



1 Livet med demens

NR. 4, 25. ÅRGANG, NOVEMBER 2015

25 år med Alzheimerforeningen



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

INDHOLD	SIDE
Leder	3
Alzheimerforeningen tilbyder personlig støtte og rådgivning	4
Med 100.000 Demensvenner kan vi skabe et demensvenligt Danmark	6
Aktiv Højskole giver livsmød	8
Klummen	10
Tanker der er værd at huske	11
Jagten på en fremtid uden demens	12
Hvad laver Alzheimerforeningen?	14
Feriekurset er hjernevask – på den gode måde	16
Dagen, hvor vi husker dem, der glemmer	18
Demente danser sig ud af glemslen	20
Fest og fællesskab i lokalforeningen	22
Kampen for at få demens på dagsordenen	24
Sagt om Alzheimerforeningen på facebook	27

Livet med

demens

Demenslinien - Ring på 5850 5850

Udgives af  Alzheimerforeningen Løngangstræde 25, 4 1468 København K Tlf.: 3940 0488 post@alzheimers.dk www.alzheimer.dk	Alzheimerforeningens formål er at virke for bekæmpelse af Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme samt forbedring af vilkårene for demente og pårørende. Foreningens ledelse Birgitte Vølund, <i>formand</i> Tlf.: 2032 6928 – birgitte.voelund@gmail.com Steen Hasselbalch, <i>næstformand</i> Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk Lis Therp, <i>næstformand</i> Tlf.: 2021 1691 – listherp@mail.dk Torben Wibe Andersen, <i>kasserer</i> Tlf.: 2811 6696 – torben.wibe.andersen@tdcadsl.dk	Udvalgsformænd Steen Hasselbalch, <i>Forskningsudvalget</i> Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk Søren Sørensen, <i>Retsudvalget</i> Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com Anne Arndal, <i>Internationalt Udvalg</i> Tlf.: 2325 4175 – anne.arndal@dadlnet.dk Ansvarshavende redaktør Nis Peter Nissen, <i>direktør</i> Redaktion Hanne Heinrichas (red) og sekretariatets medarbejdere	Opsætning og tryk: PrinfoHoltbæk Forsidefoto Ildsjæle fra Demensven-Idécamp 2015 Fotograf Alzheimerforeningen Oplag: 16.000 ISSN 1904-3856 Livet med demens udkommer 4 gange årligt. Næste gang i marts 2016.
--	---	--	---

2016 er jubilæumsår

Alzheimerforeningen fylder 25 år.
Tillykke til os...

En samlet handlingsplan for demens er nu en glædelig realitet. Vi har kæmpet for det, og sammen med Alzheimerforeningens 25 års fødselsdag, er det virkelig værd at fejre, at demens nu er kommet på den store politiske dagsorden. Det viser sig blandt andet ved, at der fra regeringens side nu arbejdes frem mod en ny samlet handlingsplan for demensområdet. Planen skal række fra 2016 og helt frem til 2025. Det er også virkelig værd at fejre at vi, som foreningen tydeligt mærker, bliver regnet med som en uundværlig og seriøs medspiller, fra politikerne, fra medierne og fra almindelige mennesker i hele samfundet. Den opmærksomhed og synlighed, vi er genstand for som forening, kommer ikke af sig selv, og den kan ikke forklares ved at pege et enkelt sted hen. Så hvad er bedre at bruge et jubilæumsnummer til, end at følge traditionen og hylde dem, som hyldes bør, for at vi er nået så langt?

Hyldesten skal først og fremmest tilfalde foreningens medlemmer – uden jer var der ikke noget at bygge på. Det er en stor glæde at se vores medlemstal være støt stigende. Der er ikke tvivl om, at jo flere medlemmer, vi er, jo større gennemslagskraft kan vi bygge alle foreningens aktiviteter på. Tak for jeres interesse og støtte, og tak for hjælp til at skaffe foreningen endnu flere medlemmer.

Og ingen forening uden frivillige til at løfte det store arbejde med rigtig mange aktiviteter i hverdagen rundt omkring i hele landet. Jeg vil derfor hylde alle de mange topmotiverede, dygtige og engagerede frivillige, Alzheimerforeningen er så beriget af. I gør et fantastisk og uvurderligt stykke arbejde for at demenspatienter og pårørende kan leve et liv med demens, der er værd at leve.

Og endelig vil jeg hylde sekretariatet i København. Det syder og bobler på kontoret af kreativitet og aktivitet. Der er utallige bolde i luften og en utrolig fin fornemmelse for, at arbejdet altid skal være rettet mod Alzheimerforeningens hovedformål: At skabe et anerkendende fællesskab, der støtter mennesker med demens og pårørende fra deres første mistanke til allersidste stund. I gør et fantastisk stykke arbejde med jeres store både faglige og personlige engagement. Tak for det.

Det er en stor glæde at være formand i en forening, hvis virke i den grad er meningsfuldt og betydningsfuldt for mange mennesker, og at det bærer frugt, sådan at foreningen er med til at gøre livet med demens lettere at leve.

Jeg ønsker læserne en rigtig glædelig jul og et godt jubilæumsår, 2016.

Birgitte Vølund
Landsformand, Alzheimerforeningen

”Det er virkelig værd at fejre, at demens nu er kommet på den store dagsorden”.



Dette er en særlig jubilæums-udgave af Livet med demens i anledning af Alzheimerforeningens 25 års fødselsdag.

På de følgende sider får du indblik i alt det, der udgør Alzheimerforeningen samt lidt af historien om, hvordan medlemmer, frivillige, ansatte og ildsjæle har gjort foreningen til det, den er i dag.

Alzheimerforeningen tilbyder personlig støtte og rådgivning

af Hanne Heinrichs

Godt og vel en halv million mennesker er i dag berørt af demens enten som patient eller pårørende. De har alle brug for anerkendende fællesskaber, hvor de møder forståelse og respekt, hvor de kan få viden, støtte og opbakning, og hvor de kan modtage rådgivning. Det tilbyder Alzheimerforeningen

Demenslinien

Demenslinien er Danmarks eneste uafhængige telefonrådgivning, hvor man kan få svar på alt inden for demens: Demenssygdomme, udredning og behandling, forskning, personlige spørgsmål samt sociale og juridiske forhold.

På Demenslinien taler mennesker med demens og deres pårørende med en faglig velfunderet og kompetent demensrådgiver, der har tid til at lytte, indsigt til at forstå og viden til at rådgive og vejlede. Man kan være anonym, hvis man

ønsker det, og rådgiveren har tavshedspligt.

Demenslinien blev etableret i 1995, og lige fra begyndelsen har mange mennesker ringet for at få et godt råd. Med tiden er sagerne, som brugerne søger råd til, blevet mere komplekse. Antallet af brugere stiger støt hvert år, og derfor arbejder Alzheimerforeningen på at etablere endnu en linie, så mange flere mennesker med demens og pårørende kan få hjælp til at håndtere hverdagen.



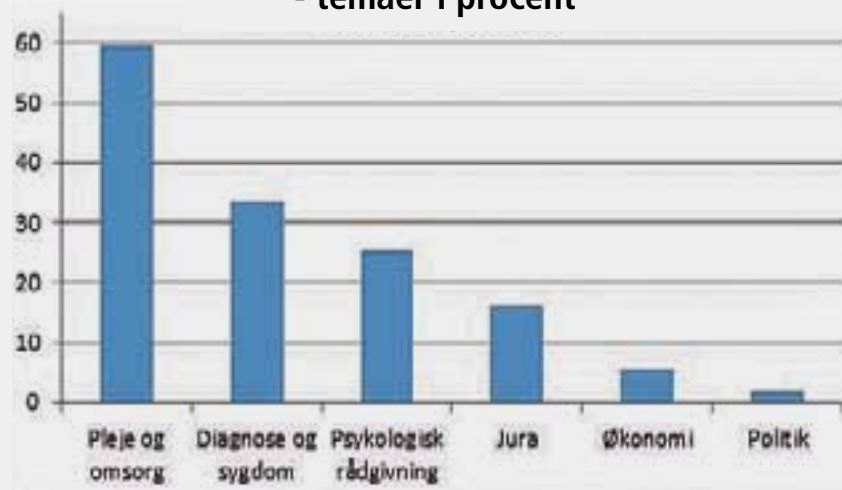
Sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien, Else Hansen, hjælper mange mennesker hver dag.

Faktaboks

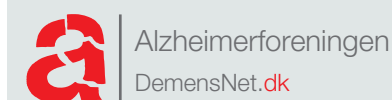
Der er især tre emner, som mange brugere søger råd om:

- "De første tegn på demens har meldt sig. Hvordan får jeg overtaget min pårørende til at blive udredt?"
- "Kommunikationen er blevet svær. Hvordan undgår jeg konflikter?"
- "Hvordan tager vi den svære beslutning om plejehjem?"

Demenslinien 2014 - temaer i procent



DemensNet



DemensNet.dk er Alzheimerforeningens digitale mødested og rådgivning for mennesker med demens og deres pårørende. Her har brugerne mulighed for at møde andre i samme situation og dele viden om og erfaring med sygdommen. Samtidig kan de få hjælp og vejledning af DemensNets ekspertpanel, der blandt andet består af læger, psykologer og socialrådgivere. Brugere kan skrive blogge og kommentere andres blogge. Og de kan dele gode råd og danne netværk med andre i enten åbne eller lukkede grupper.

Vær med på www.demensnet.dk



Facebook

Alzheimerforeningen har også facebookgrupper: "Demens er noget vi taler om", "Alzheimerforeningen" og "Demensven". Facebook er velegnet til at skabe anerkendende fællesskaber mellem mennesker, som ikke dagligt er i direkte fysisk kontakt. Hovedparten af kommentarerne på Alzheimerforeningens facebook-sider skrives af voksne børn, som har en forælder med en demenssygdom. Hver fjerde kommentar handler om hverdagens problemer og den psykiske belastning, pårørende oplever med en forælder med demenssygdom. Se mere på : www.facebook.com/alzheimerforeningen, www.facebook.com/demenser-nogetvitalerom og www.facebook.com/demensven.

Børne- og unge tilbud:

Tid til at være ung

I Danmark lever mindst 3.000 børn og unge med en forælder med en demenssygdom. De bliver førstehandsvidner til forælders sygdom og må ofte balancere mellem en omsorgsrolle, der ikke svarer til deres alder og deres almindelige børne- og ungdomsliv. De frygter den dag, forælderen ikke kan genkende dem, og de sørger over den forælder, de i fremtiden ikke vil have længere. Denne sorg gemmer de fleste væk og lader som om, at de er glade,



Da Thomas var ni år, fik hans far Alzheimers sygdom.

fordi de hverken vil gøre den rask eller syge forælder ked af det. Alzheimerforeningen sætter nu fokus på de unge og hjælper dem med at give plads til almindeligt ungdomsliv midt i den svære tid. Læs mere på: www.alzheimer.dk/boerne-og-ungetilbud.



"Alzheimerforeningen kan ikke få for meget ros. Jeg havde ikke overlevet, hvis jeg ikke havde haft Demenslinien at tale med".

Ole Eskesen - pårørende.

Temadage, informationsmøder og foredrag

Alzheimerforeningen arrangerer temadage, informationsmøder og foredrag for vores medlemmer. Temadagene henvender sig til pårørende til mennesker med frontaldemens. På temadagen fortæller fagfolk, hvad der kendetegner sygdommen og giver bud på, hvordan man kan leve med frontaldemens.

Informationsmøderne har forskellige temaer. Det kan være viden om de forskellige demenssygdomme eller informationer om arv, testamente og værgemål. Foredragene kan handle om mindfulness eller andre ting, der kan hjælpe i hverdagen.



Henning Daverne forklarer, hvordan mindfulness kan være nyttigt.

Arrangementerne annonceres i kalenderen på alzheimer.dk, i nyhedsbreve og i Livet med demens.

Derudover arrangerer Alzheimerforeningens lokalforeninger en række aktiviteter.

Med 100.000 Demensvenner kan vi skabe et demensvenligt Danmark

af Katrine van den Bos

I 2016 har Alzheimerforeningen 25 års jubilæum. I stedet for selv at modtage gaver vil Alzheimerforeningen give en folkegave til Danmark. Vi vil finde 100.000 Demensvenner



En Demensven er en person, der rækker hånden frem, når han eller hun møder et menneske med demens – for eksempel derhjemme, i opgangen, på villavejen, i butikken, på arbejdspladsen eller der, hvor personen med demens måske er kommet på afveje eller har brug for hjælp.

Alle, der har eller har haft demens inde på livet, ved at dagligdagen kan være hård, og at det er let at blive isoleret fra omverdenen. Derfor har man brug for forståelse og de rette hensyn fra omgivelserne. Alzheimerforeningen lancerer kampagnen Demensvenner med ønske om, at danskerne får mere viden om demens og ikke mindst får lyst til at give en håndsrekning til mennesker med demens.

HJÆLP PÅ FLERE MÅDER

Demensven-kampagnen henvender sig til alle dem, der ønsker at give mennesker med en demenssygdom en hjælpende hånd – både direkte ved en reel handling og indirekte ved at sætte sig ind i demenssygdomme.

At være Demensven er i høj grad en tilkendegivelse af, at man gerne vil være med til at gøre

Danmark demensvenligt – også selvom man måske kun meget sjældent møder mennesker med demens. Samtidig bliver man som Demensven klædt på til at kunne hjælpe i tilfælde af, at man pludselig står i en situation, hvor et menneske med demens har brug for hjælp. Lidt ligesom et førstehjælpskursus.

HVORFOR HAR VI BRUG FOR DEMENSVENNER?

- Alzheimerforeningen vil finde 100.000 Demensvenner, som kan være med til at skabe opmærksomhed om demens, og om hvordan man kan gøre en forskel for mennesker med demenssygdom og deres pårørende, fortæller direktør Nis Peter Nissen om Alzheimerforeningens nyeste initiativ.



Selvom demens er en sygdom, som berører næsten en halv million danskere, eksisterer der desværre stadig mange fordomme og tabuer om demenssygdomme. For eksempel tror mange stadigvæk, at demens er en naturlig følge af alderdommen og ikke en sygdom i hjernen. Mange er heller ikke klar over, at demens påvirker mange andre kognitive funktioner ud over hukommelsen. Det er blandt andet det, som 100.000 Demensvenner skal være med til at ændre.

DEMENSVENNER - EN GLOBAL FOLKEBEVÆGELSE

Vi er ikke alene. Demensven-kampagnen er inspireret af en tilsvarende kampagne i England: Dementia Friends - Make life better for people with dementia, der gennemføres af Alzheimerforeningens søsterorganisation Alzheimer's Society UK. Kampagnen begyndte i februar 2013 med et mål på en million Demensvenner, som allerede blev nået året efter. Nu har englænderne sat sig for at få fire millioner Demensvenner. Kampagnen er også en succes i Japan, Holland, Norge og Canada.



"Alzheimerforeningens Aktive Højskole har givet Aage gode oplevelser og muligheden for at skabe nye netværk".

Rita Knudsen - pårørende.



HJÆLP OS MED AT NÅ 100.000 DEMENSVENNER

Der er nemt at være med til at skabe et demensvenligt Danmark. Besøg www.demensven.dk, hvor du først kan se en kort video om demens for derefter at blive Demensven. Herefter vil du løbende modtage information og gode idéer til, hvordan du kan hjælpe – og det hele er ganske gratis. En Demensven er ikke nødvendigvis frivillig eller besøgsven.

Hvordan bliver jeg Demensven?

Hvis du vil vide mere om Demensvenner og selv har lyst til at blive Demensven, skal du gøre følgende:

- Først skal du se en kort video om demens på www.demensven.dk
- Herefter kan du tilmelde dig som Demensven og få en gratis bog med inspiration til, hvordan du kan hjælpe mennesker med demens i deres hverdag.
- Fra januar 2016 får du også mulighed for at blive Demensven-instruktør.

En Demensven-instruktør afholder informationsmøder om demens på ca. 45 minutter, eksempelvis for familie, virksomheder og folk fra lokalområdet. Alle Demensven-instruktører kommer på en kursusdag for at blive klædt på til opgaven og modtager løbende sparring. Meld dig som instruktør på www.demensven.dk.

Læs mere og tilmeld dig på www.demensven.dk.

Aktiv Højskole giver livsmod

af Vita Stensgård

To gange om året inviterer Alzheimerforeningen yngre mennesker med en demenssygdom til Aktiv Højskole. Her får kursisterne mulighed for at opleve noget nyt, blive inspireret og møde ligestillede



Gerlev Højskole danner hvert år rammen for et højskoleophold for mennesker med demens. Foto: Jørgen True.

- Armene op og ryst hele kroppen, lyder det igennem gymnastiksalen, da Finn Bygballe leder kursisterne igennem dagens 'musik og bevægelse'. Der bliver grinet og prustet, når kroppen danses i gang på denne uges højskoleophold. Selvom alle bevægelserne måske ikke foregår helt synkront, er stemningen høj. Her er ingen bange for at træde ved siden af.

Højskolekurserne skal støtte mennesker med demenssygdom i at bevare livsglæden og leve et aktivt liv. Udover at få bevæget kroppen i gymnastiksalen, får kursisterne også mulighed for at prøve kræfter med korsang, naturoplevelser og kreative fag.

LIGE VÆRDIGHED OG GODE GRIN
Finn Bygballe har i dag inviteret kursisterne over i hans eventyrlige have, som ligger få hundrede me-

ter fra Gerlev Højskole. Her kan alle sanser blive vakt, og bagerst i haven kan de, der har lyst, prøve at skabe et kunstværk af træbjælker. Det er især aktiviteter, hvor det hyggelige samvær og grinene er i fokus, som nydes på højskolen.

- Jeg kan godt lide at være sammen med andre mennesker – også nogen jeg ikke kender. Vi ved jo godt, at det er en rigtig dum sygdom. Så det handler om

at bruge tiden på en god måde. Og det er meget rart, at man kan opleve noget sjovt – så det hele ikke er så alvorligt. Vi taler om helt almindelige ting, som alle andre også taler om. Det giver et netværk – et bedre netværk, fortæller Bente Dyrberg. Bente bor i Charlottenlund og er med på Aktiv Højskole for første gang. Bente fik sin diagnose i november forrige år og har siden måtte stoppe sit arbejde i Danmarks Statistik, hvor hun var ansat i 37 år.

LEVE I NUET

Elin Graae Barslund fra Skælskør, der også er med på højskolen for første gang, lægger ligeledes vægt på de gode oplevelser med andre. Men det, der især betyder noget, er, at de andre kursister forstår lige præcis, hvad det vil sige at have en demenssygdom.

- Da jeg fik diagnosen for et år siden, og det gik op for mig, at man skal dø af sygdommen, begyndte jeg at undersøge, hvad jeg kunne gøre for at have det godt. For mig handler det om at leve i nuet og få nogen gode oplevelser. Jeg er meget udadvendt, og jeg kan

godt lide at møde nye mennesker og især andre, som har de samme problemer. For man kan godt være lidt ensom, når man går med sådan en sygdom. Der er ikke så mange, der forstår, hvad det er, der foregår inden i en, når det nogen gange slår fuldstændig bak, og man ikke kan huske noget. Men her har de andre også en demenssygdom – så vi forstår hinanden på en anden måde. Det er simpelthen en fantastisk oplevelse, fortæller Elin.

FYSISK AKTIVITET BREMSER DEMENS

Modet til at komme ud blandt andre og til at styrke livsmodet generelt blandt yngre med demens har netop været baggrunden for at udvikle højskoletilbuddet. Ny forskning peger på, at både socialt samvær og fysisk aktivitet har en positiv effekt på sygdommen.

- Mange begynder allerede tidligt i sygdomsforløbet at isolere sig og holde op med at være aktive. Men den nyeste forskning viser, at en aktiv livsstil kan være med til at bremse demenssygdommen. Derfor vil vi gerne kunne tilbyde aktiviteter, som er målrettet mennesker



"Tænk at få sådan en oplevelse - det er fantastisk. Så er Danmark jo et fantastisk sted at bo. Stemningen i gruppen er så fantastisk god. Det er en stor opfindelse at lave sådan noget".

Sagt om Aktiv Højskole af Elin Graae Barslund - der har en demenssygdom.

med demenssygdom", fortæller demensfaglig projektkoordinator Ane Eckermann, som står for Alzheimerforeningens højskolekurser.

MANGE FLERE HØJSKOLEOPHOLD

Sammen med Gerlev Idrætshøjskole og Brandbjerg Højskole har Alzheimerforeningen skræddersyet kurserne efter kursisternes behov, så de oplever trygge rammer ugen igennem. Faguddannet personale og frivillige er med på opholdet og støtter kursisterne, når behovet melder sig.

Ideen om højskolekurserne udsprang fra Alzheimerforeningens TænkeTank for yngre mennesker med demens. Herefter blev de første kurser etableret i 2010 med støtte fra blandt andet Socialministeriets Satspulje og TrykFonden. Og succesen er ikke til at tage fejl af. Målet er derfor at kunne tilbyde højskoleopholdene som et fast tilbud til Alzheimerforeningens medlemmer. For selvom kursisterne måske ikke husker præcist, hvad der er sket i løbet af en uge på højskoleophold, så vil følelsen af, at de magtede noget og havde det godt, vare ved.



De kreative kræfter prøves af i et fælles kunstværk. Foto: Jørgen True.

Hvordan var det nu, det begyndte?

af Olaf B. Paulson og Tom G. Bolwig

Alzheimerforeningen blev etableret i 1991. Professorerne Olaf B. Paulson og Tom G. Bolwig var med fra den spæde start og fortæller her, hvordan det hele gik til

Vi er godt 25 år tilbage i tiden. Lægevidenskaben og samfundsudviklingen har på dette tidspunkt resulteret i, at vi lever længere og sundere, og som følge heraf vil der fremover være flere ældre i vores samfund. Den viden fører til, at der i 1991 bliver afholdt en konsensuskonference om demens. Vi deltager i konferencen sammen med mange andre interessenter, herunder tidligere LO-formand Thomas Nielsen samt forfatter og læge Tage Voss. Vi husker mødet som lidt besynderligt, da der blev draget tvivl om det biologiske grundlag for demens og peget på, at sygdommen i stedet skyldes en såkaldt demensspiral: Altså at manglende aktivitet fører til demens, der igen fører til yderligere manglende aktivitet og så videre. Den hypotese betød, at man kunne give individet, de pårørende eller samfundet skylden for demens, alt efter hvilken holdning man havde. Den udlægning blev startskuddet til, at vi var flere der mente, at tiden var moden til at

stifte en Alzheimerforening, og initiativet opstod fra flere fronter.

Nogle stykker af os fra den lægevidenskabelige verden mødtes på professor Tom Bolwigs kontor på psykiatrisk afdeling på Rigshospitalet for at diskutere initiativet. Blandt deltagerne var professor Hans Hultborn og en dengang yngre medarbejder, der var ved at skrive disputats om hjernens blodcirkulation ved demens, Gunhild Waldemar – i dag professor i neurologi og leder af Nationalt Videnscenter for Demens. Så linjen var lagt, ikke blot for etablering af Alzheimerforeningen, men helt frem til etablering af Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og herfra Nationalt Videnscenter for Demens.

Vi fik på et meget tidligt tidspunkt kontakt med cand. jur. Nelly Ulholm. Hun var en ildsjæl, der havde skrevet en bog om sin mands Alzheimers sygdom, og hun

blev Alzheimerforeningens første formand. Der blev etableret mange andre kontakter, og det hele førte til et første møde på Langelinie Pavillonen, hvor blandt andre tidligere rektor Thor A. Bak og kunstneren Per Arnoldi deltog. Ved mødet blev det besluttet at etablere Alzheimerforeningen, og Per Arnoldi var så generøs at tegne og donere foreningen dets logo. Herefter blev Alzheimerforeningens vedtægter udarbejdet, og foreningen blev formelt stiftet den 9. april 1991 ved et mindre møde på Rigshospitalet.

Med den ovenfor nævnte debat om baggrunden for demens fandt vi det vigtigt at sikre, at der var en lægevidenskabeligt funderet, uafhængig repræsentation i Alzheimerforeningens bestyrelse. Det blev sikret ved, at der i bestyrelsen til enhver tid skulle være to medlemmer udpeget af Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd. I mange år var det professorerne Arne Schousboe og Olaf B. Paulson.

Nogle år efter etablering af Alzheimerforeningen blev der taget initiativ til at stifte Alzheimer-Forskningsfonden, blandt andet efter professor Povl Krogsgaard-Larsens forslag. I april 1996 blev den etableret som en selvstændig fond med tidligere Nationalbankdirektør Erik Hoffmeyer som formand. Også her blev en uafhængig lægevidenskabelig repræsentation sikret ved, at det i fundatsen fremgik, at Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd til enhver tid skulle udpege et medlem til fondens bestyrelse.



Olaf B. Paulson og Tom G. Bolwig.

Tanker der er værd at huske

af Jon Fiala Bjerre

I 10 år har yngre med demens og deres pårørende sat deres tanker, ideer og ønsker på dagsordenen til Alzheimerforeningens årlige TænkeTank i nærheden af Middelfart



På TænkeTanken bliver tanker, idéer og bekymringer fra yngre demente og deres pårørende taget alvorligt. Foto: Kim Gommesen.

Hvordan ved Alzheimerforeningen, politikerne og de mange mennesker, der beskæftiger sig med demens igennem deres arbejde, hvilke behov, tanker og drømme mennesker med demens og deres pårørende har?

Et af svarene er den landsdækkende TænkeTank, der årligt afholdes i idylliske omgivelser i Strib i nærheden af Middelfart. Her mødes 70 yngre mennesker med demens, ægtefæller og frivillige fagpersoner en weekend i september for at tænke højt om, hvordan man får et bedre liv på trods af en demensdiagnose. Tankerne skal gerne give genklang og blive til virkelighed.

UDSPRINGER AF FYNSK MODEL
TænkeTanken blev etableret efter ønske fra yngre med demens til-

knyttet rådgivnings- og kontakcentret Kallerupvej i Odense. Her har man i årevis arbejdet med dialog og erfaringsudveksling, og det var et håb om at skabe et forum, hvor yngre demente fra hele landet kunne mødes og udveksle idéer og tanker, der gav anledning til den første TænkeTank for 10 år siden.

Igennem årene har idéerne fra TænkeTanken været med til at danne grundlag for den offentlige debat om demens, og for Alzheimerforeningen har det været et uvurderligt redskab til at blive klogere på et udvalg af medlemmernes drømme og ønsker.

Helt konkret har TænkeTanken medvirket til, at der nu afholdes Aktiv Højskole to gange om året. Højskolen skal give familier med



"Samarbejdet med Alzheimerforeningen er vigtigt både rent politisk og i forhold til mennesker med demenssygdom og deres familier".

Ulla Thomsen -
leder på demenscentret Kallerupvej.

demens et tiltrængt frirum og støtte mennesker med demens til at forblive aktive og bevare et socialt netværk.

TænkeTanken har også været med til at fostre ideen om netavisen Alzheimer-avisen.dk, der drives af en redaktion af medlemmer med demens og frivillige.

Hvert år evalueres TænkeTanken, hvilket er med til at danne grundlaget for indholdet det efterfølgende år.

DIREKTE INDFLYDELSE

På den seneste TænkeTank i september 2015 var temaet "Det demensvenlige samfund". Efter en formiddag med diskussioner i mindre grupper mellem både demente og deres ægtefæller, blev der om eftermiddagen sat ønsker og holdninger på dagsordenen til en politisk paneldebat, hvor der både deltog politikere og interesseorganisationer. Debatten endte med at udmønte sig i konkrete ønsker til politikerne om ligestilling af demenssygdomme med andre kritiske sygdomme, bedre aktivitetstilbud og en fair kørselsordning.

Og på den måde har TænkeTanken for 10. år i træk været med til at åbne omverdenens øjne for den virkelighed, der former hverdagen i livet med demens.

Jagten på en fremtid uden demens

af Jon Fiala Bjerre

Som medlem af Alzheimerforeningen går 10 procent af dit kontingent og dine bidrag til forskning i demenssygdomme – men nytter det overhovedet at støtte forskningen?

Siden Alzheimerforeningens oprettelse i 1991 har et af hovedformålene været at kæmpe for en kur mod demenssygdom, og samarbejdet med forskerverdenen har igennem årene været både tæt og frugtbar.

Ifølge formand for Alzheimerforeningens forskningsudvalg og professor i neurologi ved Nationalt Videnscenter for Demens, Steen Hasselbalch, har forskning en altafgørende betydning for at skabe et bedre liv for mennesker med demens og deres pårørende:

- Forskning er afgørende for, at vi kommer videre i forståelse og behandling af demenssygdomme, og kun derved letter vi byrden for patienter, pårørende og samfundet. Uden forskning går udviklingen på området i stå. Vi skal passe på, at vi ikke genoptager tidligere tiders opgivende holdning til, at det alligevel ikke nytter noget at gøre noget på området. Når forskningen kommer i fokus, ansporer det os alle sammen til at gøre en indsats for at skabe evidens på området og blive bedre til at forebygge, opspore og behandle sygdommene, forklarer han.

STOR FORSKEL FOR FÅ PENGE

Men gør det i grunden nogen mærkbar forskel, at Alzheimerforeningens forholdsvis lille skare af medlemmer støtter forskningen, i forhold til de astronomiske sum-



Professor Niels Heegaard og professor Maiken Nedergaard modtog i september Alzheimer-forskningsfondens pris på hver 100.000 kroner for deres store indsatser for demensområdet.

mer som de store forsøg og undersøgelser koster? Det mener Steen Hasselbalch i den grad, at det gør:

- Al forskning kræver penge, mange penge, og der er meget konkurrence om de store uddelinger, hvor der søges til forskning i mange forskellige sygdomme. Derfor er det vigtigt at have fonde, hvor pengene er øremærket til forskning i demenssygdomme – og de fleste forskningsprojekter støttes af mange mindre bidrag, så selv små bidrag betyder meget.

Man kan så spørge sig selv, om et lille land som Danmark overho-

vedet kan og skal følge med i forskning på internationalt niveau, men på det punkt mener Steen Hasselbalch ikke, at vi har noget at skulle lade høre:

- Danmark har meget fine registreringer af sundhedsdata, så selvom vi er små, kan vi levere rigtig god forskning, der bygger på vores registre. Vi har rigtig gode forskergrupper på de store universiteter, der ser på basale sygdomsmekanismer, og vi har tæt samarbejde mellem klinikker, der udreder og følger patienter, som gør, at vi kan forske i ny diagnostik og tilbyde studier af nye behandlingsprincipper til vores patienter.

DE FØRSTE ØREMÆRKEDE MIDLER

Alzheimerforeningens forskningsudvalg tog tilbage i 1996 initiativ til at oprette Alzheimer-forskningsfonden, der har til formål at støtte forskning i demenssygdomme. Hvert år i september uddeler fonden en forskerpris til to personer, hvis arbejde har stor betydning for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende. Ifølge Steen Hasselbalch har Alzheimer-forskningsfonden haft stor betydning for den retning, som forskning i demens er gået i:

- Der er sket en stor udvikling inden for forskningen. I 1996 vidste man knapt nok, hvad der skete i hjernen ved eksempelvis Alzheimers sygdom. Vi kendte kun få risikofaktorer og vidste derfor også kun lidt om forebyggelse. Alt det ved vi mere om i dag, og prismodtagerne har været en vigtig del af det internationale forsknings-samarbejde, som også har fokuseret på nye behandlingsprincipper, der måske kan blive en realitet i nær fremtid.

PRIS KAN INDEHOLDE NØGLE TIL KUREN

Maiken Nedergaard, der er professor i neuromedicin ved Kø-

benhavns Universitet, modtog i september 2015 den ene af Alzheimer-forskningsfondens priser for sin verdenskendte forskning i, hvordan hjernen udrenser sig selv under søvn. I et stort internationalt forskningsprojekt undersøger hun, hvordan affaldsstoffer ophober sig under uregelmæssig søvn, hvilket man mener kan danne basis for Alzheimers sygdom. Hun er ikke i tvivl om, at prisen er med til at gøre en forskel for det arbejde, forskerne udfører:

- Alle der laver forskning ved, hvor hårdt det er at trække midler ind. Så når man pludselig får en pris som denne, så betyder det, at folk virkelig påskønner ens arbejde, og at det man laver, er vigtigt, og noget man bør fortsætte med. Hvis ingen interesserer sig for det, man laver, så skifter man jo fokus. Og det gælder særligt for mig, hvor Alzheimer kun udgør en del af det, jeg forsker i.

Ifølge Maiken Nedergaard kan Alzheimerforeningens fokus også være med til at trække flere forskere til at forske i demens, hvilket hun mener er det, der skal til for at knække koden til sygdommen:



"Alzheimerforeningens virke er forudsætningen for udbredelse af viden om demens, som nu er en folkesygdom med omkring 85 000 patienter. Foreningen gør et stort arbejde for at forbedre pleje, terapi og forskning på demensområdet".

Asger Aamund - formand for Alzheimer-forskningsfonden.

- Efter min mening er cancer langt mere kompliceret end Alzheimers sygdom. Alzheimer er i virkeligheden en rimelig simpel sygdom, hvor vi ved, at beta-amyloid og tau-protein ophober sig i hjernen. Så vi burde også kunne finde ud af, hvad der er galt. Jeg tror bare, at det kræver, at man bliver bedre til at trække forskere fra andre områder i retning af at arbejde med Alzheimer, og det er det, Alzheimerforeningen gør ved at uddele de her priser.

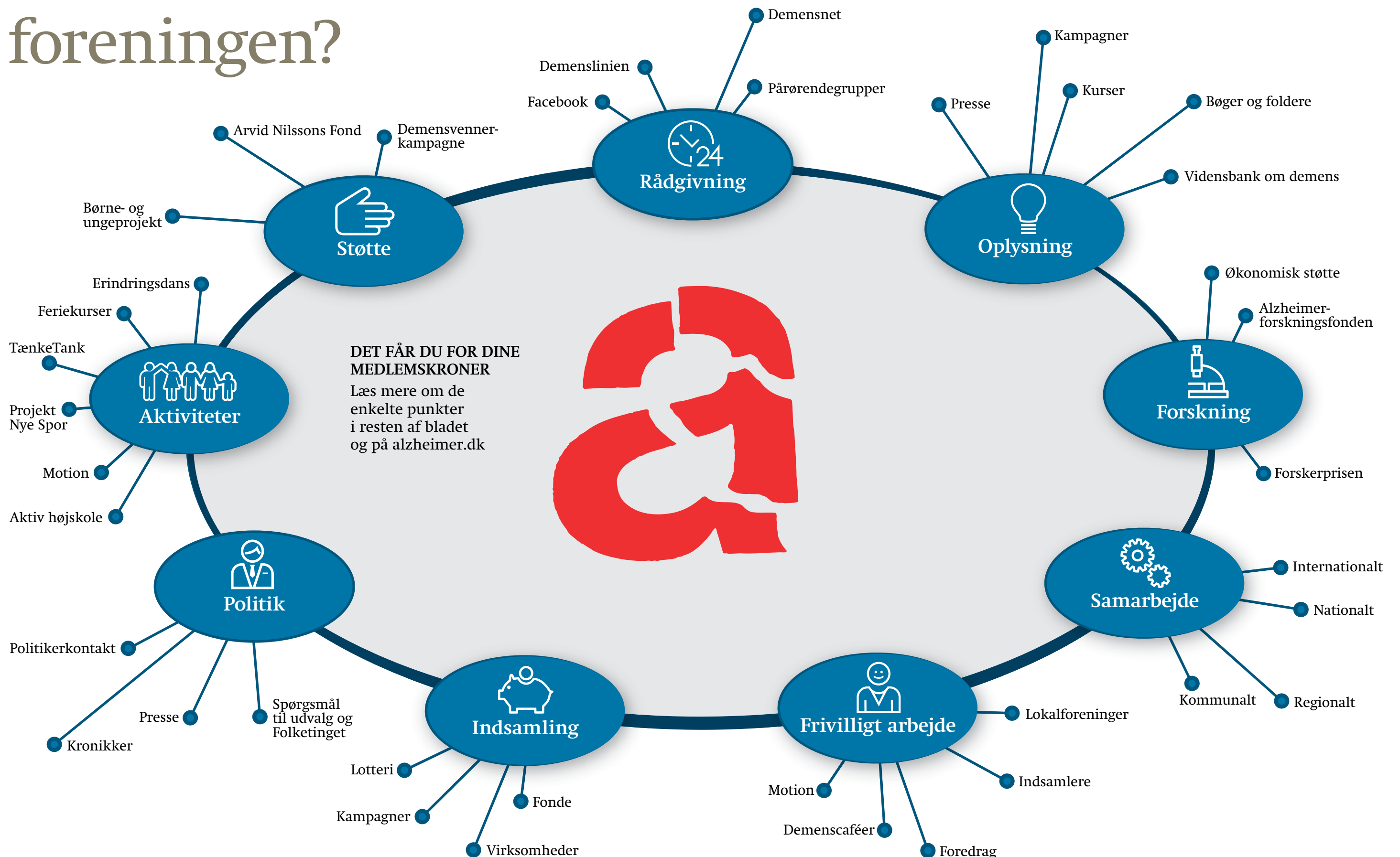


Forstil dig en verden uden demens

Støt forskningen nu alzheimer.dk/stot-os

...og hjælp med at styrke håbet.

Hvad laver Alzheimerforeningen?



”Feriekurset er hjernevask – på den gode måde”

Af Jon Fiala Bjerre

Alzheimerforeningens feriekursus i Kerteminde giver deltagerne en pause fra hverdagen med demens, og batterierne bliver ladet op med grin, hygge og udveksling af erfaringer



Carl-Johan og Joan Hansen slapper helt af på Feriekurset og nyder tiden sammen. Foto: Kim Agersten.

- Det føles ind imellem som om, at ens hjerne er forgiftet, fordi man er så stresset hele tiden. Man er altid på, og der er så mange ting, man konstant skal tage stilling til, når man lever sammen med en partner med demens. Her på feriekurset er alt arrangeret for dig. Du skal ikke tænke på noget, du kan bare slappe af og nyde. For mig har det været fuldstændig som om, jeg har fået en omgang hjernevask – på den gode måde. Min hjerne er blevet rensset, og jeg er simpelthen helt klar i hovedet igen.

Joan Hansen smiler og kigger kærligt på sin mand, Carl-Johan, der sidder på bussædet ved siden af hende. Sammen med de 22 andre

deltagere på feriekurset, befinder de sig i en hvid turistbus med retning mod den sydfynske kyst. De seneste to dage har de sunget, grinet, spist lækker mad og deltaget i et væld af aktiviteter og udflugter - og stemningen er i top:

- Det er så fantastisk at være sammen med andre mennesker, der står i samme situation som én selv. Vi burde have gjort det her for mange år siden, fortæller Joan Hansen.

I dag er det 10 år siden, at Joan lagde mærke til de første symptomer på demens hos sin mand, og siden 2009 har Carl-Johan haft diagnosen Alzheimers sygdom.

Parret forsøger at opretholde deres livsstil med rejser og sociale arrangementer, men i de senere år er det blevet sværere at komme ud, og Joan er bekymret for, at det går galt, hvis de rejser ud på egen hånd.

- Hvis nu der sker noget med mig, hvordan skal han så klare sig? Her kan vi bare slappe af og hygge os sammen, forklarer hun.

AFBRÆK FRA EN ENSOM HVERDAG

Det er maj og solen er så småt ved at få fat igennem det lette skydække, da bussen slår et sving ned mod Lundeborg Havn på østkysten af Fyn. Bende og Frank Stockholm er blandt de første til at træde ud på den grusede havneplads. Frank går lettere usikkert mod en lille toiletbygning, mens Bende følger ham lidt på afstand. Han kigger hen på hende.

- Gå du bare derind, jeg bliver herude, siger hun til ham. Frank nikker og går ind.

- Han er så bange for at blive væk, forklarer Bende, og kigger ud over molen, hvor sejlskibene ligger på række parat til at indtage sommeren.

Bende nyder at være med på feriekurset:



Brit El Moutamid og Mohamed Moutamid bruger Feriekurset som en forberedelse på, hvad der venter dem. Foto: Kim Agersten.

- Det er dejligt at komme ud og se nogle andre mennesker, for dagligdagen derhjemme er ensom. Frank kan ikke rigtigt noget mere, og der er intet, der interesserer ham. Vi kan ikke snakke om nogen ting, for han aner ikke, hvad det drejer sig om. Jeg føler mig ind imellem så bundet i det, at jeg får lyst til at løbe hjemmefra. Det er sådan en ambivalent følelse, for jeg elsker ham jo stadig. Men det hjælper virkelig at komme ud og møde andre, som har de samme udfordringer som os, siger Bende og rækker hånden ud mod Frank, der er kommet tilbage fra toilettet.



Bende Stockholm føler sig fanget i sin hverdag. Hun nyder, når hun og Frank kan komme ud blandt andre mennesker. Foto: Kim Agersten.

De følger efter resten af gruppen, der er gået hen for at kigge på et af de gamle fiskerhuse.

MULIGHEDEN FOR AT VÆRE ÅBEN

Lidt efter går turen videre sydpå, forbi Åbyskov, hvor Fyns egen version af Den Lille Havfrue soler sig i vandkanten og videre til Tåsinge og Hotel Troense, hvor frokosten og en billedskøn havudsigt venter.

En lille time senere triller bussen mod Valdemars Slot, hvor der er ved at blive gjort klar til en stor livsstilsmesse. Mohamed Moutamid og Brit El Moutamid går hånd i hånd rundt og betragter de store gamle bygninger. Mohamed er stadig i et tidligt stadie af sin demenssygdom, og parret nyder ferien sammen. Men de bruger samtidig kurset som en slags træning til, hvordan de skal tackle det hele, når Mohameds sygdom bliver værre.

- Det at opleve og tale med de andre, giver os nogle input til, hvad der venter os. Det er en slags forberedelse, forklarer Brit.

- Men det er også lidt trist at se, indskyder Mohamed, som dog er enig med Brit i, at det er vigtigt at forholde sig til realiteterne.



”Alzheimerforeningen giver os mulighed for at komme væk fra hverdagen og alle pligterne, som altid ligger oppe i hovedet og fylder”.

Vibeke Hegner - pårørende og deltager på Feriekurset.

- Det giver os også en mulighed for at være mere åbne om det, for Mohamed synes stadig, at det er lidt svært at dele det med vores venner derhjemme, lyder det fra Brit.

Parret har aftalt, at de ikke gider forholde sig negativt til fremtiden. I stedet forholder de sig positivt til nutiden, og nyder de stunder, de har sammen. På parkeringspladsen sætter bussen i gang igen, og turen går atter mod Tornøes Hotel i Kerteminde, hvor kurset fortsætter tre dage endnu.

Fakta om Feriekurset

- Alzheimerforeningen afholder to gange om året feriekurser for ægtepar. Feriekurserne foregår på Tornøes Hotel i Kerteminde og varer seks dage. Kurserne afholdes forår og efterår.
- Læs mere om kurset og tilmeld dig på www.alzheimer.dk/aktiviteter/ferie-kursus-aegtepar.

Dagen, hvor vi husker dem, der glemmer

af Vita Stensgård

Den 21. september er International Alzheimerdag. I Danmark har Alzheimerforeningen gjort dagen til en Huskedag for mennesker med en demenssygdom - en dag, hvor vi husker dem, som glemmer. Dagen er blevet en dag hvor plejecentre, frivillige, virksomheder og almindeligt kageglade går sammen om at bage, sælge, købe og ikke mindst at spise Huskekager for på den måde at vise opbakning til alle der er berørt af demens



Frivillige i Roskilde var mødt op på Ros Torv for at oplyse om demens. Foto: Jørgen True.

300 hindbærsmutter, lidt flere end 100 gulerodsmuffins og 7 lagkager – så mange kager bagte Mia Juul og hendes svigermor, da de tog sagen i egen hånd og begyndte deres egen indsamling til fordel for Alzheimerforeningen. Kagerne blev solgt til arbejdspladser og ved lokale arrangementer i Odense og omegn.

Samme ildhu har vist sig hvert år blandt lokalforeninger, plejecentre og frivillige, der på huskedagen bidrager ved forskellige arrangementer rundt om i landet for at sætte fokus på demens.

- Jeg synes ikke, at man kan oplyse folk nok, siger Rita Heissel Rohmann.



På Strandcentret i Greve, havde pigerne bagt nogle fantastiske cup-cakes til kageboden, hvor overskuddet gik til Alzheimerforeningen.

Rita er i anledningen af Huskedagen mødt op på Ros Torv i Roskilde for at markere den Internationale Alzheimerdag. Her har frivillige fra Alzheimerforeningen stillet et bord foran føtex, hvorfra de vil oplyse om demens og opfordre forbi-passerende til at købe Huskekager eller støtte Alzheimerforeningens arbejde ved at købe et skrabelod.

Rita mistede sin mand til Alzheimers sygdom for ca. et år siden og har under sin mands sygdomsforløb oplevet, hvordan mange mennesker trak sig fra dem.

- Jeg synes, at det er så vigtigt at oplyse for at imødegå den fremmedgjorthed, der er over for sygdommen. Sygdommen rammer bredt, og den udvikler sig i mange retninger.



Så skal der bages på OK-centret Prinsesse Benedikte. Foto: Jørgen True.

Ud over de lokale arrangementer er Huskedagen en anledning til at sætte ekstra fokus på sygdommen i medierne og i offentligheden generelt.

OPBAKNING FRA VIRKSOMHEDER

Siden 2010 er der solgt Huskekager i alle føtex og Bilka bagerbutikker i forbindelse med Huskedagen. Huskekagerne er Dansk Supermarkeds bidrag til sagen.

- Dansk Supermarked vil med Huskekagerne meget gerne støtte op om Alzheimerforeningens vigtige arbejde med at støtte de mennesker, som er berørt af demens. Vores mål er at sælge 100.000 kager – det vil sige én kage for hver familie ramt af demens, fortæller Palle Kjær Pedersen, produktchef for Bagerafdelingen. Samarbejdet mellem Dansk Supermarked og Alzheimerforeningen har eksisteret i fem år, og Huskekagerne er populære. Det er en nem og hyggelig måde at støtte på. De genererer hvert år en massiv omtale i pressen og på de sociale medier. Mange virksomheder har også vist deres støtte til sagen ved at købe Huskekager til deres medarbejdere. I år blev der leveret 10.000 Huske-

kager til forskellige virksomheder rundt om i landet.

PLEJECENTRE BAGER HUSKEKAGER

Adskillige plejecentre deltager i Huskedagen. På OK-centret Prinsesse Benedikte er der stor aktivitet i køkkenet. Kiks, chokolade, smør og sukker bliver vejret, rørt og bagt til saftige cheesecakes og en luksus chokoladecake. Det er første gang beboerne deltager i bageeventen, og ligesom OK-Centret Prinsesse Benedikte har flere og flere plejecentre fået øjnene op for Huskedagen.

Vi har tilmeldt os Huskedagen, fordi vi synes, det er en super god anledning til at lave en aktivitet, der gør vores beboere og deres pårørende bevidste om Huskedagen og for at donere nogle penge til Alzheimerforeningen og deres arbejde. Vi støtter et godt formål og får samtidig anledning til at lave en masse gode aktiviteter for vores beboere, fortæller Anita Kondrup Mathiesen, aktivitetsmedarbejder og fysioterapeut på OK-Centret Prinsesse Benedikte.

Samtidig ser hun også bageeventen som en anledning til at åbne dørene til lokalområdet, som bliver inviteret til kaffe og kage.

- Måske kan det åbne op for, at der kommer nogen forbi, som ellers sidder



"Efter flere i min familie og senest min far har fået Alzheimer, er det blevet en hjertesag for mig at udbrede kendskabet til demens og nedbryde de mange tabuer om sygdommen. Gennem Alzheimerforeningen får jeg nyttig viden om demens, og jeg får også støtte til at tackle min situation som pårørende og stå frem med min historie".

Camilla Sølvsten - pårørende og frivillig.

ude i deres egne små private lejligheder, men som også kunne have glæde af at komme her. Jeg tror, det kan give rigtig meget at åbne op for hinanden. For alle kan jo bidrage med et eller andet, slutter Anita.

Da chokoladecaken er færdigbagt, cykler en af beboerne sammen med Anita ud til en virksomhed, som vil støtte sagen ved at købe den hjemmebagte kage.

Huskedagen er på alle måder gået i folks hjerter og maver.



Den hjemmebagte kage bliver cyklet ud fra OK-Centret Prinsesse Benedikte.

Demente danser sig ud af glemslen

af Jon Fiala Bjerre

Alzheimerforeningen har på landets plejecentre stor succes med sit projekt Erindringsdans, der på næsten mirakuløs vis vækker dele af hukommelsen hos mennesker med svær demens

"Gem et lille smil til det bli'r gråvejr..."

Musikken giver genlyd i aktivitetsrummet på Asterscentret i Roskilde, mens dansegulvet, langsomt men sikkert, bliver fyldt med festklædte beboere i fine kjoler, skjorter og slips. Nogle sidder i kørestol, mens andre må støtte sig til deres partner, men de vuggende bevægelser til musikken og smilene er ikke til at tage fejl af.

Størstedelen af deltagerne lider af en demenssygdom, mange i svær grad, men alle synes at vide, hvad der skal ske i dag. En ældre mand med hvidt hår i sideskilling står først lidt usikkert og vakler, mens hans blik stirrer fjernt ud i lokalet, men pludselig ser tonerne ud til at ramme ham. Hans øjne fokuserer, og han begynder at synge med på den gamle slager, imens han tager fast dansegreb om en af medarbejderne fra centret.

DANSER HUKOMMELSEN FREM
Langs væggen i lokalet er der pyntet op med flag, og der er dækket op med champagne og kage. Det er en festdag. Dagen markerer nemlig begyndelsen på et otte uger langt forløb med Erindringsdans, som er et projekt Alzheimerforeningen arbejder på

at udbrede til plejecentre i hele landet. Og dansen er en stor succes:

- Vi oplever gang på gang, at musikken og dansen har en helt særlig evne til at vække minder og skabe nærvær og glæde hos mennesker med demenssygdom. Demente har nemlig ofte en relativ god hukommelse for episoder, der ligger tilbage i tiden, og hukommelsen for dansetrin og musik ligger dybt

forankret. Derfor bliver vi ind imellem meget overraskede, når vi oplever, hvor kraftfuld en effekt Erindringsdans har på deltagerne, fortæller Ane Eckermann, der er projektkoordinator for Erindringsdans i Alzheimerforeningen.

ROYALT DANSESTØV

I dag er ekstra særlig, fordi Alzheimerforeningens protektor Prinsesse Benedikte er kommet på besøg



Stefan Krogh giver prinsessen en svingom.



Erindringsdans skaber forbindelse og glæde.

for at lykønske projektets første 13 instruktører i Erindringsdans og tage del i festlighederne. En af dem er Niels Vesterskov:

- Jeg har været vidne til, at Erindringsdansen får folk i kørestole til at rejse sig op og andre til at glemme deres rollator. Nogle af dem begynder endda også at flirte. Det er fantastisk at opleve, fortæller han.

Musikken skifter til "Gå med i lunden" og Stefan Krogh, der er beboer på Asterscentret, drister sig til forsigtigt at rette hånden ud mod prinsessen, der sidder blandt bænkevarmerne og klapper i takt med musikken. Uden

tøven rejser hun sig, og Stefan griber med et smil hende omkring livet og fører hende sikkert rundt i takt til musikken.

- Det er meget rørende at opleve, hvordan dansen har en samlende kraft, og hvordan den kan forbinde folk og skabe glæde i alle stadier af livet. Og det er jo en ret enkel aktivitet for plejecentrene at sætte i værk. Derfor er det heller ikke underligt, at Erindringsdans er et af vores allermest populære projekter, fortæller Ane Eckermann.

Siden projektets start er der gennemført Erindringsdans på 120 plejecentre i Danmark.



"Det betyder rigtig meget, at vi har mulighed for at tilbyde vores beboere denne her oplevelse".

Elaine Erichsen - SOSU-assistent på Aalholmehjemmet i Valby.



Erindringsdans udmærker sig ved, at alle kan være med.

Fakta om erindringsdans

- Siden 2008 har plejecentre haft mulighed for at gennemføre et otte uger langt forløb med en times dans en gang om ugen og uddannelse af to danseinstruktører pr. plejecenter. Musikken er nøje udvalgt fra perioden 1930-1960, så den er genkendelig. Tanken er, at mennesker med demens på den måde kan få genvakt gamle minder, få rørt sig og opleve en naturlig glæde ved at danse. Konceptet er udviklet af Susanne Rishøj, tidligere plejehjemsleder og forskningssygeplejerske på Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet og i dag selvstændig demenskonsulent.
- Med støtte fra A. P. Møller og Hustru Chastine Mc-Kinney Møllers Fond til almene Formaal gennemfører Alzheimerforeningen fra den 1. juli 2014 til den 30. september 2016 et projekt, som skal udbrede konceptet til mere end halvdelen af landets kommuner.
- Erindringsdans er del af en behandlingsform, man kalder reminiscens. Reminiscensen kan blandt andet bestå i at kigge på gamle billeder, tale om gamle dage eller blive præsenteret for udvalgte dufte, som er en særlig effektiv måde at aktivere den ubevidste hukommelse på. Ifølge neuropsykologisk fagkonsulent hos Nationalt Videnscenter for Demens, Kasper Jørgensen, kan Erindringsdans være med til at stimulere hukommelsen og vække dele af den til live.

Fest og fællesskab i lokalforeningen

af Hanne Heinrichas

Mennesker med demenssygdom har brug for at kunne deltage i gode og meningsfulde aktiviteter. Derfor har Alzheimerforeningens lokalforeninger mange forskellige tilbud til vores medlemmer



Aftenens underholdning, en Bakkesangerinde, varmer publikum op med lidt pikante sange og et glimt i øjet. Foto: Jørgen True.

En lun septembraften er bordene dækket med sølvgrå duge og lyslilla lyng i lokalforening Østsjællands lokaler. Formanden, Birthe Rasmussen, tager imod hver enkel gæst, og da de godt og vel 40 deltagere er samlet, kan middagen begynde.

Steffen Hansen, som for nylig har fået diagnosticeret Alzheimers sygdom, fortæller, at han sætter pris på, at kunne møde andre mennesker med demenssygdom ved aktiviteterne:

- Jeg kan godt lide at tale med mennesker, der ikke er så langt henne i sygdomsforløbet og derfor stadig kan tale om deres arbejdsliv. Og det er godt at være sammen med andre i stedet for at sidde derhjemme og kigge ind i væggen.

FRIE ØJEBLIKKE

En anden deltager, Greta Larsen, fortæller, at hun og hendes mand deltager i stort set alle lokalforeningens arrangementer. De fandt hurtigt ud af, at de fik meget viden om at leve med demens

ved at tale med de andre i lokalforeningen og høre de andres erfaringer med at være åben om sygdommen:

- Fordi vi har deltaget i arrangementerne, er vi blevet bevidste om, hvor vigtigt det er at være åben om sygdommen. Det har givet os mod til at fortælle, at min mand har en demenssygdom.

Og Greta fortsætter:

- Lokalforeningens arrangementer kalder jeg "Frie øjeblikke". Her kan man tillade sig at spille en kop kaffe, uden at det bliver kommenteret. Vi er sammen med ligesindede, som forstår, hvordan vi har det. Samtidig er alting tilrettelagt efter, hvad den demente kan klare. Det sker på den dementes præmisser.

ANERKENDEDE FÆLLESSKABER

Arrangementet i Østsjælland er et eksempel på en af Alzheimerforeningens lokale aktiviteter. I alt er der 12 lokalforeninger fordelt rundt i landet. Lokalforeningerne er den organisatoriske ramme om det lokale frivillige engagement.

I lokalforeningerne er der mulighed for at være sammen med andre, der kender til hverdagens udfordringer, når man har en demenssygdom. Lokalforeningerne skaber meningsfulde akti-

viteter og gode øjeblikke for mennesker med demens og deres pårørende og danner på den måde rammen for de anerkendende fællesskaber. Aktiviteterne er med til at give livsglæde og gejst i hverdagen. De giver aflastning og adspredelse, og de viser folk, at de bliver forstået og ikke er alene.

- Hos os skaber menneskene med demenssygdom, deres pårørende og de frivillige nye venskaber på kryds og tværs. Vi samler folk om noget, der ikke handler om sygdom, hvor de kan være fælles om tingene og hygge sig. Og vores deltagere er meget glade for sang, musik og dans, fortæller Birthe Rasmussen.

Mange af de frivillige i lokalforeningerne har en demensfaglig baggrund som demenskoordinator, sygeplejerske eller andet sundhedspersonale, andre frivillige er ægtefæller eller bare interesseret i at hjælpe mennesker med en demenssygdom.



Den folkekære sang "Gå med i Lunden" vækker minder hos de fleste. Foto: Jørgen True.



"Alzheimerforeningen betyder for mig, at der bliver taget hånd om mennesker med demens og deres pårørende. Det sker i form af sociale aktiviteter og foredrag, som gør, at der bliver talt om demens og dermed skabt mere åbenhed".

Gitte Kærgaard - formand for lokalforening Midt-Vest.

Kampen for at få demens på dagsordenen

af Jon Fiala Bjerre

På 25 år har Alzheimerforeningen været med til at ændre demens fra at være noget, man beskrev som en naturlig del af at blive gammel, til at være et varmt emne der er helt i front, når der skal værges stemmer i valgkampe, og fremtidens finanslove skal udformes. Direktør Nis Peter Nissen tager dig igennem nogle af Alzheimerforeningens største politiske sejre og peger samtidig på, hvilke udfordringer der stadig fylder



Direktør Nis Peter Nissen.

Alzheimerforeningen har en overordnet politisk funktion: At tale demenspatienter og deres pårørendes sag over for politikere og myndigheder. For når det handler om behandling, pleje og omsorg af demente, spiller det offentlige en afgørende rolle. Kommunerne har hoveddelen af plejeopgaverne,

mens Folketinget vedtager de love, der former et liv med demens. Det er Alzheimerforeningens opgave at vise politikerne, at mennesker med en demenssygdom lever under nogle særlige vilkår.

- Det handler i bund og grund om, at man bliver anerkendt og respekteret

– også politisk og økonomisk, forklarer direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

EN ÆNDRET FORSTÅELSE AF DEMENS

Et centralt skridt på vejen mod anerkendelse, er, at politikerne og offentligheden forstår, at demens ikke blot er en naturlig del af at blive gammel, mener Nis Peter Nissen:

- Vi arbejder meget bevidst på at sige, at demens er et resultat af en sygdom, og det vil sige, at det skal respekteres på samme måde som andre store folkesygdomme som kræft, diabetes og så videre. Det er jo ikke fordi, at vi ikke under andre patientgrupper opmærksomheden, men vi ønsker at få ligestilling mellem behandlingen af sygdommene.

Alzheimerforeningen arbejder derfor meget målrettet med at bruge ord som 'sygdom', 'behandling' og 'demenspatienter' til at beskrive demens. Og selv om der er et stykke vej inden vi når i mål, er det tydeligt at se, hvordan medierne og politikerne igennem



årene har ændret deres beskrivelser af ældre 'senildemente' til i langt højere grad at fokusere på demens som et symptom på kritisk sygdom.

ALTID KONKRETE BUDSKABER

Når Alzheimerforeningen tager politiske emner op, sker det oftest i tæt samarbejde med foreningens medlemmer:

- Der ligger altid en gennemtænkt og meget faglig begrundelse for de ting, vi gør. Den faglige begrundelse afhænger dels af den kontakt, vi har med demente og pårørende – blandt andet fra vores demensrådgivning og vores forskellige arrangementer og tilbud. Og så er vi i direkte kontakt med vores lokalafdelinger, der føder os med emner og problemstillinger, forklarer Nis Peter Nissen og tilføjer, at der altid arbejdes med konkrete budskaber og forslag til politikerne.

Et af de konkrete budskaber har været at synliggøre, at demens berører rigtig mange, og at der derfor er behov for en national handlingsplan. I 2009 kom den europæiske Alzheimerforening,

Alzheimer Europe, med den første større internationale undersøgelse, der viste, at antallet af mennesker med en demenssygdom var voldsomt undervurderet.

Alzheimerforeningen fik sammen med Nationalt Videnscenter for Demens ført tallene over på danske forhold. Det hele blev timet, og tallene blev sendt ud i en pressemeddelelse med en direkte henvisning til, at der var brug for en handlingsplan.

- Det resulterede i, at de politiske partier tog den (handlingsplanen red.) op, og i Folketinget blev der flertal for, at Danmark skulle få sin første handlingsplan for demens. Jeg er ret overbevist om, at hvis ikke vi havde adresseret problemet direkte med et konkret løsningsforslag, så havde det været langt sværere at trænge igennem, påpeger Nis Peter Nissen.

ET TEMA I VALGKAMPEN

Handlingsplanen gjorde, at man fik sat en række initiativer i gang, og den resulterede blandt andet i, at Sundhedsstyrelsen

lavede en klinisk retningslinje for behandlingen af demens.

Da handlingsplanen udløb i 2014, var Alzheimerforeningen hurtig til at pege på nye udfordringer og konstruktive løsninger – blandt andet baseret på gode erfaringer fra foreningens netværk i Norge og England. Det resulterede i, at de to førende spidskandidater under den seneste valgkamp lovede, at der kommer nye handlingsplaner for demens. Siden er demensområdet, på Alzheimerforeningens anbefaling, blevet flyttet fra Socialministeriet til Sundhedsministeriet, og det er blevet bebudet, at der sættes et trecifret millionbeløb af på finansloven til demens.

- Derudover er demens for første gang nogensinde blevet omtalt ligeså meget som kræft i finanslovudspillet, hvilket er et tydeligt eksempel på, at vi i stigende grad bliver taget alvorligt, siger Nis Peter Nissen.

TV-SERIE HJALP MED ENKELTSAG

Ud over at arbejde med demens i en overordnet ramme, går Alzhei-

merforeningen også ind i konkrete enkeltsager. Et eksempel er sagen om muligheden for at bruge GPS til personer, som modsætter sig eller som ikke kan sige ja på grund af en demenssygdom.

Alzheimerforeningen tog sagen op i 2008 efter flere henvendelser om tragiske hændelser, hvor mennesker med demens var forsvundet og først blev fundet, da det var for sent.

- Vi opdagede i vores research, at der var en lovgivningsmæssig forhindring for at tage noget af den teknologi ind, som kunne hjælpe – altså GPS. Over en periode fik vi oparbejdet dokumentation, og vi rejste problemet i medierne ved at pointere, at der er lige så mange mennesker med demens, der dør, fordi de ikke bliver fundet, som der er cyklister, der dør i højresvingulykker. Vores konstruktive løsningsforslag var, at man ændrede den lovgivning, der forhindrer, at man kan få udbredt GPS på plejehjem, forklarer Nis Peter Nissen.

Alzheimerforeningen udnyttede den store opmærksomhed, der var omkring tv-serien Sommer, hvor hovedkarakteren Christian Sommer i et afsnit gik væk, og hele familien var urolige. Afsnittet blev set af 1,5 millioner seere søndag aften, og mandag morgen lå der et brev til samtlige folketingspolitikere med en henvisning til seriens tema og en reference til den barske virkelighed. Loven blev ændret i 2010, og i dag er GPS standardudstyr på mange plejehjem.

STATUS 25 ÅR SENERE

- Efter 25 år er vi blevet en seriøs aktør, som man lytter til og tager imod anbefalinger fra. Og det er på baggrund af, at vi er gode til at være talerør for de mennesker, der er berørt af demens. Vi gør det på en sober og en dokumenteret baggrund og altid med et konstruktivt løsningsforslag.

Det er dog også vigtigt at understrege, at vi lykkes, fordi vi har viden om,



"I regeringen har vi en ambition om at gøre Danmark til et demensvenligt land, hvor mennesker med demens kan leve et værdigt og trygt liv. Derfor vil vi fremlægge en national handlingsplan for demens, og Alzheimerforeningen spiller en central rolle i arbejdet med handlingsplanen".

Sophie Løhde -
Sundheds- og ældreminister.

hvordan man arbejder i det offentlige felt og forståelse for, hvordan medierne og den offentlige debat fungerer, forklarer Nis Peter Nissen.

Tre emner der ifølge Nis Peter Nissen stadig udfordrer:

- **Behandling af varigt inhabile:** Sundhedsloven giver ikke mulighed for at behandle mennesker med en demenssygdom, hvis de i ord og handling modsætter sig. Og det gør nogle mennesker med en demenssygdom – ikke fordi de ikke vil have behandling, men fordi de bliver usikre og bange for, hvad der foregår. Sociallovgivningen gør det muligt at børste tænder på en dement under tvang, men sundhedsloven forhindrer, at man kan trække en rådden tand ud uden samtykke. Der er politisk modstand, blandt andet på grund af de etiske spørgsmål. Det betyder, at der er sundhedspersonale, der hver eneste dag bryder loven for at hjælpe mennesker med demens.
- **Transport:** Blandt vores medlemmer er der enighed om, at det er en kæmpe udfordring, at mange mennesker med en demenssygdom ikke kan transportere sig selv. De er afhængige af,

at andre hjælper. Men af en eller anden grund har man undtaget dem, så de støtteordninger, der er for transport, ikke gælder for mennesker med en demenssygdom. Politikerne har svært ved at forstå problemstillingen, og de demente ender med at blive kasterbold mellem Trafikministeriet, Socialministeriet og Sundhedsministeriet.

- **Diagnose:** I England har en national handlingsplan været medvirkende til, at man på få år har ændret statistikken fra, at 40 procent af mennesker med demens fik stillet en konkret demensdiagnose til, at det i dag er 62 procent. I Danmark ligger vi stadig omkring de 40 procent. En diagnose er en forudsætning for at få den korrekte behandling og hjælp, men det kræver politisk vilje og en målrettet faglig indsats, hvis flere skal få stillet en diagnose.

Sagt om Alzheimerforeningen på facebook

Demens er noget, vi taler om
Nonprofitorganisation

4,5 ud af 5 stjerner
58 anmeldelser

Mette Abrahamsen – 5★ (...) Det er et godt arbejde, Alzheimerforeningen udfører. Meld jer ind og vær med til at gøre en forskel. Vi bliver stærkere, hvis vi er mange, der kæmper for samme sag.

Vivi Frøsig Kviatkowski – 5★ Tak for al jeres info.... I er guld værd

Signe Jarlsten Nielsen – 5★ Alzheimerforeningen står bag dig, brug dem! De ved hvad de snakker om!

Linda Glad Christensen – 5★ En side som denne (facebook.com/demensernogetvitalerom, red.) er uundværlig når man står som 25 årig og har "mistet" sin mor til alzheimers og kommunen ikke har ressourcer til på nogen måde at hjælpe de pårørende

Synnøve Kjær – 5★ En fin side, som jeg anbefaler alle, også i Norge, til at gå ind på. I Danmark bliver demens taget alvorligt



Tak for hjælpen!



Køb skrabelodder
alzheimer.dk

Sælg skrabelodder
demenslotteriet.dk

eller støt vores mange andre aktiviteter
alzheimer.dk/stot-os



Alzheimerforeningens virke finansieres via
kontingenter, bidrag og gaver samt tilskud fra
private og offentlige fonde.