

Livet med demens

NR. 4 | 30. ÅRGANG | DECEMBER 2020

Tema:

FRA PÅRØRENDE TIL EFTERLADT

Læs også:

- RITA EFTER AAGE: FOKUS PÅ DE GODE MINDER
- PRAKTISKE OVERVEJELSER FØR DET SIDSTE FAVEL
- HVAD KOM DER UD AF ÆLDRETOPMØDET?
- KLUMME AF OPERASANGER JESPER BUHL



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

DET FASTE	SIDE
LEDER	3
PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
LANDET RUNDT	12
LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER	14
VIDEN-SIDEN	15
SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
KORT NYT	20
TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22

ARTIKLER	SIDE
RITA KNUDSEN OM AT VÆRE EFTERLADT: "DET ER VIGTIGT AT HOLDE FAST I MIT EGET LIV"	4
Om at starte på en frisk med gode minder	
DEN SVÆRE VEJ FRA PÅRØRENDE TIL EFTERLADT	6
Formand for pårørende i Danmark giver råd	
10 PRAKTISKE OVERVEJELSER DU SKAL HAVE STYR PÅ FØR DET SIDSTE FARVEL	8
Guide til at gå fra pårørende til efterladt	
KLUMMEN	10
Operasanger Jesper Buhl om sin kones demenssygdom	
HVAD KOM DER UD AF ÆLDRETOPMØDET?	18
Alzheimerforeningen følger op	

Livet med demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af



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

post@alzheimer.dk
www.alzheimer.dk

ISSN 1904-3856

Alzheimerforeningens formål er at virke for bekæmpelse af Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme samt forbedring af vilkårene for mennesker med demens og pårørende.

Foreningens ledelse

Birgitte Vølund, *formand*
Tlf.: 2032 6928 – birgitte@alzheimer.dk
Grethe Skovlund, *næstformand*
Tlf.: 2512 2621 – gresk@profibermail.dk
Bente Møgelhøj
Tlf.: 2263 3990 – bentemogelhoj@gmail.com
Kristian Steen Frederiksen
Tlf.: 2685 8356 –
Kristian.Steen.Frederiksen@regionh.dk
Kaj Nielsen
Tlf.: 6185 1176 – ujuut@os.dk

Udvalgsformænd

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

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, direktør

Redaktion

Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk

Nofoprint

Fotograf

Alzheimerforeningen

Oplag: 13.500

Forsidefoto

Rita Knudsen
– fotograf: Mikkel Bækgaard

Livet med demens
udkommer fire gange årligt.
Næste gang i marts 2021.

”Sorrig og glæde de vandre til hobe ...”

Den lille linje ovenfor er første linje i Kingos salme fra 1681. En evig aktuel tekst, om livets store modsætninger, som alle mennesker møder dem. Den ultimative modsætning er vel den imellem liv og død, og den, der skaber de største sorger i vores liv. Intet liv uden død og ingen kærlighed uden sorg og tab.

Når den man mister, har været syg af demens i måske adskillige år, kan døden i sig selv være fuld af modsatrettede følelser. Sorg, fortvivelse, tomhed - måske en befrielse for stor bekymring og måske en lettelse fra en kamp for den syges værdighed og trivsel. Måske en lettelse over, at den syge nu kan få fred fra et liv med demens, der langsomt har forandret og udvisket den ægtefælle, forælder eller ven, man kendte og elskede. En lang proces med sorg og tab og den ene overgang efter den anden. Og til sidst overgangen fra pårørende til efterladt.

I Alzheimerforeningen har vi fokus på, hvordan vi kan være tæt på og bidrage med vores hjælp og støtte for mennesker med demens og pårørende i alle disse overgange og i dette nummer af Livet med demens sætter vi fokus på denne sidste overgang.

Et andet aktuelt emne, du kan møde i denne udgave af magasinet, og stadig uforløst fokus, er de stærkt sundhedsskadelige, kritisable og uværdige forhold for mennesker med demens og deres pårørende på mange danske plejehjem. Alzheimerforeningen deltog i september i det stort opsatte topmøde om ældreplejen i Danmark, som Sundheds- og ældreministeriet, FOA, KL og Ældre Sagen havde inviteret til i kølvandet på en sommer med adskillige afsløringer af umenneskelige forhold på plejehjem. Budskabet var at skabe en ny retning for ældreplejen, og Alzheimerforeningen var på banen med en meget konkret plan for et gennemgribende paradigmeskifte på plejeområdet. Siden er der ikke sket noget, og det er stadig uklart, hvad præcis, der er kommet ud af mødet. I Alzheimerforeningen har vi i mellemtiden fået flere indberetninger fra medlemmer om, at de kritiske episoder fortsætter ude på plejehjemmene. Derfor frygter vi, at mødet blot ender med at blive en syltekrukke og udviklingen endnu engang går i stå. Det må ikke ske! Du kan læse mere om Ældretopmødet og det videre arbejde, Alzheimerforeningen står overfor, i dette nummer af magasinet.

Et nyt år og dermed en ny overgang står for døren. Lad os håbe, at 2021 bliver det år, hvor vi får styr på COVID-19-epidemien, så mennesker med demens på plejehjem igen ubegrænset kan nyde godt af de livsvigtige relationer til familie og venner.

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

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

**Den ultimative
modsatning er vel
den imellem liv og
død, og den, der
skaber de største
sorger i vores liv.
Intet liv uden død
og ingen kærlighed
uden sorg og tab.”**



Rita Knudsen om at være efterladt: “Det er vigtigt at holde fast i mit eget liv”

Efter Rita Knudsens alzheimerramte mand døde for tre år siden, valgte hun at starte på en frisk, blandt andet ved flytte fra Gammel Rye til Viborg. Her har hun valgt et liv, hvor de positive minder skal fylde mere end sorgen over at være efterladt.



For selvom sygdom havde fyldt meget i Rita og Aages liv sammen, var der mange gode minder - også selvom de første symptomer på Alzheimers sygdom allerede var begyndt at vise sig, da de to mødte hinanden i 2003.

- Aage var et fantastisk menneske, og for mig er det vigtigt at holde fast i alt det gode. Og jeg føler mig som sådan ikke efterladt. Han er her ikke mere fysisk, men jeg føler alligevel, at han er her. Jeg tror ikke, at jeg én eneste gang har oplevet, når jeg kører ud for at holde mine foredrag, at jeg ikke ser en rovfugl som en vandre-falk, en musvåge eller en glente - og det var fugle, vi delte passionen for sammen. Så på den måde føler jeg stadig, at han er der, når jeg ser dem, siger hun.

AT HOLDE FAST I KÆRLIGHEDEN

At flytte til Viborg - blandt andet for at være tæt på sin søn og svigerdatter - handlede for Rita Knudsen ikke om at flygte fra sorgen. Det handlede mere om at omfavne minderne og samtidig stå ved sig selv som selvstændigt individ. For Rita Knudsen er det nemlig vigtigt at holde fast i, hvem man er, og hvad man selv vil.

Og det er ikke kun noget, som har været vigtigt for hende, efter at Aage døde. Det var det også, mens Aage var syg. For trods sygdom var det vigtigt at holde fast i den kærlighed, de to delte

Af Mikkel Bækgaard

- Det er vigtigt for mig at have mit eget liv.

Sådan lyder ordene fra 68-årige Rita Knudsen, da Livet med Demens møder hende i lejligheden i Viborg. Her har hun boet siden 2017, hvor hun flyttede fra det hus i Gammel Rye, hvor hun tidligere boede med Aage Rasmussen, der året forinden var død efter mange år med Alzheimers sygdom.

- Jeg havde behov for, at der skulle ske noget nyt. Jeg kunne ikke bare blive boende der, hvor vi havde boet sammen. Jeg ville leve mit liv og ikke sidde fast i sorgen over at være blevet efterladt. Jeg valgte meget aktivt at fokusere på alle de gode minder om mine år sammen med Aage - og ikke køre fast i, at han ikke var der mere, fortæller Rita Knudsen, der tidligere har fortalt om sin nu afdøde mands sygdom i en lang række foredrag og i TV2-dokumentarprogrammerne *Da Aage Forsvandt* og *Rita og Aages Sidste Dans*.



- Det var hårdt for mig, da jeg besluttede, at jeg ikke længere kunne passe Aage derhjemme. Men det var vigtigt, at jeg havde tid og luft til også at være mig selv. Så for at jeg kunne være en god ægtefælle for Aage, var det vigtigt at alt i mit liv ikke handlede om hans sygdom. Også selvom det betød, at der kunne gå en uge imellem, at jeg besøgte ham. Det var en svær beslutning for mig, men det betød, at jeg for alvor kunne være der for ham, når jeg var der. Jeg plejer at sige, at jeg ville være hans hustru, ikke hans sygepasser, forklarer Rita Knudsen.

BESLUTTEDE AT FORFØLGE SINE EGNE DRØMME

Da Aage døde, var det for Rita Knudsen desværre ikke første gang, at hun oplevede at stå tilbage efter at have mistet en ægtefælle. Hendes

første mand døde pludseligt i 1998, og her lærte hun også med sig selv, hvor vigtigt det var efterfølgende at fokusere på, hvem hun selv var.

- Vi havde drevet biograf sammen i Hjørring, og her havde vi drømme og planer om at bygge en ny sammen. De tanker holdt jeg fast i, efter han døde, og jeg tænkte ofte på, hvordan jeg kunne føre dem ud i livet, fortæller Rita Knudsen.

Men pludselig en morgen ændrede det sig.

- Jeg kan huske, at jeg pludselig tænkte: Det her er jo ikke din drøm, Rita. Det var en drøm, vi havde sammen. Det var jo ikke det, jeg selv ville nu. Nu var det anderledes. Så besluttede jeg mig for at følge mine egne drømme - og så var det, at jeg mødte Aage

og flyttede til Gammel Rye med ham. Og det har jeg aldrig fortrudt - ikke en eneste gang, selvom det var hårdt. Jeg hænger mig ikke i sorgen, men i stedet i al den glæde, vi havde sammen, siger hun.

“

For at jeg kunne være en god ægtefælle for Aage, var det vigtigt at alt i mit liv ikke handlede om hans sygdom. Også selvom det betød, at der kunne gå en uge imellem, at jeg besøgte ham.”

Rita Knudsen



Den svære vej fra pårørende til efterladt

Demenssygdom er som en tyv, der stjæler den ramtes sind og historie, men de stjæler også den pårørendes fremtid. Derfor skal vi anerkende de pårørendes store udmattelse og udfordringer, når de går fra at være pårørende til efterladt. Vi skal både tale højt om og tage hensyn til deres tanker og følelser, fortæller Marie Lenstrup, der gerne vil give nogle råd til de efterladte pårørende.



“Følelsen af lettelse siger ikke noget om størrelsen af ens kærlighed, men det siger noget om dybden af ens belastning som pårørende i et sygdomsforløb”

Marie Lenstrup

Af Joachim Werner

Hvorfor har du skrevet en bog henvendt til pårørende, og hvad kan man som pårørende bruge den til?

Da min mand var syg med Parkinson-demens, arrangerede jeg et weekendkursus for pårørende til mennesker med atypiske demenssygdomme. Vi startede med at præsentere os selv, og hver eneste af deltagerne på kurset fortalte kun om deres sygdomsramte ægtefæller og ingenting om sig selv. Jeg vil gerne starte en snak om, hvordan det er at være pårørende. I bogen prøver jeg at samle al den viden, som jeg selv møjsommeligt måtte finde rundt omkring – både om livet som pårørende og om afslutningen. Vi er forskellige mennesker med forskellige historier og bagage, men de fleste af os skal igennem de samme praktiske opgaver og de samme følelser, fortæller Marie Lenstrup, der er forfatter til 'Overlevelsesmanual for omsorgspårørende' og formand i 'Pårørende i Danmark'.

Hvordan skal man tage stilling til, hvad man har brug for, når man er efterladt?

Først og fremmest må man erkende, at ens karakter bliver forandret af at gå igennem et langvarigt forløb som pårørende. Det er jo en livsforandrende oplevelse. Lige fra sygdommens indtræden til den pårørende bliver efterladt. Man er som efterladt nødt til at finde ud af, hvem man er nu,

og hvad man kan lide at gøre nu. Det er noget af en opgave, som tager tid og man kan fejle mange gange, imens man prøver forskellige ting af. Man må bare ikke give op.

Hvad kan man forvente af ens omgangskreds, når man bliver efterladt – og hvad gør man ved det, hvis man har brug for nogle at tale med?

Mange oplever at der bliver ryddet ud i den sociale omgangskreds under et sygdomsforløb, fordi folk enten ikke kan magte det, eller ikke ved hvad de skal sige og gøre. Derfor kan man stå meget alene, når man går fra at være pårørende til at være den efterladte. Lige i starten er folk meget til stede, men det holder ikke særligt længe. Her bliver man som efterladt nødt til at anerkende, at det her dødsfald fylder meget mere i ens eget liv, end det gør i andre menneskers liv. Jeg synes, man skal tilgive dem, som måske bare har glemt den situation, man står i som efterladt. Pårørendegrupper er derfor lige så gode, når man er efterladt, som da man var pårørende. Der er plads til, at man kan åbne op og give udtryk for de følelser, som man rent faktisk har.

Hvordan skal man forholde sig til sorgen, der ser forskellig ud fra pårørende til pårørende?

Man skal ikke skynde på sorgen, selvom man godt kan blive opfordret til det af omverden. Sorgen tager den tid det tager. Den

ser forskellig ud og gør ofte ondt, men den er ikke din fjende. Man kan se det som, at man skal gå rundt med en kaktus i hånden resten af livet. Du bestemmer selv hvordan: Vil du holde den lige op foran dit ansigt, eller gå med den omme på ryggen? Vil du holde hårdt fast, eller holde lidt løsere så den stikker lidt mindre? Pointen er, at man må erkende, at den eneste der rigtig kan forandre ens livssituation og indstilling, det er én selv. Der er nogle, der kan hjælpe med det, men viljen og initiativet skal komme fra én selv.

Hvordan kan pårørende forberede sig på den sygdomsramtes død?

Man kan gøre sig nogle praktiske forberedelser som at få skrevet et testamente, få orden i sin økonomi og talt sammen om begravelsen. Og så kan man snakke om døden på et følelsesmæssigt plan. Det kan være at man er bekymret for at blive ensom eller for at sidde fast i en sorg. Det kan også være at man både forventer en sorg og en form for lettelse. På samme måde som man har været belastet, i samme omfang bliver man måske lettet. Lettelsen kan hænge sammen med, at man ønsker sin kære fred, men man kan også føle en lettelse for sig selv – og det er også helt okay og ganske naturligt. Følelsen af lettelse siger ikke noget om størrelsen af ens kærlighed, men det siger noget om dybden af ens belastning som pårørende i et sygdomsforløb.

BLÅ BOG

Marie Lenstrup er født d. 20. august 1963 i Gentofte og er formand i organisationen 'Pårørende i Danmark', som hun var med til at stifte i 2014. Hun er uddannet cand.interpret. i engelsk og er forfatter til bogen 'Overlevelsesmanual for omsorgspårørende'. Bogen kan købes i blandt andet Bog & idé eller på saxo.com

Komiteen for Sundhedsoplysning arrangerer kurset 'Lær at tackle hverdagen som pårørende', der bliver tilbudt i over halvdelen af landet kommuner. Læs mere om kurset på www.paaroer.dk

10 praktiske overvejelser du skal have styr på før det sidste farvel

Vi guider dig til de formelle og praktiske ting, du skal ordne i forbindelse med at gå fra at være pårørende til at være efterladt. Alle disse overvejelser bør man gøre sig så tidligt i demenssygdomsforløbet som muligt, imens den syge er i stand til selv at tage stilling.



Få styr på alt det praktiske - så I har tid til hinanden og kærligheden den sidste tid.

Af Liv Mygind

1 Få oprettet en fremtidsfuldmagt

En ægtefælle eller anden nær pårørende kan ikke med juridisk gyldighed hjælpe i økonomiske og personlige forhold blot fordi man er i familie eller nært relateret. Derfor er det vigtigt, at man tidligt i demensforløbet beslutter, hvem der skal hjælpe én, når man ikke længere selv kan tage vare på sig selv. Det kan være en ægtefælle, datter, søn eller god ven. En fremtidsfuldmagt træder først i kraft den dag fuldmagtsgiveren er kommet i en situation, hvor han eller hun har mistet handleevnen, og den er åbnet af Familieretshuset.

2 Sørg for at have dine egne penge

Som ægtefælle skal du have din egen konto, hvor der står penge på. Så er du sikker på, at du har penge til rådighed under et eventuelt boskifte, når din ægtefælle dør.

3 Få læseadgang til digitalpost

Sørg for at give en pårørende adgang til at kunne logge ind og læse i e-Boks og eventuel anden digital post. Du kan give en person læseadgang til din digitale post på borger.dk. På sundhed.dk kan du give din pårørende fuldmagt til at kunne læse sygejournalen.

4 Få oprettet et testamente

Tag stilling til, hvem der skal arve dig, og om du vil tilgodese velgørende organisationer i dit testamente. Det er især vigtigt at skrive et testamente, hvis der er en formue eller delebørn.

5 Skriv et plejetestamente

Lav et plejetestamente tidligt, hvor du nedskriver oplysninger om daglige vaner og ønsker om mad, hygiejne, påklædning, fysiske og kulturelle aktiviteter. Kommunen er forpligtet til så vidt muligt at respektere ønskerne i plejetestamentet.

6 Udfyld et behandlingstestamente

På Sundhed.dk kan du udfylde et behandlingstestamente, hvor

du tager stilling til i hvilken grad du ønsker behandling og hvilken lindring og smertebehandling du ønsker.

7 Ønsker til begravelse, bisættelse eller anden farvel

Tag stilling til hvordan du ønsker din begravelse. Du kan eventuelt udfylde det meget praktiske dokument "Min sidste vilje", hvor du for eksempel kan tage stilling til, om du vil have dit eget tøj på i kisten, hvilken farve din urne skal være, ønsker til blomster og musik.

8 Digital død

Sørg for at du som pårørende har adgang til den demenssyges digitale profiler på for eksempel Facebook, så profilerne kan slettes eller laves til mindesider.

9 Et liv efter døden - breve, minder og gode råd

Nogle mennesker vil gerne efterlade et brev, en tale, deres erin-

dringer eller gode råd til deres nærmeste. Demenssygdommen ændrer nogle gange folks personlighed, så sørg for at hjælpe den demenssyge så tidligt som muligt med at skrive eller optage deres livshistorie, eller hjælp dem med at skrive breve til de nærmeste eller en tale, som de kan holde i fremtiden, også selvom de ikke længere er her.

10 Tal sammen om ønsker og praktik

Det nytter ikke meget, at personen med demens har taget stilling til alle ovenstående ting, hvis man ikke samtidig har fortalt sine nærmeste om sine ønsker, og hvor man har skrevet sit sidste ønske, sit plejetestamentet med mere ned. Så husk at tale sammen om beslutninger, vigtige papirer og ønsker.

Praktisk huskeliste til ugerne efter det sidste farvel

- Afmeld afdøde i e-Boks
- Sørg for at du har din egen NemKonto
- Afmeld afdødes mobiltelefonnummer
- Ring til SKAT og tjek, om du skal have lavet en ny forskudsopgørelse.
- Hvis I har bil eller andre motoriserede køretøjer, så skal de omregistreres, så de står i dit navn.
- Opsig afdødes forsikringer eller ændr dem, så de gælder for dig.
- Opsig eller overtag abonnementer på streamingtjenester, magasiner, aviser mm.
- Opsig eller overtag medlemsskaber af foreninger, organisationer, fritidsaktiviteter mm.
- Slet profiler på sociale medier eller lav dem om til mindesider.
- Meld afbud på vegne af afdøde til lægetjek, tandlæge og andre indkaldelser i sundhedsvæsenet.



Foto Christian Stæhr

KLUMME

Køreturen

Af Jesper Buhl - Operasanger

En dag kørte en meget lykkelig familie en køretur ud i det fynske. Mor, far og to døtre. Hanne og Jesper, Anna-Clara og Katarina. På et tidspunkt kørte vi forbi en mark, og Hanne udbrød: "Nej se, se, øh... mæh."

Vi brød alle, inklusive Hanne, sammen af latter. Vi var kørt forbi en flok får, og Hanne havde lige glemt navneordet. Vi vidste ikke, at denne køretur var begyndelsen på en forfærdelig, meget længere rejse, der nu 10 år senere, og 30 år efter at jeg så denne vidunderlige kvinde første gang, betyder at Hanne nu bor på plejehjemmet Lykkevalg i Korinth med Alzheimers sygdom.

De næste mange års køreture blev mildest talt hårde. Hanne ændrede karakter. Hun, der altid var blid og kærlig - hvis elever altid kunne stole på hende (Hanne var lektor i klaver på det Fynske Musikonservatorium i 25 år) blev pludselig sur og angst,

ked af det og glemsom. Hun havde ikke længere styr på musikkens form, kunne ikke huske hvor i stykket man var, glemte at dukke op til eksamener osv. Hun blev til sidst bedt om at stoppe sin lærergerning, og blev i stedet organist i vores lokale Allested kirke. Men også her måtte hun til sidst stoppe, da hun ikke kunne huske salmerne eller korsvarene. Fingrene var holdt op med at lystre, som hun engang udtrykte det. Jeg måtte også lide den tort at fyre hende fra en forestilling, da hun ikke kunne huske, om vi skulle tre takter frem eller ti sider tilbage under prøvearbejdet. En uendelig trist og sort dag i mit liv.

Vi var igennem det hele. Har hun stress? Er hun deprimeret? Eller hvad? Det var vores ældste datter, som er psykolog, der foreslog, at vi fik en udredning for demens. Efter anden hjernescanning fik vi den grusomme sandhed, nemlig at Hanne led af Alzheimers sygdom.

At skulle ringe rundt til familien, var som at fortælle, at nogen var død. Alle drømme for fremtiden blev med et trylleslag taget fra os. Som Hanne sagde: "Det var ikke sådan, det skulle være." Og hun havde ret. Det var ikke sådan det skulle være, men det var sådan, det blev. Og det blev hårdt og op ad bakke med en stor kæmpemæssig sten foran os. Jeg husker, jeg sagde til pigerne: "Mor har fået Alzheimers, nu håber jeg vi får ti år mere sammen, hvor de sidste to nok bliver vanskelige." To år senere måtte jeg køre Hanne på plejehjemmet Lykkevalg

I det tidsrum så jeg min kone blive dårligere og dårligere. Hun kunne pludselig, uden en trevl på kroppen, men med en kaffekop i hånden, gå ned mod kirken. Hun skulle jo på arbejde. Så måtte man køre op på siden af hende og spørge, om hun ville med hjem. Hun var også selv-mordstruet. Og når jeg kom hjem fra arbejde, vidste jeg ikke, om min kone var død. Det endte med, at jeg måtte opgive mit arbejde som operachef. Jeg var blevet ligeglad med stedet og dets dårlige økonomi. Om jeg brugte en million mere end vi havde budgetteret med, var mig uendelig ligegyldigt – min kone kæmpede for livet.

At Hanne nu bor på Lykkevalg, er et lykkeligt valg. Hun er glad i sin egen verden, og kan både kende og glemme os fra minut til minut. Hun har næsten intet sprog tilbage, men hun elsker personalet, de skønneste mennesker i verden, og går nu nynnende rundt. Hun har haft en eller to kæresten. Det har altid gjort mig lykkelig, at hun kunne glemme mig og få et "andet" liv, for det har jeg. Jeg har nu en vidunderlig kæreste, Jette. Hun er mit nye livs store kærlighed, og vores sammenbragte familier har det skønt sammen.

Den store sten, vi som familie skubbede foran os, har vi nu samlet op og gemt i vores hjerter. Vi tager den gennem bakker og over dale - ikke som en byrde men som den smukke sten, man til tider finder på stranden. Og når man kigger på den, husker man dufte og blæst, lyde og kærtegn. Man husker det liv, i det øjeblik, hvor alt var stort og smukt, og bøjer sig i taknemmelighed.

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG 25-ÅRIG STIFTER VELGØRENHEDSGALLA

Da Frederikke Lind Bjørn var 20 år, fik hun beskeden om, at hendes mor havde fået Alzheimers sygdom. For at gøre afmagt til handling har hun nu besluttet sig for at lave et velgørenhedsarrangement, Alzheimer Galla, hvor alt overskuddet går til Alzheimerforeningens arbejde.



Af Joachim Werner

Alzheimer Galla er en velgørenhedsmiddag med underholdning, kunstauktioner og musik, som Frederikke Lind Bjørn har stiftet sammen med Alzheimerforeningen. Arrangementet skulle være afholdt for første gang i efteråret, men er udskudt til 2021 på grund af coronaepidemien. Alligevel lægger Frederikke mange timer i projektet hver uge med en stålsat vilje til at hjælpe mennesker med Alzheimers sygdom og deres pårørende.

- Det jeg prioriterer allerhøjest, er min søster og familie. Jeg vil gerne sørge for, at de har det godt, så jeg forsøger hele tiden at gøre mit bedste i alt, hvad jeg foretager mig. Alzheimers sygdom er et problem,

som ikke kan løses, men jeg kan stadig godt gøre noget ved det på et større plan, fortæller Frederikke.

For Frederikke er det vigtigt at starte en dialog om sygdommen. Da hendes mor blev syg, oplevede hun, at hendes dengang 11-årige lillesøster havde mange spørgsmål om sygdommen og bekymrede sig meget. Derfor skal en stor del af overskuddet fra den kommende galla gå til børne- og ungegrupper på demensområdet.

- Det er oftest, når man er allermest ked af det, at det er sværest at søge hjælp. Min søster Mille og jeg har heldigvis haft hinanden, men det er ikke alle børn og unge i samme situation, der har nogen til at hjælpe sig. Derfor vil jeg gerne være med til

at skabe mere støtte til børn og unge, der er berørt af demens, siger Frederikke.

SVÆR FORLØSNING EFTER TO ÅR

Som 48-årig begyndte Frederikke og Milles mor, Merete Lind Larsen, at ændre sig. Fra altid at være fuld af energi og latter, begyndte hun at vende træt og forvirret hjem fra sit arbejde som sygeplejerske.

- Det var ubehageligt at se min mor, som havde emmet af overskud hele sit liv, lige pludselig være rigtig træt og forvirret, fortæller Frederikke.

Efter to år med mistanke om stress, angst og depression, fik Frederikkens mor som 50-årig diagnosen Alzheimers sygdom. Sygdommen er siden blevet forværret og moderen er for nyligt kommet på plejehjem. Det har gjort Frederikke endnu mere engageret i sit arbejde med Alzheimer Galla, fordi sygdommen fortsætter med at tage moderens sind og hukommelse.

- Det er så vigtigt for mig at gøre noget. Vi skal støtte indsatsen for at komme demenssygdomme til livs og skabe en positiv forskel - både for dem, der er ramt af sygdommen og de pårørende.

Vil du hjælpe os med at skabe Alzheimerforeningens første velgørenhedsgalla?

Så vær med! - Alzheimerforeningen søger lige nu frivillige til at hjælpe med arrangementet.

Tilmelding sker til Alzheimerforeningen på alzheimer.dk/aktiviteter/alzheimer-galla



Skovtur på Nordals

På en skøn sensommerdag i september var "Netværkshuset", en frivillig forening for mennesker med demens og pårørende i Sønderborg, på udflugt til Nordals Naturskole i Nørreskovene med 36 glade deltagere. Først var der en opdelt rundtur i skoven, hvor to naturvejledere delte ud af deres store viden om stedet, og efterfølgende fik deltagerne en dejlig frokost serveret ved bordene under de store træer. Det var, ifølge deltagerne, en fantastisk eftermiddag, som gjorde godt for både sjæl og krop.



Dans og minder i Viborg

Efter et forår på petanquebanen i Bjerringbro, er lokalforening Midtjylland flyttet ind i De Frivilliges Hus i Viborg. Her danses der blandt andet twist på gulvklude, som hjælper med både motorik og minder. Deltageren Bente kikker ud ad vinduet og mindes sin barndom med boldspil i gården. De Frivilliges Hus er nemlig placeret i den gamle brandstation, som var hendes barndomshjem.



Sangeftermiddag i Thisted

Alzheimerforeningen Nordjylland afholdt 21. oktober en hyggelig sangeftermiddag i Plantagehuset i Thisted, hvor Lars Nielsen tryllede smukke toner frem fra flyglet. Efter en let opvarmning blev der, med behørig afstand, sunget kraftigt igennem til flere gode klassikere fra Højskolesangbogen. Alzheimerforeningen arbejder på, at succesen kan gentages i 2021. Efteråret bød desuden på udflugter til Nutidsmuseet i Aars, Børglum Kloster og Lille Vildmose. Alt sammen støttet med midler fra Slots-og Kulturstyrelsen og Sundhedsstyrelsen.

Frivillige søges i Egedal

Lokalforeningen i Egedal har indgået en aftale med Røde Kors og kommunen om at oprette et Besøgsnetværk for demensramte familier, og er godt i gang med arbejdet. Der er tilknyttet en aktivitetsleder og de første frivillige har meldt sig, men der skal være mange flere. Så har du tid og lyst til at være "Aktiv Demensven" for en demensramt familie i Egedal kommune, så ring eller skriv til Flemming Ignjatovic på tlf. 2024 0889 eller mail safirvej@webspeed.dk.



Lokalforening Østsjælland får pris

Som en hyldest til de frivillige ildsjæle i Solrød Kommune overrækkes der hvert år en frivillighedspris af Solrøds borgmester for en særlig frivillig indsats i kommunen. I år gik prisen til Alzheimerforeningens lokalforening i Østsjælland for deres store arbejde med borgere med demens og deres pårørende i kommunen. Prisen gives på baggrund af de mange arrangementer, tilbud og vidensdeling som lokalforeningen står for. Foreningen står både for torsdagscaféen samt Café Solrødderne, arrangerer aktiviteter og bidrager aktivt til udbredelse af viden om demens igennem aktiviteter i Solrød Kommune. Derudover har Alzheimerforeningens lokalforening været med til at forme Solrød Kommunes demensstrategi i 2019.

- Jeg er stolt over samarbejdet, som vores lokalforening og ikke mindst vores frivillige har med Solrød Kommune, siger formand for lokalforeningen Østsjælland, Else Berg Hansen.

Madhold for mænd på Fyn

Erling Bang har i flere år haft interesse i at lave mad med andre. Det er der kommet et par madhold ud af, som Erling står for hver torsdag fra 9:30-14 på Skallebølle Skoles køkken på Fyn. 'Mad & Mænd' kalder han holdene, som er et tilbud for mænd, der godt kunne tænke sig nye relationer eller fællesskab med madlavning som omdrejningspunkt. En af deltagerne er Eilar på 72 år, som har demens, der nyder fællesskabet:

- Vi har det sjovt og får noget god mad at spise og så får det mig til at glemme min sygdom lidt, fortæller Eilar. Hvis madholdet har interesse, kan Erling kontaktes på mail: erlingbang@godmail.dk.

Generalforsamlinger 2021

NORDJYLLAND

16. marts kl. 17.00
Bien, Bredgade 55, 9700 Brønderslev

MIDTJYLLAND

8. marts kl. 19.00
Viborg (nærmere info følger)

ØSTJYLLAND

17. marts kl. 18.30
Generationernes Hus på Aarhus Ø

MIDT-VEST

15. Marts (tidspunkt følger)
Fulgsangsø-centret i Herning

SYDVEST

22. marts kl. 19.00
Vindrosen, Jernbanegade 8, 6740 Bramming

FYN

9. marts kl. 17.30
Seniorhuset Toldbodgade 5-7, 5000 Odense C

STORSTRØM

17. marts kl. 17.00
Symfonien, Enggårdsvej 1, 4700 Næstved

VESTSJÆLLAND

23. marts kl. 19.00
Dianalund Borgerhus, Sømosevej 44, 4293 Dianalund

ØSTSJÆLLAND

16. marts kl. 19.00
Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand

EGEDAL

18. marts kl. 19.00
(Nærmere info om sted følger)

Dagsorden ifølge vedtægter. Forslag til dagsorden sendes til lokalformanden mindst otte dage før generalforsamling. Evt. tilmelding til lokalformanden. Find løbende mere om disse og de øvrige generalforsamlinger på Aktivitetskalenderen: www.alzheimer.dk/kalender eller evt. via lokalpressen eller din lokalforenings Facebookside og/eller hjemmeside.

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



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

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

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

Formand: Gitte Kærgaard
Tlf.: 2168 9715
gitte.midtvest@gmail.com

5: TREKANTSOMRÅDET

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

6: SYDVEST

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

7: FYN

Formand: Peter Kühnel
Tlf.: 29217345
pkuhnel@me.com

8: STORSTRØM

Formand: Birgit Parkdal
Tlf.: 5581 3682 / 2849 9605
parkdal@privat.dk

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

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

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKOMMUNERNE

Formand: Laust Sørensen
Tlf.: 40149908
laustgadegaard@gmail.com

12: EGEDAL

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

13: HILLERØD

Formand: Edith Hansen
Tlf.: 49216284
edithahansen@gmail.com

VIDEN-SIDEN

Den seneste viden om Demens

Sorgen bliver ikke mindre, fordi man mister langsomt

Der har været en fremherskende myte om, at når man mister et kært familiemedlem til demenssygdom, så er sorgen mindre, fordi man allerede har mistet personen en gang. Forskning i sorg tyder dog på, at vi skal aflive den myte.

Af Liv Mygind

I mange år troede sorgforskere, at hvis man som pårørende vidste, at døden var på vej, så kunne man foregribe sorgen og tage den i små doser. Men det er en sandhed med modifikationer. En række undersøgelser viser nemlig, at de efterladte sørger længe, også selvom de har kunne forudsige døden.

- Sorgen bliver altså ikke mildere, men den bliver lidt anderledes, når man mister efter lang tids demenssygdom, siger psykolog og seniorforsker Mai-Britt Guldin, der forsker i sorg ved Aarhus Universitetshospital og underviser på Sorgvejlederruddannelsen. Hun står hun bag flere store studier af pårørende, der har mistet efter lang tids sygdom – blandt andet demenssygdom.

- Ved demenssygdom står sorgprocessen på i lang tid inden selve dødsfaldet, fordi der er mange tab før selve tabet. Men vi forskere mangler endnu det store systematiske studie af sorg og demens.

KROPPEN SØRGER MINDRE

Den eneste del af sorgen, der kan blive mildere ved dødsfald efter lang tids sygdom, er kroppens fysi-

ske reaktion på dødsfaldet. For når man mister pludseligt, får kroppen et chok, og der bliver pumpet adrenalin rundt i systemet. Den choktilstand undgår man som regel, når mennesker dør af en demenssygdom.

Studier i sorg viser også, at når man mister efter lang tids sygdom, har sorgprocessen typisk et andet forløb end ved pludselig død.

- Lige efter dødsfaldet, tænker de efterladte typisk mest på det syge menneske, de har mistet. Og døden kan også være forbundet med en del lettelse, fordi den syge nu har fået fred. Men mindet om den døde forandrer sig med tid, og de fleste oplever, at de mere og mere kan huske 'det hele menneske', siger Mai-Britt Guldin.

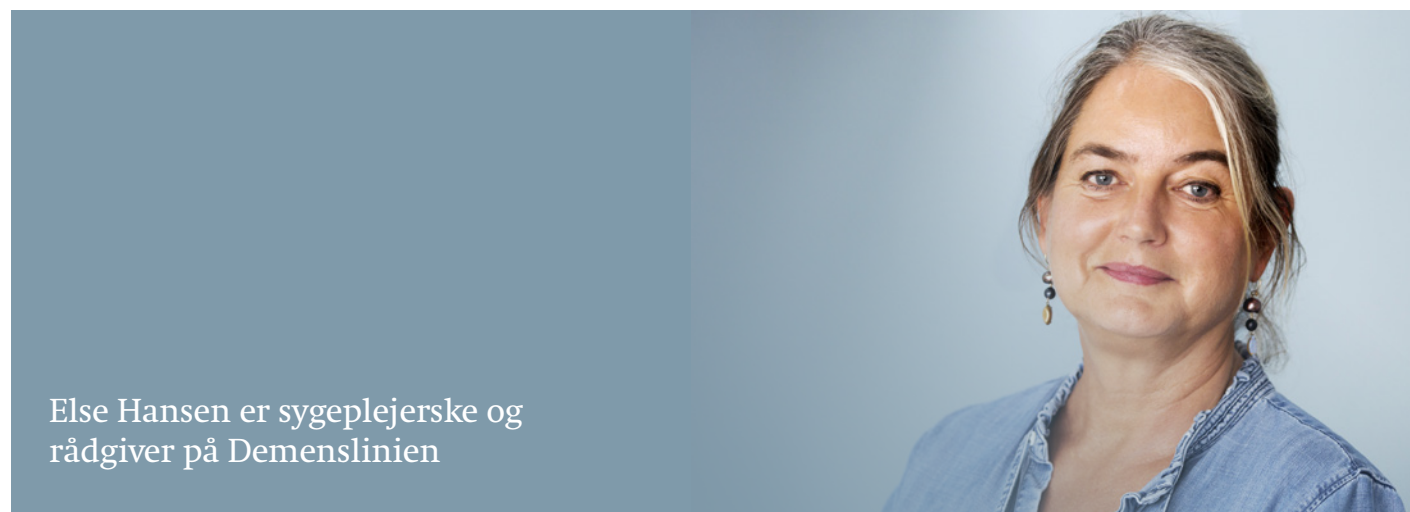
Der skal typisk være gået en rum tid, og man skal måske have vænnet sig til tabet, før man kan hente alle minderne frem og huske personen fra før de blev syge.

- Ud fra de samtaler, jeg har haft med mennesker, der sørger, så tror jeg, der kommer mere sorg, når man husker hele mennesket og knytter sig til alle minderne. Der kommer et større savn. Men samtidig kan vi se, at det er nødvendigt at acceptere hele tabet, for at man kan leve med



sorgen. Man bliver nødt til at huske 'det hele menneske', for også at få kontakt med kærligheden. Og selvom man mærker sit savn meget tydeligt, så trøster kærligheden også, siger Mai-Britt Guldin.

Spørgsmål & svar fra Demenslinien



Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien

At miste en nærtstående efter et langt slidsomt sygdomsforløb gør ikke nødvendigvis sorgen lettere at bære. Som efterladt er man ofte udmattet og følelsesmæssigt belastet efter mange år med demenssygdom inde på livet, hvilket kan komplicere og forlænge sorgforløbet.

Det kan være svært efter mange års alarmberedskab at genfinde en balance, hvor man er i stand til at bære sorgen og leve livet på trods af tabet.

Er fyldt med sorg og ensomhed

Det kommer bag på mig, hvor stor en sorg jeg stadig føler efter at have mistet min hustru gennem 50 år. Hun var syg med demenssygdom i de sidste 10 år. Det har været hårdt, men kærligheden til hende forblev stor. Nu savner jeg at holde hendes hånd og se hendes smil. Vi har haft et dejligt liv med gode oplevelser og mange venner, men med tiden gled venskaberne ud og vores to børn lever et travlt liv med karrierer, deres egne børn og delebørn. Jeg har nok også selv trukket mig fra vores børn for ikke at være til besvær, men kan ikke se mig fri fra, at jeg er skuffet over deres manglende deltagelse. Nu står jeg alene tilbage og det føles som om sorgen aldrig vil give slip. Hvornår forsvinder sorgen?

Svar:

Sorgen vil nok aldrig helt forsvinde og skal nok heller ikke forsvinde. Du fortæller om et langt kærligt liv levet med din hustru. Minderne om hende vil nok altid være iblandet noget sorgfuldt, også selvom det er dejlige minder. Minder er dejlige at have, og det handler ikke om

at fjerne sorgen eller minderne, men i stedet at møde sorgen at lære at leve med sorgen og det at have mistet. Mange familier oplever at mødet med demenssygdommen skaber store konflikter. Vreden og konflikterne opstår ofte på grund af misforståelser, manglende viden om demens, manglende åbenhed og misforstået hensyntagen. Du fortæller, at du nok også selv har trukket dig fra dine børn, hvilket de nok har tolket som, at du helst ville være i fred. Det er sjældent for sent at række ud efter sine nærmeste. Fortæl dine børn at du savner dem og dine børnebørn. Undlad helst at komme med bebrejdelser. Start i stedet på en frisk. Dine skuffelser må du selv arbejde med, da du nok har været afvisende overfor dem. Gamle venner er der ofte stadig og vil nok være forstående overfor, at du ikke har haft overskuddet til dem. Du har sandsynligvis brug for hjælp til at kigge ind i din sorg, som er nødvendigt for at komme videre. Hjælpen kan findes i en sorggruppe, hos en psykolog eller ved at tale åbent om din situation med en god lytter. Præster er gode sjælesørgere, og selvom man ikke er specielt kristelig indstillet, kan det være godt at tale med en præst.

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

Hvorfor føler jeg ikke lettelse?

Min hustru er død for en måned siden efter syv år med demenssygdom, hvoraf de sidste to år var på plejehjem. Jeg besøgte min hustru dagligt på plejehjemmet og synes især den sidste tid var hård. Jeg havde regnet med, at jeg ville føle mig lettet, når hun ikke var her mere. Det gør jeg ikke. Jeg føler i stedet en stor tomhed og savner hende forfærdeligt. Jeg oplever, at jeg intet har at stå op til og kan slet ikke komme i gang med mine interesser eller mine venskaber igen. Hvordan kommer jeg videre?

Svar:

Din verden er blevet anderledes, ja måske lettere på en måde - men også sværere, da indholdet i din hverdag er væk. Som du fortæller, har sygdommen fyldt jeres liv i mange år, og dit liv har drejet sig om omsorgen for din hustru - især i de seneste år. Din hverdag har været fyldt op med det daglige besøg på plejehjemmet, og har drejet sig om din hustru og de relationer, som du har fået til personalet og de andre beboere på plejehjemmet. Det betyder, at du står tilbage uden det indhold du ellers har

haft i din tilværelse gennem mange år. Så ud over savnet af din hustru, står du nu også med savnet af dine daglige relationer. Det kræver energi og overskud at få genoptaget kontakten til gamle venner og komme i gang med at dyrke dine interesser. Et overskud, som nok er svært at finde lige nu. Hvis det overhovedet er muligt at holde kontakten til plejehjemmet, kan det være en god ide at fastholde forbindelsen ved for eksempel at komme som frivillig på plejehjemmet. Måske kan du blive besøgsven for en af beboerne, som har behov for dette og som du måske allerede har en god kontakt med. Da du kender plejehjemmet, kan du sammen med personalet finde frem til det, der kommer til størst gavn og samtidig føles godt og meningsfyldt for dig. Der er helt sikkert brug for dig. Du har nok også brug for at kigge ind i din sorg og ikke stille krav til dig selv om at komme videre med lynets hast. Du kan få hjælp til dette i en sorggruppe og/eller hos en psykolog. Du er meget velkommen til at tale med vores psykolog på Demenslinien, hun kan være med til at afdække, hvad du kan have størst gavn af. Psykologen er på Demenslinien hver onsdag.

Sådan kom jeg videre i livet

Da jeg mistede min mand for et års tid siden, havde jeg rigtig svært ved at finde ud af at få en hverdag til at fungere igen. Men jeg fandt en vej, og det har jeg lyst til at dele med andre. Jeg havde gennem hele min mands sygdom ført dagbog. Det blev nu rart at kunne dykke ned i dagbogen og genfinde oplevelser med min mand - både de hårde, men også de kærlige og glade. Ikke alle har ført dagbog, men det har været en hjælp for mig ind imellem at vende tilbage til både tiden før sygdommen og tiden med sygdommen. Ud over dagbogen har jeg brugt fotos og talt med familie og venner om de mange oplevelser, vi har haft sammen. Jeg har gået i en sorggruppe i vores lokale kirke og har haft et kort forløb hos en psykolog. Derudover har jeg

holdt kontakten til den pårørendegruppe, som jeg har gået i igennem min mands sygdomsforløb. Jeg er stadig aktiv i pårørendegruppen, da jeg står for fællesspisning en gang om måneden. I dette fællesskab oplever jeg at kunne bidrage med min erfaring fra et langt demensforløb. Det føles meget meningsfuldt at kunne hjælpe andre i samme situation. Jeg har desuden holdt flere oplæg i samarbejde med kommunen om "mit liv med demens". Nu er jeg begyndt at nyde det liv, jeg har nu, med mulighed for, og ro til, at dyrke mine interesser, samvær med familie, samvær med nye og gamle venner og på sigt forhåbentlig også muligheden for at rejse.

Svar:

Tak for dit bidrag til at hjælpe andre i samme situation.

HER FINDER DU HJÆLP

Henvielse til sorggrupper på nettet: www.sorgvejviser.dk/sorgtilbud – www.sorggrupperikirken.dk

STØTTE TIL PSYKOLOG

Har du mistet en nærtstående og har brug for støtte og hjælp, har du altid mulighed for at kontakte din egen læge med henblik på at få en henvisning til psykologbehandling. Det er muligt at få tilskud til behandling hos en psykolog med en lægehenvielse. Du kan som udgangspunkt maksimalt få tilskud til 12 konsultationer pr. behandlingsforløb.

GRATIS RÅDGIVNING

Demenslinien har en psykolog tilknyttet hver onsdag.



Hvad kom der ud af Ældretopmødet?

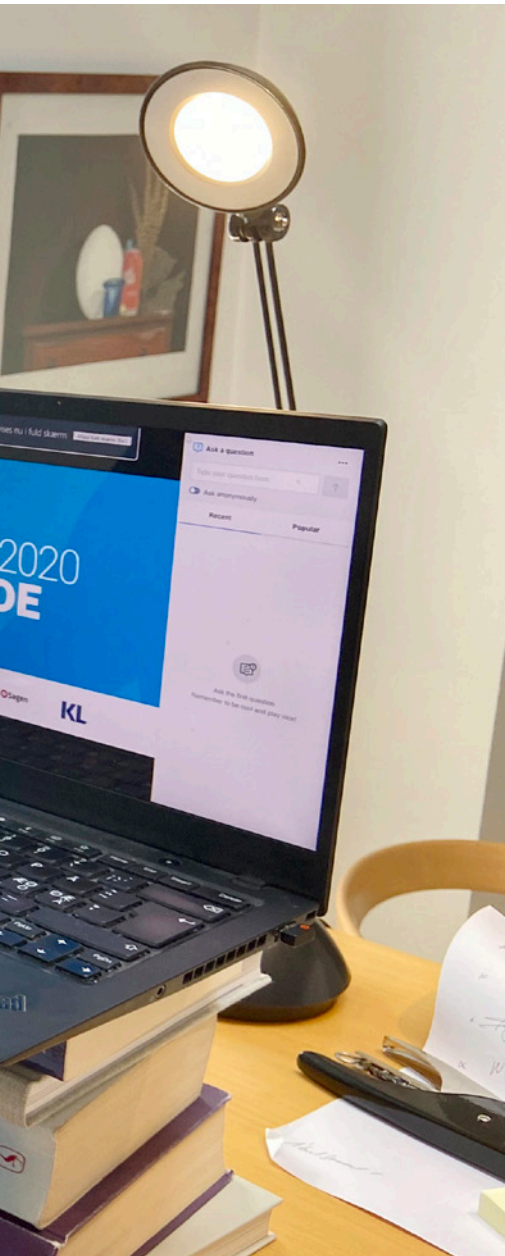
Alzheimerforeningen var på banen, da der i efteråret blev afholdt et to-dages topmøde om fremtidens ældrepleje: "Det er positivt, at der er opbakning til gennemgribende forandringer på plejeområdet. Nu handler det bare om at holde fast og kræve handling," lyder det fra foreningens direktør, Nis Peter Nissen.

Af Jon Fiala Bjerre

Forventningerne var store op til Ældretopmødet, som Ældre Sagen, FOA

og KL sammen med Sundheds- og ældreministeriet afviklede digitalt 30. september og 1. oktober. Mødet kom i stand på baggrund af TV2s

afsløringer om svigt på to plejehjem i Østjylland, og debatten om umenneskelige forhold på plejehjem var på kogeunktet. Alzheimerfor-



eningen var inviteret med for at kvalificere debatten og havde op til mødet sat en række fageksperter og politiske sundheds- og ældreordførere i stævne med tre konkrete bud på indsatser, der sætter mennesket før systemet og kvalitet før effektivitet i plejen.

INDSATSER VANDT GENKLANG

Indsatserne, som Alzheimerforeningen havde med i rygsækken til topmødet, var følgende:

- Samarbejdet med pårørende skal forbedres
- Alle medarbejdere skal have demensfaglige kompetencer
- Kvaliteten af den demens- og sundhedsfaglige behandling og pleje skal løftes i hele Danmark

Og ifølge direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen, vandt indsatserne genklang til de planlagte workshops og den efterfølgende politiske opfølgning:

- Det lå højt prioriteret, at man generelt skal lytte mere til de pårørende og sikre mere indflydelse til pårørende og beboere på plejehjem – fx igennem bestyrelser eller pårørendetillidsmænd, som var nogle af forslagene. Derudover var der bred enighed om, at der skal være fokus på kerneopgaven – nemlig at kvaliteten af den sundheds- og demensfaglige indsats er i orden og ensartet på tværs af kommunerne. Sidst men ikke mindst var der fokus på at sikre flere ressourcer og en anstændig bemanning på plejehjem, hvilket også indgår i vores forslag, fortæller Nis Peter Nissen.

"NU SKAL VI HOLDE FAST"

Alzheimerforeningens direktør frygter dog, at de mange gode intentioner falder på gulvet, hvis der ikke tages fat om problemets rod og iværksættes en række grundlæggende ændringer på plejehjemsområdet i den nærmeste fremtid:

- Vi har desværre stået her før med lovning på grundlæggende forandringer. Men alt for ofte er vi endt med tomme løfter om værdighed, mens antallet af skandalesager fra plejehjem er vokset støt. Vi må ikke gentage de samme fejl, hvor der hældes milliarder i symbolpolitiske lappeløsninger, mens fokus i kommunerne i virkeligheden er på effektiviseringer og besparelser. Værdigheden forsvinder, når behandlingen og forståelsen for de sygdomme, som beboerne på plejehjem lider af, ikke følger med.

Ifølge Sundheds- og ældreministeriet er topmødedeltagernes input og idéer blevet samlet i en idebank, som parterne bag mødet vil arbejde videre med i forhold til at udvikle ældreplejen og få sat en ny retning. Borgere, organisationer og andre interesserede har desuden haft mulighed for at sende forslag og ideer ind til idébanken via Sundheds- og Ældreministeriets hjemmeside. I foråret forventes parterne så at tage stilling til, hvilke forslag og idéer, de ønsker at gå videre med, og hvordan det kan ske i samarbejde med andre relevante aktører. Alzheimerforeningen følger processen tæt.

Læs mere om Alzheimerforeningens forslag til et paradigmeskifte på plejehjemsområdet på alzheimer.dk.

Fakta om plejehjem anno 2020:

- PT bor der knap 40.000 personer på plejehjem i Danmark.
- Det vurderes, at 60-80% af beboerne lider af en demenssygdom.
- Halvdelen af alle demenspatienter på plejehjem lider af en eller flere andre alvorlige kroniske sygdomme som kræft, diabetes, KOL etc.
- Hver tredje beboer dør inden for det første år efter de er flyttet på plejehjem.
- Plejhjemsbeboere får dobbelt så meget medicin som andre ældre i samme aldersgruppe.
- Plejhjemsbeboere har 2½ gange flere forebyggelige indlæggelser end ældre, der ikke bor på plejehjem – dvs. indlæggelser, der kunne være undgået ved korrekt behandling, pleje og omsorg.
- Genindlæggelsesprocenten for plejhjemsbeboerne er næsten dobbelt så høj som ældre, der ikke bor på plejehjem.
- Der er stor forskel på gennemsnitsnormeringerne i kommunerne. Særligt om natten, hvor der i nogle kommuner er op til 41 beboere til hver enkelt medarbejder.
- I 49% af alle plejehjem er der ikke fast tilknyttet en plejehjems-læge.
- I 51 % af alle tilsyn på plejehjem i 2018, var der ikke styr på medicinbehandling.



Demenslinien giver nye muligheder for hjælp

I sommer udvidede Demenslinien med flere rådgivere og længere åbningstid. Nu er en ny hjemmeside gået i luften med mulighed for chat, videosamtaler og en onlinebrevkasse.

Demenslinien.dk er adressen på Alzheimerforeningens nye rådgivningsunivers. Formålet med siden er at gøre det lettere og mere fleksibelt at modtage støtte og rådgivning om demens.

- I en anerkendelse af, at folk står i vidt forskellige situationer og har forskellige behov, har vi gjort det lettere end nogensinde at modtage støtte og rådgivning i

livet med demens. Nogle ægtefæller til en person med demens vil måske foretrække at chatte med en af vores rådgivere i stedet for at tale i telefon, hvor deres kære måske kan høre dem. Andre kan finde hjælp til spørgsmål, der allerede er besvaret i brevkassen, mens nogle vil foretrække et mere nærværende videomøde, fortæller Else Hansen, der er chefrådgiver i Alzheimerforeningen.

Rådgivningen er gratis og anonym, og teamet af rådgivere består af kompetente fagpersoner med stor erfaring inden for alle områder af livet med demens.

Læs mere på www.demenslinien.dk eller ring til 58505850.

Plejhjemsbeboere udsat for ulovlige besøgsrestriktioner

Mange pårørende er med god grund forvirrede over, om de må besøge deres kære på plejehjem. For kommunerne vildleder og opretholder ulovlige besøgsrestriktioner, viser undersøgelse fra Alzheimerforeningen.

I Alzheimerforeningen er der bekymring for, at mange af landets kommuner håndhæver langt mere restriktive regler for besøg, end de påbud Styrelsen for Patientsikkerhed har udsendt.

Efter utallige henvendelser fra bekymrede pårørende, der blandt andet er blevet forbudt vigtig social kontakt med deres kære, har Alzheimerforeningen undersøgt, hvorvidt kommunerne overholder reglerne

for besøg på plejecentre. Resultatet er nedslående. Over halvdelen af kommunerne har i skrivende stund slet ikke noget påbud og må derfor ikke have restriktioner for besøg. Men hver tredje af disse kommuner har på eget initiativ indført strenge restriktioner. Det er decideret ulovligt og meget vildledende.

- Vi bakker 100 procent op om de nuværende besøgsrestriktioner og har stor sympati for, at kommuner ønsker at

beskytte plejhjemsbeboerne mod at blive smittet med COVID-19. Men det skal ske på et lovligt grundlag, siger direktør i Alzheimerforeningen Nis Peter Nissen, der frygter for de negative helbredsmæssige konsekvenser for mennesker med demens, som de selvbestaltede regler kan resultere i.

Alzheimerforeningen samarbejder lige nu med myndighederne for at sikre, at reglerne bliver overholdt. Læs mere på alzheimer.dk.

Vi søger forsøgsdeltagere med diagnosen demens med Lewy bodies

Annonce

til at indgå i et videnskabeligt forsøg på Aarhus Universitetshospital, der omfatter skanningsundersøgelser af hjerne og mave-tarmregion.

Formålet med forsøget er at belyse skade på bestemte type nerver hos personer med demens med Lewy bodies sammenlignet med raske ældre. Forsøget forløber over to adskilte dage; den ene dag kommer man til PET-skanning og lægeundersøgelse, den anden dag til MR-skanning og neuropsykologisk undersøgelse. Vi betaler transportomkostninger til og fra Aarhus. Deltagere skal have et rimeligt dagligdags funktionsniveau.

Send venligst en e-mail med navn og telefonnummer til niels.okkels@clin.au.dk, så kontakter vi dig.

Niels Okkels, læge og ph.d.-studerende.

Per Borghammer, professor, overlæge, dr.med.

Prinsesse uddelte forskerpriser i demens

To ildsjæle inden for forskning i demenssygdomme fik 18. september overrakt Alzheimer-forskningsfondens pris af H.K.H. Prinsesse Benedikte. Modtagerne er Lektor og PhD i Molekylær Genetik ved Københavns Universitet, Kristine Freude, og Neuropsykolog og PhD ved Nationalt Videnscenter for Demens, Asmus Vogel.



Det er Alzheimerforeningen og Alzheimer-forskningsfonden der stod bag de to priser á 300.000 kroner til forskere, der har gjort en ekstra indsats for demensområdet. I alt blev der uddelt priser og bevillinger til 2,4 mio. kr. Fonden giver penge til grundlæggende forskning i, hvorfor demenssygdomme opstår, hvordan demenssygdomme forebygges og forskning i nye metoder til behandling og pleje.

Det var Alzheimerforeningens protektor H.K.H. Prinsesse Benedikte, der stod for at overrække priserne samt

bevillinger til ni udvalgte projekter inden for demensforskning.

VIGTIGT FOKUS PÅ FORSKNING

Kristine Freude modtog Alzheimer-Forskningsfondens grundvidenskabelige pris 2020 for sin banebrydende forskning i neurodegenerative sygdomme ved brug af den nyeste viden inden for human stamcelleteknologi. En forskning, der giver mulighed for at få et unikt indblik i sygdomsmekanismerne ved demens.

- Det er meget sjældent at få en pris for sin personlige indsats, så jeg er meget taknem-

melig for den anerkendelse som forsker, der følger med prisen. Det motiverer mig til at arbejde endnu hårdere på at få noget meningsfuldt ud af projektet, der kan være med til at fremme forståelsen af demens og forskningen i demenssygdomme, fortæller Kristine Freude.

Asmus Vogel modtog Alzheimer-Forskningsfondens kliniske forskerpris 2020 for sit mangeårige forskningsarbejde inden for kognitive aspekter af demenssygdomme, som har haft en væsentlig praktisk betydning for, hvordan vi udreder og behandler mennesker med demens i Danmark.

- Jeg er først og fremmest super glad for den personlige anerkendelse, der er i at modtage en pris som denne. Men jeg er også virkelig glad for det fokus, der kommer på forskning i demens og hukommelsen. Da jeg startede for 20 år siden, var der stort set ingen forskning i hukommelse og den kognitive funktion. I dag er jeg meget stolt over vores resultater, og den betydning, de har haft, fortæller Asmus Vogel.

Det er 18. gang, at Alzheimer-forskningsfondens pris uddeles. Siden 2003 har Alzheimer-forskningsfonden uddelt midler for i alt 12.850.000 kr.

Digitale indsamlinger reddede Huskedagen

På trods af Corona-situationen lykkedes det Alzheimerforeningen at samle hele 1,5 millioner kroner ind på Huskedagen 19. september. Især digitale indsamlinger var med til at sikre et godt resultat.

- Vi er så stolte over de tusindvis af indsamlere, der på Huskedagen, og i ugerne omkring vores landsindsamlingsdag, var med til at samle 1,5 mio. kr. ind på gader og stræder – og ikke mindst digitalt. Det er så godt gået, når man tænker på alle de udfordringer, der har været i år, fortæller Heidi Sahlholdt, der er chef for organisation og fundraising i Alzheimerforeningen.

Faktisk tangerer indsamlingsresultatet det fra 2018, hvilket gør det bedre, end man havde turde forvente i Alzheimerforeningen:

- Det vidner om, hvor vigtig en sag det er for folk. Vi har fået så mange rørende tilbagemeldinger fra folk, der har samlet ind, fordi de selv har en forælder, bedsteforælder eller ægtefælle med demens, fortæller

Heidi Sahlholdt, der på vegne af Alzheimerforeningen takker for den flotte opbakning.

Det var i år femte år, at Alzheimerforeningen afholdt landsindsamling.



Tips



Bog Bliv klogere på dine rettigheder

Af Kirsten Dyrborg,
socialrådgiver på Demenslinien

De færreste er forberedte, når alvorlig sygdom vender op og ned på tilværelsen, og man pludselig skal begå sig i det offentlige system. Med bogen ønsker forfatteren at ruste os til at navigere i det offentlige system og kende vores rettigheder og muligheder inden for beskæftigelsesområdet (jobafklaring, fleksjob, sygedagpenge, ressourceforløb, førtidspension). Hun præsenterer os også for de forvaltningsretlige regler (bisidder, partsrepræsentation, partshøring, vejledningsforpligtelsen, aktindsigt, indhentelse af oplysninger og klage mm.).

Formålet med bogen er at give en indsig, som kan hjælpe den enkelte

til at tage ejerskab for eget sagsforløb, og mindre på indholdet af lovparagraffer.

Bogen kan have interesse for yngre mennesker med demens og måske især deres pårørende, hvor personen med demens er sygemeldt og/eller befinder sig på kanten af arbejdsmarkedet. Bogen kan godt være lidt svær at forstå, men det er også en jungle at blive indrullet i det offentlige system, så enhver hjælp kan være god. Brug bogen som opslagsbog. Gå på opdagelse i indholdsfortegnelsen og læs de afsnit du finder relevant.

Juraboost 2.0

Socialrådgiver og jurist Louise Schelde Frederiksen

165 sider. 250 kr.

Forlag: Schelde Frederiksen



Husk skattefradrag SKAT

Når du støtter Alzheimerforeningen med et bidrag udover medlemskabet (kontingent), kan bidraget trækkes fra på selvangivelsen. Du kan maksimalt trække 15.600 kr. fra i skat om året.

For at vi kan indberette dine bidrag til Skat skal Alzheimerforeningen have dit CPR-nummer.

Hvis ikke vi har dit CPR-nummer, vil vi i løbet af december automatisk sende dig en mail, hvor du har mulighed for at opdatere dit medlemskab med cpr. oplysninger. Du er også meget velkommen til at kontakte os for yderligere spørgsmål kan du skrive til post@alzheimer.dk eller ringe på 3940 0488.

Demens-venlig jul

Julen nærmer sig, og selvom livet med demens kan give udfordringer, er der også mange muligheder for godt samvær i den traditionsrige tid. For netop fordi der er så mange traditioner forbundet med julen er der mulighed for at stimulere sanserne og hukommelsen hos mennesker med demens.

Gå for eksempel i køkkenet sammen og lav julegodter. Duftene og stemningen vækker hos mange gode minder, som samtidig kan give anledning til gode samtaler om barndommens jul.

Musik og sang kan være en anden dejlig ting at dele i juletiden. Syng en julesang eller lyt til en juleklassiker sammen.

En sidste ting, der kan stimulere sanserne hos mennesker med demens, er lys. Og julen er jo som bekendt lysenes fest, så sæt lys op eller tag ud og kig på byernes julebelysning sammen.



Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk



Julegaveidéer fra Alzheimerforeningens netbutik



Bogen: "Jeg ser dig stadig"

"Jeg ser dig" er en fortælling om livet med Alzheimers sygdom skrevet af Julie Rubow. Hun er kendt fra tv-dokumentaren "En stille forsvinden", hvor hun har valgt at fortælle om hendes, Bjørns og hele familiens liv med Alzheimers sygdom. Din pris:



229 kr.

Tivolikort med Støtte

Personligt Tivolikort med fri entré gælder alle åbningsdage i Tivolis sæsoner. Tivolis normalpris for 12 mdr.: 399 kr. Din pris for 13 mdr. (1 mdr. gratis):



399 kr.

Demensvensmykker

Smukke smykker vækker altid lykke. Demensvensmykkerne fås i både guld og sølv og er graveret med Demensvenlogo samt leveres i flot gaveæske.

SÆRLIGT JULETILBUD:

Halskæde, armbånd og øreringe i samlet gaveæske. Din pris:



499 kr.

Tivolikort Wild med Støtte

Personligt Tivolikort Wild med fri entré og Turpas gælder alle åbningsdage i Tivolis sæsoner. Tivolis normalpris for 12 mdr.: 995 kr. Din pris for 13 mdr. (1 mdr. gratis):

995 kr.

Hvis du køber dit kort gennem Alzheimerforeningen, støtter du Alzheimerforeningens arbejde for børn og unge med demenssyge forældre med 15% og samtidig vil dit kort være gyldigt i 13 mdr. fra 1/12/2020 til 31/12/2021.

Demensvenlige magnetiske puslespil og malersæt



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

265-345 kr.



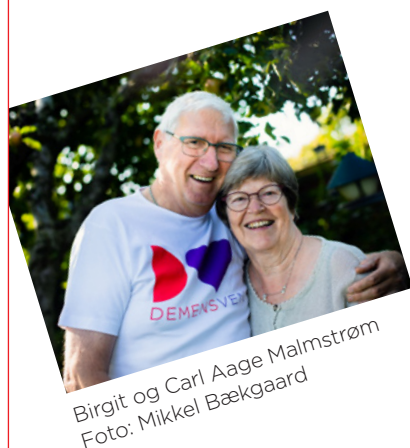
Læs mere og bestil på **alzheimershop.dk**





Glædelig jul

I oktober sendte vi en julehilsen til vores medlemmer, hvor Carl Aage Malmstrøm fortæller om livet som pårørende til en ægtefælle med demens:



Birgit og Carl Aage Malmstrøm
Foto: Mikkel Bækgaard

"Alt har ændret sig for os.

Tidligere rejste vi meget, men det går ikke mere. Engang var Birgit pludselig forsvundet på en ferie. Jeg ledte efter hende i flere timer og fandt hende til sidst i en elevator. Hun var helt ved siden af sig selv og kunne ikke genkende mig."

Sådan fortæller Carl Aage om sin kone Birgit, som fik konstateret Lewy body-demens for fem år siden. På grund af demenssygdommen kan Carl Aage ikke længere føre en længerevarende samtale med Birgit. Det er ekstremt hårdt, når man har talt sammen hver dag i mange år.

Støt forskning i demenssygdomme

MobilePay et valgfrit beløb til 10817
eller støt via [www.alzheimer.dk/
stoet-os/stoet-forskning](http://www.alzheimer.dk/stoet-os/stoet-forskning)