at leve et socialt liv med mentalt velvære.

God søvn, helst om natten, er vigtigt for hjernen og helbredet. Det kan være svært at ændre hverdagen, men sig ja til tilbud om aktiviteter, meget gerne med andre i samme situation. Sørg for at tale med familie og venner om din sygdom og situation. Ræk ud og sig ja tak til støtte og de håndsrekninger, som du bliver tilbudt. Du nævner, at du er bekymret for at komme til at belaste din familie og især din søde kone. Jeg forstår godt din bekymring for, at sygdommen kan lægge et pres på alle i familien. Det er vigtigt, at I får talt om, hvordan I kan støtte hinanden, og at I sammen undersøger, hvor I kan få støtte og hjælp. Samvær med andre i samme situation kan være gavnligt for jer begge. Det er dog samtidig uhyre vigtigt, at I har aktiviteter og oplevelser hver for sig, så I begge får et frirum. Det kan være en god ide allerede nu at få skabt rutiner og vaner omkring ikke at være sammen hele tiden, så I løbende bringer god energi hjem til hinanden.

Et vigtigt tiltag for at forbedre din situation er at få kontakt til kommunens demenskoordinator, som kan fortælle om kommunens tilbud, hjælpe dig i gang og være en rigtig god støtte i sygdommen.

Du er meget velkommen til at ringe til Demenslinien på 58505850 for en uddybning - og løbende for en snak om din situation.

Livet er sat på standby

Da min mand fik stillet en demensdiagnose, meldte han klart ud, at det ville vi klare selv, og ingen skulle vide, at han var syg. Jeg respekterede hans valg og har ikke fortalt nogen om hans sygdom. Vi lever nu helt isoleret, og dagene går med at se TV. Min mand sidder i sofaen og ser TV fra morgen til aften. Han falder dog ofte i søvn. Samtidig er han meget jaloux og vil ikke have, at jeg går ud fra hjemmet. Kun når jeg køber ind, kommer jeg væk fra husets fire vægge. Jeg har store problemer med at få betalt regninger og få et overblik over økonomien, da min mand ikke vil lade mig gå på computeren, og han kan ikke selv finde ud af det mere. Mit liv er ligesom sat på standby. Jeg drømmer om at komme ud og opleve verden udenfor, men jeg er bange for min mands vrede.

Svar:

Ingen mennesker har ret til at være så styrende overfor andre – heller ikke, selvom man har en demenssygdom. Det kan være svært at ændre på magtforholdet efter mange års ægteskab, men med demenssygdommen har din mands virkelighedsopfattelse ændret sig, så han med sin insisteren på at ville styre, både sit eget og dit liv, trækker dig hen i en umulig og utålelig situation. Du bliver nødt til at bryde tavsheden for at kunne få hjælp og støtte til en tålelig tilværelse for jer begge. Tag kontakt til kommunens demenskoordinator og få lavet en aftale om, hvordan I begge kan få hjælp til at tackle livet med demens. Det kan være, at løsningen bliver, at I må bo hver for sig, men som det er nu, er det ikke sundt for nogen af jer.



Pårørende: "Antipsykotika slog min mand ihjel"

I 2016 mistede Mirza Mølgaard sin demenssyge mand, John. Uden Mirzas samtykke blev John medicineret med antipsykotisk medicin og endte ulyksaligt i koma. I 2016 vedtog Folketinget en demenshandlingsplan, der skulle halvere andelen af demenspatienter, der får antipsykotisk medicin, da medicinen potentielt er dødelig.

Af Madeleine Darling Sagmo

I 2016 mister Mirza Mølgaard sit livs kærlighed, sin demenssyge mand John. John bliver i løbet af sit sygdomsforløb, ufrivilligt og uden Mirzas samtykke, medicineret med antipsykotisk medicin. Mirza mistænker derfor, at det alvorlige sygdomsforløb og den tidlige død skyldes de velkendte bivirkninger af den antipsykotika, John blev medicineret med.

HVER FEMTE DEMENSPATIENT FÅR ANTIPSYKOTIKA

I 2016 vedtager Folketinget en national demenshandlingsplan, der inden 2025 skal halvere andelen af demenspatienter, som får antipsykotisk medicin. Men siden er forbruget kun steget – især af de farligste former for antipsykotika, som sundhedsmyndighederne direkte fraråder til demenspatienter over 80 år.

Forbruget af antipsykotisk medicin til demenspatienter er fortsat stigen, og i dag bliver hver femte person med en demenssygdom behandlet med antipsykotisk medicin.

- At hver femte demenspatient får antipsykotisk medicin er alt for meget. Man vil aldrig kunne gøre op, hvor mange der helt præcist skal have medicinen, for selvfølgelig er der nogen, der har brug for medicinen for en periode, men det er vigtigt, at de også trappes ud af det igen. Alt andet er for farligt, fortæller Anette Lolk, speciallæge i psykiatri.

Også Gunhild Waldemar, der er overlæge, klinisk professor i neuro-

“

- Vi ved, at særligt ældre mennesker med demens er mere følsomme over for bivirkningerne af medicinen. Der er øget risiko for blodpropper, at man bliver sløv, at man får gangbesvær og falder og en øget risiko for død.”

Gunhild Waldemar

logi ved Københavns Universitet og leder af Nationalt Videnscenter for Demens, vurderer, at tallet er alt for højt, særligt fordi antipsykotika og demens er så farlig en kombination:

- Vi ved, at særligt ældre mennesker med demens er mere følsomme over for bivirkningerne af medicinen. Der er øget risiko for blodpropper, at man bliver sløv, at man får gangbesvær og falder og en øget risiko for død, siger Gunhild Waldemar.

BEGYNDELSEN PÅ EN ULYKKELIG HISTORIE

En sen aften modtager Mirza et dramatisk opkald. Det er en medar-

bejder fra plejehjemmet, hvor John er flyttet ind. Medarbejderen fortæller, at hun har ringet til en læge for at få John indlagt på et psykiatrisk hospital. Mirza er i chok. Hun møder op på plejehjemmet. Her sidder John og taler med lægen, mens to politibetjente står klar og venter. John var sprunget over hegnet, fordi han ville ud fra plejehjemmet. Det ender med røde papirer, og John bliver indlagt på Psykiatrisk Afdeling i Vordingborg.

- Og sådan starter begyndelsen på en ulykkelig historie, fortæller Mirza.

Under indlæggelsen på det psykiatriske hospital modtager John for første gang respiridon – et antipsykotikum, som blandt andet bruges til at behandle skizofreni og psykoser. Og det er på trods af, at John, ifølge Mirza, hverken er psykotisk, skizofren eller til fare for andre.

Efter indlæggelsen modtager John stadig antipsykotika på plejehjemmet, og hans dosis forhøjes hele tre gange, uden at Mirza er informeret om det:

- Jeg tænker: "Hold da op, hvor går det dog bare stærkt med den sygdom," fortæller Mirza og fortsætter:

- Jeg anede jo ikke på daværende tidspunkt, at man medicinerede John med antipsykotisk medicin.

Alzheimers sygdom kan udvikle sig stærkt. Men når sundhedsmyndighederne direkte fraråder brug af antipsykotisk medicin til demens-



ramte, skyldes det især medicinens mange bivirkninger og den øgede risiko for død.

- Jeg kan slet ikke genkende John. Han er sløv og har mistet kontrollen over sin krop. Han sover hele tiden, og den John, som jeg kendte – både med og uden Alzheimers sygdom – er på vej væk. Den John, der elers for kort tid siden løb væk fra plejepersonalet og sprang over hegnet, kan ikke længere gå, siger Mirza.

Kort tid efter modtager Mirza endnu et dramatisk opkald fra plejepersonalet. De kan ikke komme i kontakt med John. Han er bevidstløs og bliver indlagt på hospitalet. Han ligger i koma. Kun hospitalsudstyret holder ham i live. Mirza er ødelagt indeni og fornemmer, hvordan døden pludselig maler det lille, klinisk hvide hospitalsværelse mørkt.

Efter flere undersøgelser finder læ-

gerne ud af, at John har en alvorlig lungebetændelse. Og efter to og et halvt døgn i koma vågner han. Men John bliver aldrig sig selv igen. Kort tid efter dør John – 73 år gammel.

Læs mere på Alzheimerforeningens hjemmeside om kampen for at nedbringe overforbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens.

Søg indflydelse på årets Demensråd

Som medlem i Alzheimerforeningen har du en unik mulighed for at blive klogere på og præge fremtidens demensindsats i Danmark. Det sker sammen med nogle af de mest markante stemmer på demensområdet, når Alzheimerforeningen inviterer til sit årlige Demensråd:

Lørdag den 13. maj 2023 på Hotel Comwell i Middelfart.

Demensrådet er Alzheimerforeningens årlige temadag for alle foreningens medlemmer, engagerede Demensvenner og frivillige. Under



temaet 'Bedre liv med demens – i dag og i morgen' sætter vi i år fokus på livet og hverdagen for de mere end én million danskere, som enten selv har demens eller har tilknytning til et menneske med demens. På Demensrådet kan du høre flere forskellige oplæg – blandt andet fra leder af Nationalt Videnscenter for Demens Gunhild Waldemar, som vil holde et oplæg om sundhed og sygdom hos mennesker med demens.

Læs mere på alzheimer.dk og hold øje med din e-mail, hvor du som medlem modtager en invitation.

Over en tredjedel af landets kommuner er en del af Demensven-initiativet

Alzheimerforeningen hjælper kommuner med at sætte fokus på demensvenlighed i lokalsamfundet gennem partnerskaber, hvor man bliver Demensven-kommune. Ved at blive Demensven-kommune får man derfor del i et etableret landsdækkende initiativ, som giver en strømlinet og engagerende måde at arbejde med

demensvenlighed og kvalitetssikre metoden og resultaterne. Indtil videre har 38 kommuner indgået et partnerskab med Alzheimerforeningen.

Se hvilke kommuner, der indgår i samarbejdet på demensven.dk. Her kan du også læse mere om, hvordan man bliver Demensven-kommune.



Tak for 10.000 underskrifter

I sidste nummer af *Livet med demens* blev der sat fokus på Alzheimerforeningens underskriftindsamling for at sikre bedre forhold på plejehjem. Underskrifterne skal nu overrækkes til ældreministeren.

- Tusind tak til alle, der valgte at skrive under på vores underskriftindsamling for bedre forhold på danske plejehjem. Med din underskrift er du med til at vise regeringen, at dette er et vigtigt emne, og vi er meget taknemmelige for din støtte, skriver Alzheimerforeningens direktør Nis Peter Nissen til de flere end 10.000, der har skrevet under på foreningens underskriftindsamling i kølvandet på TV 2-dokumentaren "Opråb fra plejehjemmet". Doku-

mentaren viste endnu engang grove omsorgssvigt på et plejehjem.

- De mange underskrifter vidner både om behovet for handling og om viljen til at skabe de positive forandringer, der skal til. Vi har derfor skrevet til ældreminister Mette Kierkgaard med en opfordring til et møde, hvor vi kan præsentere konstruktive idéer til, hvordan positive erfaringer kan medvirke til at forbedre behandling og pleje på de danske plejehjem, fortæller Nis Peter Nissen.

I forbindelse med mødet vil Alzheimerforeningen også præsentere sine forslag til:

- **Øget sundheds- og demensfaglig viden.** Alle medarbejdere på landets plejehjem skal på demensfaglig efteruddannelse, så hele personalet bliver opgraderet og ajourført med nyeste demensfaglig viden.
- **Bedre samarbejde med pårørende.** Samarbejde med pårørende skal gøres til et lovbestemt krav for alle plejehjem.
- **En grundnormering på alle plejehjem,** så der er tilstrækkeligt personale til at yde menneskelig omsorg for beboerne **døgnet rundt alle ugens syv dage**

"Vi skal gentænke lokalforeningerne"

Efter 30 år som aktiv i Lokalforening Østsjælland – blandt andet som formand og næstformand – takker Birthe Rasmussen af. I løbet af årene har lokalforeningens funktion ændret sig markant, og man er derfor nødt til at se på det lokale arbejde med nye øjne, hvis foreningerne skal blive ved med at være relevante, mener hun.

Af Jon Fiala Bjerre

- Det er svært at give slip, også selvom jeg har fuld tiltro til dem, der tager over efter mig. For det har været mit liv i så mange år, at det er blevet en del af min identitet.

Ordene er Birthe Rasmussens, der igennem tre årtier har levet og åndet for arbejdet i Alzheimerforeningens Lokalforening Østsjælland. I de år har hun siddet som bestyrelsesmedlem i to år, formand i 18 og næstformand i 10 år ad to omgange. Da hun trådte ind i den nystartede 'Lokalforening Roskilde Amt' var demensområdet dog noget helt andet end i dag:

- Jeg var leder på et kommunalt plejehjem i Roskilde og oplevede, at der var mange behov, som ikke blev dækket for beboerne med demens. Generelt manglede der viden og forståelse for sygdommen. Derfor var det også en stor glæde, da jeg var med til at starte en af landets første demensafdelinger op i 1989, og det føltes som et naturligt skridt videre i den retning, da jeg et par år efter blev inviteret til den stiftende generalforsamling i lokalforeningen for Roskilde Amt, fortæller Birthe Rasmussen.

Birthe trådte direkte ind i bestyrelsen og trak i arbejdstøjet. På daværende tidspunkt var der ingen kommunale tilbud til mennesker med demens og slet ikke deres pårørende. Så i 1994 var hun med til at starte nogle af landets første pårørende-grupper op, som hurtigt blev en succes og bredte sig til flere kommuner med Birthe som tovholder.

- Det var et voldsomt stort arbejde, men der var samtidig en pionerånd over det, og vi kunne mærke, at det gjorde en stor forskel for de mennesker, vi knoklede for. Jeg har mødt så mange gode mennesker og fået venskaber for livet, og sammen



med alt det, jeg lærte om demens hele tiden, gjorde det hele indsatsen værd, fortæller Birthe.

STÆRK OPBAKNING

Hun føler sig privilegeret over alle de dygtige mennesker, som lokalforeningen tiltrak i de år. Både i forhold til foreningsarbejdet og den viden, der blev tilført udefra af fx psykolog Henrik Brogaard og Jette Kallehauge fra Nationalt Videnscenter for Demens, som var med til at starte de første grupper målrettet yngre med demens op.

- Vi fik engageret virkelig mange mennesker. Blandt andet en politiker, som selv var pårørende og forstod behovet for en indsats. Den store opbakning betød også, at kommunerne begyndte at få øjnene op for behovet, og der begyndte at komme demenskoordinatorer og målrettede tilbud til demensramte familier ude i kommunerne. Det var en stor sejr og meget vigtigt, men det betød også, at lokalforeningen ændrede karakter, fortæller Birthe.

Hendes eget engagement tog en drejning, da hendes mand pludselig blev ramt af blodpropsdemens, og hun selv blev pårørende. Men hun fortsatte arbejdet med pårørende-grupperne i de 10 år, hendes mand levede med sygdommen, fordi indsatsen og menneskene omkring den var med til at skabe mening.

Efter næste generalforsamling er det dog på tide at sende stafetten videre, har hun besluttet.

- Jeg fylder snart 85, så det er på tide, selvom det er svært at give slip. Men tiderne har også ændret sig, og kommunerne har overtaget mange af vores tidligere opgaver. Overordnet tror jeg, at vi er nødt til at få udstukket en ny fælles retning for lokalforeningerne, hvis de skal blive ved med at have deres berettigelse. Det er det håb, jeg forlader foreningen med. Og så er jeg mest af alt bare taknemmelig for alle de skønne mennesker, jeg har fået lov at møde igennem mit arbejde i alle disse år.

Tips

Få en servicehund til mennesker med demens

Danmarks første servicehund for mennesker med demens er uddannet. Det er organisationen Trinitas, der nu tilbyder uddannelse af servicehunde til mennesker med demenssygdomme. En psykiatrisk servicehund hjælper sin ejer med at finde ro og genvinde selvstændigheden.

Organisationen Trinitas har nu gjort det muligt for personer med Alzheimers eller andre demenssygdomme at få en psykiatrisk servicehund. Hvis man allerede har en hund, tilbyder Trinitas også uddannelse af egen hund. Ifølge 58-årige Pia Knudsen, som har Alzheimers sygdom, er ordningen et mirakel. For blot få måneder siden var hun ved at give op på sin højtelskede hund, Charlie, men uddannelsen som psykiatrisk servicehund har betydet, at Pia nu kan have ham med over alt.

- Det har gjort en kæmpe forskel for både mig og Charlie, at han er blevet trænet som

servicehund. Charlie giver mig tryghed og skaber et godt nærvær, fortæller Pia Knudsen.

Den psykiatriske servicehund er en tryghed og en hjælp til selvstændighed. Ifølge hundetræner og koordinator hos Trinitas, Trine Bargmann, handler det om, at ejeren lærer at afkode sin hunds afspejlende signaler.

- Hunden kan være en stor hjælp til selvhjælp. Den kan være en trofast sjæleven, som kan gøre broen til andre mennesker kortere - eller et sikkerhedsnet, som nok skal sige til, hvis du bliver nødt til at forlade et socialt arrangement på grund af fx ubehag og uro.



Læs mere om servicehunde på www.trinitas-st.dk

Hjernesund opskrift Grillet torsk med kikærter

INGREDIENSER

 4 personer

TORSK

1 kg torsk, skåret i 4 portioner
500 g kikærter, sat i blød natten over, eller 2 dåser kikærter, drænet
1 rød chili
4 fed hvidløg
2 laurbærblade
500 ml kyllingefond (evt. hjemmelavet)
Sort peber
God olivenolie

TOPPING (GREMOLATA)

En håndfuld bredbladet persille, finthakket
1 fed hvidløg, finthakket
Skallen af en citron, revet på et fint rivejern

TILBEREDNING

Salt fisken. Gerne et par timer inden du skal stege den. På den måde bliver fisken fastere i konsistensen.
Dræn kikærterne og kom dem i en gryde med dobbelt så meget vand, som der er kikærter. Kog kikærterne ved høj varme, til der danner sig hvidt skum på overfladen. Fjern dette skum og skru ned til lav varme. Skær chilien på langs og kom den i gryden med kikærterne sammen med hvidløg og laurbærblade. Lad kikærterne simre, til de er møre. Kom imens alle ingredienser til toppingen i en skål og bland godt. Sæt til side.
Kom hønsefonden i en gryde og bring den i kog. Krydr fisken med peber og steg den med skindsiden nedad i 4-5 minutter. Vend fisken og steg 3 minutter på kødsiden.



SERVERING

Tag fire dybe tallerkener og kom en grydeske kikærter i hver. Hæld en skefuld hønsefond over kikærterne og placér fisken ovenpå. Drys med topping og dryp med rigtig god olivenolie.

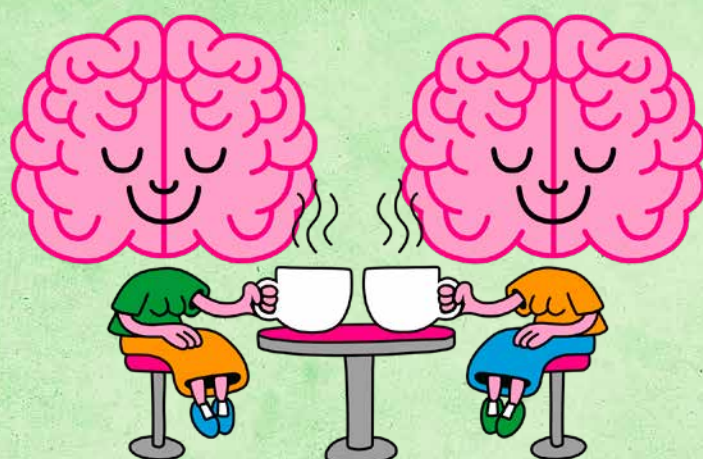
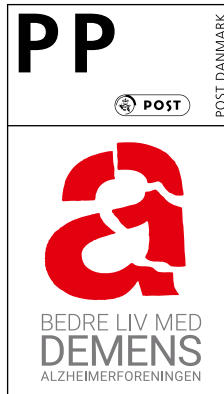
Alzheimerforeningen har mange at takke i 2022

Tak fordi I bidrog til projekter og aktiviteter, som
hjælper flere til bedre liv med demens:

- Alex Hilmar Hansen og hustru Gerdas Fond
- Dampskibsselskabet Orients Fond
- Den A. P. Møllerske Støttefond
- Det Arnstedtske Familiefond
- Den danske forskningsfond
- Direktør J. P. Lund og Hustru Vilhelmine, født Bugges Legat
- Ecco Toosbuys Fond
- Elinstallatør Freddy Hansen og Bodil Hansens Fond
- Fabrikant E.H. Ludvigsen og hustrus Legat
- Fondation Juchum
- Furi Appel og Gunnar Niskers Fond til Almennyttige Formål
- Grosserer Osvald Christensens Mindefond, Vejle
- Heinrich og Laurine Jessens Fond
- Helsefonden
- Hoffman og Husmans Fond
- Jascha Fonden
- Kronprins Frederiks og Kronprinsesse Marys Fond
- Lundbeckfonden
- Metro-Schrøder-Fonden
- Nordea-fonden
- Odense Kommune
- OK Fonden
- Ragnhild Bruuns Fond
- Simon Spies Fonden
- Social- og ældreministeriet
- Socialstyrelsen
- Solar Fonden af 1978
- Spar Nord Fonden
- Statens Institut for Folkesundhed
- Sundhedsstyrelsen
- Sygeforsikring Danmark
- Tage og Claudine Lund-Larsens Fond
- Ulla og Erik Hoff-Clausens Familiefond
- VELUX FONDEN
- Verners Fond
- Zangger Fonden

Også 1000 tak til de mange kommuner, virksomheder, familier og
enkeltpersoner, som støttede op om demenssagen i 2022.





Kan kaffeaftaler holde din hjerne sund?

Der er mange ting, der har en betydning for din hjernes sundhed - og det at være social er én af dem.

Forskning viser, at ét ud af tre demenstilfælde kan forebygges.

Støt Alzheimerforeningens arbejde for at bekæmpe demens.

Giv et bidrag i dag på MobilePay 60156 eller sms 'HUSK' til 1217 og støt med 100 kr.