

Livet med demens

NR. 3 | 33. ÅRGANG | AUGUST 2023

Tema:

ALZHEIMERFORENINGENS FÆLLESSKABER

Læs også:

- STEEN OG KIRSTEN STADIG I JOB
- FÆLLESSKABER PÅ SKÆRMEN
- NY DIREKTØR I ALZHEIMERFORENINGEN
- INTERVIEW MED VIGGO MORTENSEN



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN

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
MØDET MED DEMENSLINIEN Ina Kjøgx Pedersen følte sig set og hørt	4
DIGITALE DEMENSFÆLLESSKABER Kan man finde fællesskab på en skærm?	5
SAMVÆR I LOKALFORENINGEN 'Café Husker Du' samler ligesindede	6
FRIVILLIGT ARBEJDE SOM HJERTESAG Frederikke finder fællesskab i frivilligheden	7
EN DIREKTØR GIVER STAFETTEN VIDERE Mød Alzheimerforeningens nye direktør	8
KLUMME Viggo Mortensen fortæller om sine erfaringer med demens	10
PÅ JOB MED DEMENS Hvordan fastholder man medarbejder med demens?	18

Livet med

demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af  BEDRE LIV MED DEMENS ALZHEIMERFORENINGEN Alzheimerforeningen Longangstræde 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, <i>formand</i> Tlf.: 2032 6928 – birgitte@alzheimer.dk OBS: Formanden tager kun imod henvendelser om foreningens virke. Andre henvendelser bedes venligst rettes til Alzheimerforeningens sekretariat. Kate Dybdal Gjerstrup, <i>næstformand</i> Tlf.: 20576731- kgjerstrup@yahoo.dk Bente Møgelhøj Tlf.: 2263 3990 – bentemogelhoj@gmail.com	Kristian Steen Frederiksen Tlf.: 2685 8356 Kristian.Steen.Frederiksen@regionh.dk Kaj Nielsen Tlf.: 6185 1176 – ujuut@os.dk Udvalgsformænd Steen Hasselbalch, <i>Forskningsudvalget</i> Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk Søren Blæsbjerg, <i>Retsudvalget</i> Tlf: 2142 5216 – stsoresen@hotmail.com Ansvarshavende redaktør Mette Raun Fjordside, direktør Redaktion Jon Fiala Bjerre (red), og sekretariatets medarbejdere.	Opsætning og tryk Nofoprint Fotograf Alzheimerforeningen Oplag: 13.500 Forsidefoto Kirsten Neuschild og Steen Refsgård Olsen. Fotograf: Jon Fiala Bjerre. Livet med demens udkommer fire gange årligt. Næste gang i november 2023.
---	---	--	---

Lad os hylde fællesskabet

Du sidder med Alzheimerforeningens medlemsblad i hånden. Jeg håber, du er et tilfreds medlem! Måske er du blot faldet over vores magasin lidt mere tilfældigt?

Under alle omstændigheder, så håber jeg, at du vil tage dig tid til at læse nogle af de artikler, der i dette nummer sætter fokus på, hvad det betyder at blive set og forstået og være del af et fællesskab.

Hvis du er ny læser, håber jeg, du får en god livsbekræftende læseoplevelse, og får lyst til at støtte vores sag eller måske blot udvise forståelse, når du næste gang møder et menneske med demens.

Jeg hedder Mette, og er selv et nyt medlem, og jeg har undtagelsesvis fået lov til at låne spalteplassen fra vores formand Birgitte Vølund, og mange tak for det. Og ikke mindst tak til bestyrelsen i Alzheimerforeningen for, at jeg nu har fået muligheden for, som ny direktør, at gøre mit bedste for at styrke vores værdifulde foreningsfællesskab.

Alle mennesker har brug for at være en del af et fællesskab og opleve sig forbundet med andre - at blive set og kunne spejle sig i andre, blive lyttet til og få lov til at se andre og lytte til dem. Jeg tror også, vi alle sammen ved, at det på ingen måde er en selvfølge, at alle danskere oplever det i deres hverdag i dag – ligegyldigt om man er ung eller gammel, rask eller syg, ansat eller frivillig. Der tales sågar om en ensomhedsepidemi. Og her kan vi altså ikke lade stå til. Som forening er det derfor vigtigt, at vi har blik for, og hele tiden arbejder for at styrke vores foreningsfællesskab. Det der udspiller sig, når vi er sammen fysisk, virtuelt og telefonisk.

Vores forening har et særligt ansvar. Når demens rammer, leder det alt for ofte til isolation og ensomhed. Mange oplever, at venner og familie gradvist trækker sig, i takt med at sygdommen udvikler sig, og det kan være svært at blive ved med at indgå i de samme fællesskaber, som man tidligere har gjort. Hvis man har demens, eller er pårørende til én med demens, så har man faktisk fem til seks gange så stor risiko for at blive ensom sammenlignet med resten af befolkningen.

Alzheimerforeningens formål er at skabe bedre liv med demens. Det er naturligvis et bredt formål og kan betyde forskellige ting for den enkelte, og vi kan som forening pege på en lang række områder, hvor vi kæmper for at forandre tingene til det bedre. Men vi kan ikke gøre det alene. Der er brug for politisk opmærksomhed og danskernes opbakning til at skabe et demensvenligt Danmark.

I vores (sam)arbejde for at sikre bedre liv med demens, skal det være selve essensen, at vi bygger det på et godt og levende foreningsfællesskab. Vi skal til enhver tid være en forening, hvor vi kan rumme hinanden. Hvor vi ikke lukker os om os selv, og hvor vi rækker ud til mennesker med demens og deres pårørende. Og hvor vi gør det igen og igen, fordi vi ved, at der kan være perioder, hvor det kan være svært at have overskud til at tage imod. Hvis ikke vi som forening står på tærne for at sikre foreningsfællesskabet, kommer vi ikke i mål med foreningens formål.

Hvis du er én, der selv har eller har kære, der har demens, så vil vi gerne være der for dig. Og hvis du er én, der måske ikke selv har brug for at blive medlem i vores foreningsfællesskab, så håber vi, at du vil bakke os op for andres skyld. Måske ses vi på gaden, når Alzheimerforeningen søndag den 24. september samler ind til fordel for mennesker med demens og deres pårørende.

“
Alle mennesker har brug for at være en del af et fællesskab.

Mette Raun Fjordside,
Direktør



Mødet med Demenslinien: ”Min snak blev taget alvorligt – og jeg fik modspil i en svær situation”



For Ina Kjøgx Pedersen var samtalerne med rådgiver Else Hansen et rart og roligt rum at dele sine tanker i. Hun blev mødt med varme - og ikke medlidenhed. Præcis det, hun havde brug for, da hendes mors demenssygdom tog en ny drejning.

Af Charlotte Nordell Carlsen

-Jeg er smadret efter seks dage i Sønderho og har svært ved at acceptere, at jeg ER så smadret. Jeg spekulerer over, hvem man kan tale med. Googler lidt, har tidligere været på Alzheimerforeningens hjemmeside [...] Opdager, hvad jeg måske hele tiden har vidst, at man kan ringe til Demenslinien hver dag ...

Sådan skriver Ina i den logbog, der senere bliver til bogen "Drengen, der blev væk". En personlig fortælling, der beskriver demens fra flere perspektiver med udgangspunkt i hendes egen mors forløb med sygdommen Lewy Body Demens.

Et sygdomsforløb, der strækker sig over næsten tre år, og som kræver en fuldtidsindsats af Ina som pårørende. Ikke kun følelsesmæssigt – men også praktisk og økonomisk.

”SØRG FOR, AT ANDRE HJÆLPER”
Da Inas mor får konstateret demens i 2014, bor Ina på Nørrebro. Moren bor på Fanø, så hver 14. dag må Ina tage turen til Sønderho.

Sygdommen udvikler sig i ryk. Der er gode dage – og der er mindre gode dage. Men moren har rod i sin økonomi. Hæver 16.000 kr. i banken, og gemmer pengene så godt, at de bliver



Ina fortæller, at hun føler sig stresset og magtesløs. Else lytter. Men siger også, at det at tage turen til Fanø hver 14. dag, er med til at binde Ina fast:

- Din opgave er at sørge for, at ANDRE hjælper. Ligesom den barmhjertige samaritaner. Han bliver ikke, men han sørger for, at der kommer hjælp.

Ina får især ét konkret råd, som viser sig at være guld værd: Hun kan hjælpe sin mor med at søge et legat til oplevelser for sygdomsramte, og da det kræver Inas medvirken, kommer legatet til at dække Inas rejseudgifter.

RO OG UBEGRÆNSET TID

Senere, da Inas mors demens forværres, ringer Ina igen til Demenslinien:

- Jeg overvejer plejeorlov, for vi kan ikke få en plads på plejehjemmet foreløbig, men er det det rigtige at gøre?

I dag flere år efter telefonsamtalen, mindes Ina at blive mødt af ro og ubegrænset tid:

- Jeg oplevede, at min snak blev taget alvorligt – og at jeg fik modspil. På den måde blev det til en klassisk samtale i bedste forstand – frem for at den ene hældte af, og den anden trøstede. Det var præcis det, jeg havde brug for.

væk. Hun ser syner, og køber ind og laver mad hver dag til sin afdøde mand og den familie, hun havde engang.

Ina er i syv sind. Hvad er det rigtige at gøre som pårørende? Hun tager kontakt til Demenslinien:

- De første fem gange er der optaget, og jeg bliver bedt om at lægge navn og nummer. Men jeg ved egentlig ikke, hvad jeg vil sige eller tale med dem om? Til sidst er der en, der tager røret. Else Hansen, hedder hun. Der er ro i røret. Fornemmelsen af tid.

Digitale demensfællesskaber: Kan man finde samhørighed gennem en skærm?

Digitale Fællesskaber er et samlingspunkt online for mennesker med demens og deres pårørende. Via online-møder og foredrag, skabes der et fællesskab på trods af, at de mange deltagere ikke har fysisk kontakt, og endda kan vælge at være anonyme.



på samme måde som én selv, fortæller Anne Sofie Thorup.

Og det er netop noget af det, som de mange deltagere giver respons på, når der evalueres på tilbuddet:

“**Man får vendt den ensomhed og de frustrationer, som man kommer ud i. For det oplever de andre jo også. Man er ikke alene om at føle sådan”**

anonym deltager

Af Madeleine Darling Sagmo

Når man taler om fællesskaber, falder tanken typisk på en samling af mennesker, som bindes sammen af noget de har til fælles – fx at have demens inde på livet. Fællesskabet skal skabe tryghed og samhørighed. Men når man står midt i en livsændrende omstændighed, som det er, når demens rammer ned i en familie, kan det virke alt andet end trygt at skulle forholde sig til en gruppe af fremmede mennesker. Måske har man i første omgang blot brug for at føle sig til stede i et forum, hvor man er omgivet af andre, der står i samme situation som en selv, men hvor man selv bestemmer, hvor meget man ønsker at byde ind.

Det er denne erfaring, der danner rammen om Alzheimerforeningens Digitale Fællesskaber for nydiagnosticerede mennesker med en demenssygdom og deres familier. Igen-

nem en række online foredrag bliver deltagerne klædt på med viden, som skal styrke dem i at tackle hverdagen med en demenssygdom. Formålet er at skabe trygge og meningsfulde fællesskaber, og her kan det måske virke lidt paradoksalt, at det hele foregår digitalt via en skærm, forklarer projektleder Anne Sofie Thorup:

- Men vi kan bare se, at tilbuddet appellerer til en gruppe mennesker, som vi ellers ikke ville være nået ud til. Det er voldsomt at få en demensdiagnose, og mange har ikke overskud til at række ud og søge fysiske fællesskaber i den meget sårbare tid. Men omvendt betyder det alverden, at man ikke føler sig alene. Her kan de digitale fællesskaber noget særligt – blandt andet fordi man har mulighed for at slå kameraet fra og være anonym. For selvom man ikke har lyst eller overskud til at stå frem, så betyder det noget, at der sidder 200 andre deltagere og lytter med og stiller spørgsmål i chatten, som har det præcis

En demenssygdom kan lægge beslag på meget tid og energi, og derfor kan det også rent praktisk være lettere bare at logge på, fremfor at møde op til et fysisk møde.

- For mig har det i hvert fald været lettere bare at logge på et Zoom-møde, i stedet for at jeg skulle sætte mig i bilen og køre til Aalborg for eksempel. Der kunne jeg finde på mange flere undskyldninger for ikke at tage med, fortæller en anden anonym deltager.

Erfaringen er, at mange af dem, der ellers ville have fravalgt et fysisk tilbud, gør brug af det digitale fællesskab. Og for nogle kan det endda blive et springbræt til at tage kontakt til en pårørendegruppe eller et demenstilbud. Så svaret er ja – det kan faktisk lade sig gøre at finde samhørighed og skabe fællesskaber via en skærm.

Læs mere på alzheimer.dk/aktiviteter/digitale-demensfaellesskaber

Samværet er det vigtigste i 'Café Husker Du'



Ægteparret Jens og Mona Nielsen har altid sat pris på at dyrke fællesskabet. På trods af Monas demenssygdom dyrker de det stadig i lokalforening Egedals 'Café Husker Du'. Her spirer nye venskaber med mennesker i samme situation som dem selv.



Af Karoline Fodgaard Hansen

Det blev en stor omvæltning for ægteparret Jens og Mona Nielsen, da Mona fik sin demensdiagnose for tre år siden. De er et par, som altid har nydt at bruge tid sammen med mennesker - både igennem deres arbejde, men også fritidsinteresser som tennis og badminton.

For mange kan det være svært at bevare de samme relationer, når en demenssygdom rammer. Både for den med diagnosen, men også for den pårørende. Det har for Mona og Jens været svært at bevare de fysiske krævende relationer, de havde i tennis og badminton, men de nyder stadig at tilbringe tid med gamle venner på anden vis. Samtidig har de fundet nye venskaber i lokalforening Egedals tilbud. Venskaber, hvor man kan spejle sig i hinanden.

- Det vigtigste ved 'Café Husker Du' er, at vi får samvær med nogen i næsten samme situation. Man har nogen at snakke med

om sygdommen. Vi deltager i en masse informationer om demens sammen, og det holder os ajour med, hvad sygdommen er, siger Jens.

SAMLESTED FOR VENNER

Ud over at deltage i caféen, dyrker de fitness med de andre i lokalforeningen i Egedals sundhedscenter. De besøger også flere gange plejecenteret Damgårdsparken, hvor de kender mange af plejerne og beboerne, som også deltager i 'Café Husker Du'.

Jens og Mona sætter pris på, at der er flere af deres venner ligesom dem i caféen. Nogle gange hiver Jens sågar

“

- Det vigtigste ved 'Café Husker Du' er, at vi får samvær med nogen i næsten samme situation.”

Jens

sit band med i caféen og giver koncert, imens Mona sidder og nynner med på deres musik med de andre deltagere.

- Vi samles hver anden uge i 'Café Husker Du' og får kaffe og taler med alle de frivillige og andre med forbindelse til demens. Sommetider er der foredrag. Andre gange kan vi godt lide at spille spil. Der er fastelavnsfester, hvilket er noget helt specielt. Vores busture et par gange om året er også meget dejlige, da vi kommer rundt forskellige steder med mennesker, der kan tale om samme emne, siger Jens.

- Husk lige at sige, at vi har det så sjovt, når vi skal ned til 'Café Husker Du', tilføjer Mona.

MAN SKAL DYRKE SIN KÆRLIGHED

Parret, der er 80 og 81, kan til næste år fejre diamantbryllup, og man kan i den grad sige, at kærligheden bliver dyrket og nydt hver dag på trods af demenssygdommen:

- Grunden til, at vi snart har været sammen i 60 år, er kærlighed. Den skal man holde fast i og pleje, og der betyder det også noget at komme ud og have samvær med andre, fortæller Jens.

Derfor lægger han meget vægt på, at det er vigtigt, at der er steder som Alzheimerforeningens lokalforeninger, hvor man kan holde fast i samværet og snakke med andre mennesker i samme situation. Han tilføjer:

- Jeg kan godt se, at det for mange kan være svært at tale åbent om demens. Derfor er det vigtigt, at der er sådan nogle som os, der godt kan tage snakken. For det er vigtigt, at vi holder fast i samværet, når vores livsvilkår ændrer sig.

Frivilligt arbejde som hjertesag: "Jeg drømmer om at skabe en kunstudstilling for mennesker med demens"

For Frederikke Lind Bjørn giver det mening midt i en meningsløs sygdom at skabe oplevelser, der giver glæde og en følelse af fællesskab.

Af Charlotte Nordell Carlsen

- Mit arbejde med demenssagen startede med, at jeg bare gerne ville hjælpe. Man føler sig meget alene som ung pårørende til et menneske med demens. Så jeg ville gøre noget, der skaber mening midt i en meningsløs sygdom.

- Men efterhånden er det blevet min mission - en fælles mission - at samle midler ind, så vi kan hjælpe andre unge pårørende. Og finde en kur for sygdommen.

For en ildsjæl som Frederikke Lind Bjørn, der arbejder som daglig leder på et kunstgalleri i København, føles det naturligt at skabe kreative oplevelser for andre mennesker.

Hun vil gerne bruge sin energi på noget, der skaber glæde.

Det frivillige arbejde er der, hun får afløb for noget af den vrede og frustration, der følger med i livet som pårørende til et menneske med demens. I hendes tilfælde hendes mor, der som kun 48-årig fik konstateret Alzheimers sygdom.

- Da min mor fik diagnosen, var det naturligt for mig at tænke: Hvad er jeg god til? Hvad kan JEG gøre for at skabe fokus på demens?

KUNST OG VELGØRENHED

Frederikke tog initiativ til Alzheimer Galla. En velgørenhedsmiddag med underholdning, kunstauktioner og musik. Selvom arrangementet blev aflyst pga. Corona, knoklede hun på

med at finde sponsorer og alternative måder at skabe velgørenhed på.

- Jeg har brugt mit netværk meget, fordi det viser sig jo, at vi er MANGE, der kender nogen, der har demens. En af mine gode venner har mistet sin morfar til demens. Så da han foreslog, at vi skabte en velgørenhedsaften på hans bar, var jeg frisk.

De to venner fik Alzheimerforeningens direktør til at komme og fortælle om demens. Folk bestilte bord på forhånd - der var plads til 40 mennesker. Arrangementet blev udsolgt næsten med det samme.

- Alle indtægterne fra baren den aften gik til Alzheimerforeningen. Og sjovt nok synes alle jo, at det var en god ide. Så det er ikke svært at få sådan et arrangement op at stå - man skal bare få ideen.

En af Frederikkens andre gode ideer er lidt af en personlig hjertesag for hende:

- Vi ved, at kunst har en unik evne til at vække bestemte områder i hjernen hos mennesker med demens. Derfor drømmer jeg om at skabe en kunstudstilling skræddersyet til demensvenlighed, fortæller hun.

Inspirationen har hun fra USA. Her findes flere kunstmuseer, som inviterer plejehjem og mennesker med demens til kunstneriske oplevelser.

- Vi ved, det virker. Så jeg drømmer om at arrangere noget, der minder om det her i Danmark. Forhåbentlig vil det løfte deres livskvalitet. Bare en lille smule. Det håber jeg bliver muligt en dag.



En direktør giver stafetten videre: "Gør det på din egen måde"

Efter 15 år som direktør, går Nis Peter Nissen på pension og overlader Alzheimerforeningens nøgler til Mette Raun Fjordside. Vi satte den afgående og den nye direktør i stævne til en snak om visioner, ledelse og om at dedikere sit hjerte til at kæmpe for en sag.

Af Jon Fiala Bjerre

Lad os lægge ud med en klassiker. Vil I ikke forsøge at beskrive jer selv med tre ord?

METTE:

Uh, det er svært. Det skal jeg lige tænke over, så svar du bare først, Nis.

NIS:

Første ord må være, at jeg er en drømmer. Det her med at forestille sig noget andet, end det der er udgangspunktet. Man kan også kalde det visionær, for det må ikke forstås som at være verdensfjern. Andet ord skal være, at jeg er kreativ. Det kreative er at kunne omsætte visioner, idéer og drømme til noget, der gør indtryk. Det sidste må være hjertet, for det er ligesom mit kompas i alt, hvad jeg kæmper for. Hvis man skulle vælge nogle mere negative ord, ville det nok være noget som indbildsk, selvoptaget og impulsiv.

METTE:

Det er meget sjovt det her med at skulle karakterisere sig selv, for I kender mig jo slet ikke endnu.

NIS:

Men du virker meget tydelig og klar. Det er meget behageligt, og et godt karaktertræk.

METTE:

"What you see is what you get". Nej, det er for bullshit-agtigt. Men engageret vil jeg gerne beskrives som. Det handler om at ville forandre noget og gøre en forskel. En side af det ønske er nok også, at jeg meget gerne vil gøre tingene ordentligt og så godt som muligt – og den ambition har jeg både på mine egne og andres vegne. Og så er jeg en holdspiller. Jeg vil gerne virkeliggøre ideer og skabe noget sammen med andre. Om det så er foreningens sekretariatet, de frivillige, mennesker med demens eller andre aktører, så er jeg drevet af at skabe fællesskaber og løfte i flok.

Hvad har du været mest stolt af i dine 15 år i Alzheimerforeningen, Nis?

NIS:

Jeg er mest stolt af Merete, Ditte, John, Kirsten, Aage, Mette, Birger, Bjørn, Jens, Pia og alle de andre med demens, som har stillet sig hudløst ærligt frem og fortalt om deres liv med en demenssygdom. Jeg er stolt over, at det er lykkedes os at skabe en platform og give en stemme til dem og deres pårørende i den danske offentlighed. En stemme, som de ikke blot har brugt til at fortælle, hvordan de selv har det, men som faktisk har bidraget til at gøre os andre klogere og forbedre demensindsatsen.

MENNESKER MED DEMENS RUMMER EN STYRKE

Har du nogle gode råd til Mette?

NIS:

Vær Mette. Du skal gøre tingene på din måde, ligesom jeg gjorde dem på min. Du har et rigtig godt udgangs-

punkt, og jeg kan allerede fornemme, at du har en fantastisk god evne til at se sammenhænge og skabe forbindelser, så jeg er meget fortrøstningsfuld.

Hvad med dig Mette, hvordan føles det at tage stafetten op?

METTE:

Jamen netop med det, Nis siger, og den måde jeg er blevet mødt på, så føler jeg mig meget velkommen. Jeg kommer til at møde nye og anderledes udfordringer i min tid i foreningen, og må tage udgangspunkt i, hvem jeg er og hvem der er omkring mig. Og så ser jeg virkelig bare frem til at tage fat, for helt ærligt så synes jeg, at demens er noget af det mest forfærdelige, der kan ramme et menneske og en familie. Det handler jo i virkeligheden om, at vi lever det bedst mulige liv, mens vi kan – syg eller rask. Og så synes jeg, der er en kæmpe styrke i, at mennesker med demens og deres pårørende - på trods af en udfordrende hverdag med alvorlig sygdom - kan bruge deres stemme til at være fortalere for andre udsatte. Det er dybt inspirerende.

Hvad motiverer dig i dit arbejde?

METTE:

For det første er der et stort behov på demensområdet, som ikke er blevet mindre igennem årene, og som jeg tror på, at vi som forening har en unik mulighed for at hjælpe med. Det er en sag, jeg virkelig gerne vil arbejde for, og jeg vil gerne gøre det i denne her ramme af Alzheimerforeningen, fordi jeg er overbevist om, at vi kan gøre en forskel, og at vores foreningsfællesskab kan noget helt særligt.

Hvad for nogle visioner har du umiddelbart for foreningen?

METTE:

I patientforening er ordet, jeg hæfter mig mest ved, "forening", for jeg tror virkelig på foreningsfællesskabet. Med alt, hvad der følger med et liv med demens, så tror jeg det er afgørende at opleve, at du står sammen med andre mennesker. Vi har alle brug for at kunne spejle os og støtte hinanden, så visionen er at have et stærkt foreningsfællesskab. Det hæn-

ger selvfølgelig også sammen med at have en stærk organisation. Altså flere medlemmer, frugtbare alliancer, engagerede frivillige og stemmer. Det arbejde glæder jeg mig for alvor til at kaste mig over.

Hvad skal der ske i dit liv nu, Nis?

NIS:

Jeg er jo nået til "den tredje alder", hvor det handler om at nyde tilværelsen, opleve nye ting og nye sider af sig selv. Det er meget det, jeg lægger vægt på. Så hvad skal jeg helt konkret? Skrive nogle flere digte, passe mit barnebarn, nyde livet med min skønne kone – og så skal jeg selvfølgelig samle ind for Alzheimerforeningen søndag den 24. september.

Har du nogle gode råd til Nis i forhold til det her med at lidt slippe en hjertesag, Mette?

METTE:

Nej, for det tror jeg slet ikke, at man kan. Man bærer det jo med sig – ligesom alle der har haft demens inde på livet gør. Og det der med at ville hjælpe andre, der tror jeg aldrig på, at man slipper. Så jeg vil opfordre Nis til aldrig at slippe sin hjertesag og sit engagement. Og så vil jeg i øvrigt følge opfordringen om at samle ind den 24., og anbefale alle andre til at gøre det samme.

Læs mere om Direktør Mette Raun Fjordsides visioner for Alzheimerforeningen i lederen på side 3.

BLÅ BOG

Mette Raun Fjordside

Født: 10.12.1972

Gift med Steffen Raun Fjordside og har to børn

Uddannelse: Kandidat i statskundskab & MMD (master i ledelsesudvikling)

ERFARING:

2023 - : Direktør i Alzheimerforeningen

2014-2023: Vicedirektør (og tidl. afdelingsleder) i Forbrugerrådet Tænk

2012-2014: Sekretariatschef i Frederiksberg Kommune på social-, sundheds- og arbejdsmarkedsområdet

2003-2012: Afdelingsleder (og tidl. konsulent) i Danske Handicaporganisationer

2002-2003: Fuldmægtig og international koordinator, Københavns Kommunes familie- og arbejdsmarkedsforvaltning

2000-2002: Socialpolitisk konsulent, LO

1998-2000: Forskningsassistent Socialforskningsinstituttet, SFI

Nis Peter Nissen

Født: 21.07.1956

Gift med Åse Bonde og har to børn og et barnebarn

Uddannelse: Cand.phil. i historie, MPA i offentlig ledelse, EMCC i virksomhedskommunikation

ERFARING:

2023 - : Pensionist

2008-2023: Direktør i Alzheimerforeningen

2007-2008: Web- og udviklingschef i Region Hovedstaden

2002-2006: Kommunikationschef i Frederiksborg Amt

1993-2002: Sekretariatsleder i Grøn Information

1989-1993: Medlemskonsulent i Mellemfolkeligt Samvirke

KLUMME



Billede fra Nordisk Films særvissning af filmen "Falling" i maj 2023. Foto: Jacob Crawford.

Tilgiv så meget som muligt

Klummen er baseret på et interview med Viggo Mortensen i forbindelse med en særvissning af hans meget personlige film om demens, *Falling*, arrangeret af Nordisk Film Distribution og Det Danske Filminstitut i Nordisk Films biograf Dagmar i maj måned.

Jeg har oplevet og lært meget om demens i de år, jeg passede mine forældre og min stedfar, som alle fik demens. Noget jeg lærte tidligt er, at man aldrig skal irrettesætte. Jeg har to brødre, og en af dem havde det svært med min far og min mors demens. Især når de snakkede om noget, der ikke passede. For eksempel var der en dag, hvor min bror korrigerede min far, fordi han sagde, at han havde lige spist frokost med en ven, der døde for 30 år siden. Jeg talte bagefter med min bror om, at det måske var bedre at sige noget andet – fx spørge om hvad de spiste, og om det var lækkert. Min bror hav-

de det svært med det, for det var jo ikke sandt, hvad min far sagde. Men jeg prøvede at få ham til at forstå, at det for det første var pinligt for min far, når han opdagede, at han havde taget fejl. Og for det andet, ville den ven, han engang havde kendt, dø en gang til. Så måske er det okay at lyve lidt. Vi husker ikke korrekt alligevel, lige meget om vi har demens eller ej. De minder, vi har, er ikke så faste, som vi går og tror. Jeg tror, at hukommelsen er mere en samling af følelser end fakta. Der behøver ikke være demens til stede for, at to mennesker eller flere mennesker kan blive uenige om tidligere fælles begivenheder og samtaler. Så man kan lige så godt prøve at lære noget og være åben, synes jeg.

En dag, hvor jeg sad med min far, begyndte han næsten at græde. "Det var ikke mig med grisen," sagde han på en måde, som om han var 10-12 år gammel. Jeg tænkte, hvad fanden snakker han om? Det var tit, han troede, jeg var hans far, så jeg ringede til hans søster, min faster, og spurgte, hvad er det var med den gris. Hun fortalte, at han under krigen havde været alene hjemme på gården, og havde glemt at lukke stalddøren. Så grisen løb ud og spiste alt, hvad der var i haven. I 75 år havde han benægtet, at det var ham, selvom resten af familien altid havde vidst det. To dage senere kom han til mig igen og sagde: "Far, det var mig, og jeg har det så dårligt med det". Jeg forklarede ham, at vi havde masser af mad i køleskabet. Vi manglede ikke noget, så det var lige meget. "Er det okay?" spurgte han. "Ja, det er helt fint, du skal ikke tænke på det mere," sagde jeg. Så var det en lettelse for ham, selvom det på en måde var en løgn. Men han havde fortalt mig det, fordi jeg var åben over for ham, tror jeg.

Der er sikkert også mange, der har prøvet at sidde med min fotoalbum og bare se, hvad der sker. Det er ikke sikkert, at man husker det, man ser på. Måske man får andre tanker. Man er involveret. Men det er ikke altid, at man kan få noget til at ske, eller har noget at snakke om. Nogle gange skal man bare være tilfreds med at sidde i stilhed. Jeg synes, det

er vigtigt at lægge sit ego til side og tilpasse nuet – få så meget ud af det, som muligt. Det er noget, vi burde gøre hele tiden. Og ikke kun med nogen, der har demens. Men det er især vigtigt, når man forholder sig til en person, der er ramt af demens. Og så skal man være fleksibel, for man ved jo aldrig, hvad der kan ske. Min far voksede op på landet, og var jæger. Så på et tidspunkt måtte jeg fjerne hans jagtgevær, og det var svært. Jeg prøvede at forklare ham det, og når jeg ikke kunne forklare det, så måtte jeg få ting til at "forsvinde". Men han glemte det ikke. Så han blev ved med at snakke om det. Det er jo en kommunikationsøvelse, som er vanskelig for at sige det mildt. Og det er nok i virkeligheden det, det handler om - at kommunikere rigtigt med hinanden. Men det er svært, når man er i familie med nogen. Det er nemmere at kommunikere om de her ting, hvis det ikke er din egen mor eller far. Her er det nok vigtigst af alt at kunne tilgive. Så meget som muligt.

Med min film håber jeg, at folk bliver lidt mere modige, end de måske er. At de tør tale mere åbent om demens, og finde den bedste måde at være sammen med det menneske, der lider af sygdommen.

Det handler ikke om dig mere. Det handler om dem, der er syge. Jeg elsker selv de bøger eller film, der får én til at til at tænke videre, og som giver anledning til spørgsmål. Hvad så? Hvad sker der nu? At det lever videre, når man går ud af biografen og taler om det, og om ens egne erfaringer med demens. På det tidspunkt ejer jeg ikke filmen længere. Det gør publikum. Men jeg håber, at de fleste vil få noget ud af den, og at budskabet der står tilbage, er accept, tilgivelse og at genfinde kærligheden.

Læs om det landsdækkende tilbud ErindringsBio på side 21.

Demensramte John samler ind til landsindsamlingen: "Jeg kan godt love, at jeg går området tyndt"

Selvom 69-årige John Larsen har haft en demensdiagnose i mere end ti år, holder det ham ikke tilbage fra at være indsamler til Landsindsamlingen d. 24. september. Her kan han både samle ind og udbrede kendskabet til livet med demens.

Tekst og fotos: Mikkel Bækgaard

Der skal gang i både trave- og snakketøjet, når John Larsen spænder skoene og går ud og stemmer dørklokker i Odense d. 24. september. Her deltager han i Alzheimerforeningens landsindsamling, som i år for første gang er en husstandsindsamling. Her går John Larsen og tusindvis af andre indsamlere fra dør til dør og samler ind til Alzheimerforeningens arbejde. Og det at kunne gøre en forskel betyder rigtigt meget for John Larsen. Han har selv siden 2012 været diagnosticeret med Alzheimers sygdom. Men selvom hukommelsen og koncentrationen svigter, er indsamlingen et sted, han kan bidrage med en stor og vigtig indsats. For nok er John Larsen ramt af demens, men han er så selvkørende, at han sagtens kan samle ind – og endda gøre det alene, hvis det bliver nødvendigt:

– Jeg håber på, at mine børnebørn vil med ud. Men ellers går jeg turen selv. Det kan jeg sagtens – og jeg kan godt love, at jeg går området tyndt. Jeg er nok rigtigt godt træt, når jeg kommer hjem, men det er ok – og jeg er nok også træt dagen efter. Men det betyder ikke noget, når jeg har været med til at gøre en stor og vigtig forskel.

LÆGGER IKKE SKJUL PÅ SIN SYGDOM

For John Larsen er det vigtigt at samle penge ind til Alzheimerforeningens mange aktiviteter. Men det betyder lige så meget, at han kan være med til at udbrede viden og kendskab til demenssygdomme. Han tager gerne en snak med folk, hvis de spørger – både

69-årige John Larsen fra Odense har været diagnosticeret med Alzheimer siden 2012. Det holder ham dog ikke tilbage fra at samle ind til Alzheimerforeningens landsindsamling.

når han samler ind og i mange andre tilfælde. For han lægger aldrig skjul på, at han lider af Alzheimers sygdom. For ham er der ikke tale om et tabu, som han prøver at skjule:

– Jeg bærer altid solsikke-snoren, når jeg går ud. Så kan folk se, at jeg har skjulte udfordringer. Samtidig bærer jeg en batch, hvor der står, at jeg har Alzheimers sygdom. Folk er generelt rigtigt søde til at hjælpe, og det fører også gerne til en snak om, hvad det betyder, siger John Larsen, der også tidligere har været indsamler ved landsindsamlingen.



John Larsen går aldrig ud, uden at bære solsikkesnoren og et badge, der fortæller, at han har Alzheimers sygdom. Dermed kan folk se, at John har et usynligt handicap. Det sætter samtidig gang i gode snakke.



En aften i harpens tegn

En grillaften i Aktivitetshuset i Fredericiagade i Aalborg blev helt særlig. Det danske sommervejr har aldrig rigtig været til at regne med, og det var det heller ikke den aften. Vejret overraskede, og grillmiddagen blev konverteret til ovnstegt nakkekam, flødekartofler og salat, hvilket hittede hos deltagerne. Herefter blev aftenen krydret med sang og musik på harpe af Ester og Isabella, to musikterapeutstuderende. Harpen blev fragtet på ladcykel og slæbt hen til Fredericiagade af de to studerende i en pragtpræstation.



Familietur til Odense Zoo

Demensfællesskabet Fyn var tilbage i juni måned i Odense Zoo. Der var i alt 40 deltagere, som tilbragte en hyggelig eftermiddag sammen, hvor solen helt undtagelsesvist tittede frem. Dagen startede med kaffe og hjemmebag, hvorefter gruppen brød op for at gå rundt i mindre grupper. Her blev det til mange gode snakke og et kig til Odense Zoo's mange dyr - ikke mindst den nye attraktion, krokodillerne. De mest livlige og populære dyr var dog dødnin-gehovedaberne og pingvinerne. Eftermiddagen blev afsluttet med fællesspisning på Café Chunga, hvor der var højt humør.



Candlelight dinner i Esbjerg

Tilbage i maj var femogtredive deltagere samlet til en hyggelig aften ved Jerne Kro i Esbjerg. Temaet var Candle Light Dinner, så bordene var pyntet fint op med lys. Menuen var som altid lækker med rejecocktail til forret, wienerschnitzel til hovedret og sidst men ikke mindst en isdessert. Som prikken over i'et blev der også serveret øl, vin og vand til maden. Aftenen gik med at nyde maden, snakke og synge fællessang. Der var smil at finde på alles læber og de pårørende fik delt erfaringer og hygget sig.



Sommerdagshøjskole på Fyn

I sommer arrangerede Demensfællesskabet Fyn en dagshøjskole, der varede tre dage. De startede på ægte højskolemanér hver dag med morgensang, kaffe og dagens ord for 15 deltagere og syv frivillige. Derefter var der forskellige aktiviteter. Mandag foregik i fællesskabets lokaler ved Skibhusvej med fysiske aktiviteter og en musikalsk eftermiddag, hvor der blev lavet musiklivstræer sammen med en musikpædagog. Om onsdagen gik turen til Tvillingegården i Asperup, hvor der var rig mulighed for at lave forskellige ting, som spil, tegning, quizzer, tage en dukkert i Båring Vig, regnvejrsbanko, meditation og naturvandring. Den sidste dag foregik på Stigeø med plantenørderi, gåture, yoga og mad over bål. Deltagerne oplevede det som et dejligt pusterum fra hverdagen med masser af gode grin, snakke og nye venskaber.



Miniferie på Hotel Højbysø ved Vig

I skønt sommervejr kunne 12 ægtepar nyde de dejlige omgivelser omkring det hyggelige hotel Højbysø ved Vig. Det minder om et badhotel, sagde flere af deltagerne. Der var arrangeret en udflugt til Odsherred Rescue Zoo, hvor en guide fortalte sjove og spændende historier om de mange dyr, de har i parken. En aften blev de alle underholdt af Topper, en musiker fra Gørlev. Han spillede nostalgiske countrymelodier, som deltagerne kunne synge med på. Topper sluttede aftenen af med at spille op til dans. Mange havde ikke danset i lang tid, men det holdt ikke folk tilbage. Hurtigt blev dansegulvet fuldt, og alle fik rørt benene. Deltagerne var både glade og trætte efter tre hyggelige dage, og håber på, at succesen gentages til næste år.



Pårørende Vejen ved Fjordstjernen

Ved smukke omgivelser og lokaler lagde Plejecenteret Fjordstjernen i juni hus til Tina Kjeldsens foredrag. Tina er privat dementkonsulent, og hun fortalte om sin version af pårørendevejen, der baner retning for en tryk start og fremtid, efter en demensdiagnose er stillet. Der blev talt om, hvordan man fortsat skal leve i nuet og gøre det, som bringer glæde og energi i ens familie. Tina gav gode råd til, hvordan man stadig kan være aktiv og leve et værdifuldt liv. Det var en lærerig og smuk dag.



En lærerig tur på ARoS

En dag i juni besøgte Demensfællesskabet Østjylland kunstmuseet ARoS i Aarhus. Det er altid en spændende oplevelse, og det var den også denne gang. Der var rundvisning af Sarah, som viste deres nye Annette Messenger-udstilling. Hun er en anerkendt fransk kunstner. Udstillingen bød deltagerne ind i kunstnerens æstetiske, surrealistiske og feministiske univers, hvor hun er meget optaget af samfundsrelevante udfordringer, som i den grad vakte debat blandt deltagerne. Da rundvisningen sluttede, var der tid til kaffe og gode snakke om egen fortolkning og de tanker udstillingen vækkede.



Sussi og Drengene skabte glæde i Rønde

En juni aften var ganske speciel for 80 personer. Der var arrangeret koncert med Sussi og drengene ved Kulturhotellet i Rønde. Musikken skabte glæde blandt alle deltagerne, der sammen kunne have en fælles oplevelse. Der var også god mulighed for billeder med Sussi. Det var frivillige kræfter fra Alzheimerforeningen Østjylland og DemensCaféens venner, der stod bag det forrygende arrangement. En af de inviterede var blandt andet byrådsmedlem i Syddjurs Kommune, Christoffer Pedersen, som var meget begejstret for aftenen og roste alle de frivillige kræfter, der var med til at gøre arrangementet helt specielt.

VIDEN-SIDEN

Øget risiko for demens blandt kvinder, som får hormoner i overgangsalderen

Hedeture og andre gener i forbindelse med overgangsalderen kan behandles med østrogen. Men ny dansk forskning viser, at kvinder, som har fået hormonbehandling, har øget risiko for at få demens.

Af Nille Kroun, Nationalt Videnscenter for Demens

Demens rammer flere kvinder end mænd. I jagten på at forstå årsagen har forskere fra Kræftens Bekæmpelse, Nationalt Videnscenter for Demens og Nordsjællands Hospital undersøgt sammenhængen mellem hormonbehandling i og efter overgangsalderen og risikoen for at få demens.

Forskerne har fundet, at der er ca. 20 % øget forekomst af demens blandt kvinder, der har været i hormonbehandling. De har desuden fundet en stigende forekomst af demens ved stigende brug af hormoner. Ved behandling i mere end 12 år steg antallet af demenstilfælde med ca. 70 %.

Studiet viser, at selv kvinder, der kortvarigt får hormonbehandling i 45-55 årsalderen, har øget forekomst af demens. Det er ny og vigtig viden, fortæller læge og forsker fra Nationalt Videnscenter for Demens, Nelsan Pourhadi:

- Tidligere forskning har vist en øget risiko for demens blandt kvinder, der har fået hormonbehandling efter 65 årsalderen. I dag anbefaler man primært kortvarig hormonbehandling til kvinder i slut 40'erne, start 50'erne, fordi risikoen for kræft og blodpropper øges – især blandt ældre kvinder og ved langvarig brug. Derfor ville vi undersøge, om der

også er sammenhæng mellem hormonbehandling og demens blandt kvinder, der får hormonbehandling i overensstemmelse med anbefalingerne.

Studiet baner vej for forståelsen af kønshormonernes rolle i udviklingen af demens. For kan man finde potentielle årsager til demens, kan man forstå mere om sygdommen og potentielt forebygge den.

Den danske undersøgelse kan ikke afdække, hvilke mekanismer der fører til, at hormonbehandling øger risikoen for demens, eller om demens er en direkte konsekvens af hormonerne.

- Man ved, at østrogen både kan have positive og negative effekter på hjernen. I det tidligere studie, som viste en sammenhæng mellem hormonbehandling og demens, viste scanninger en større grad af skrumpning af hjernen – som man hyppigt ser ved demens – blandt kvinder behandlet med hormoner, forklarer Nelsan Pourhadi.

- Sammen med sin læge bør man nøje afveje fordele og ulemper ved hormonbehandling i og efter overgangsalderen. Den nye viden kan være med til at hjælpe med at træffe det bedste valg på et oplyst grundlag, siger Nelsan Pourhadi.



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

Formand: Anna Kristensen
Tlf.: 2678 5166
annacecilie1@gmail.com

2: MIDTJYLLAND

Lukket per marts 2023.

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

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

5: TREKANTSOMRÅDET

Formand: Jørgen Nederby
(kontakt via Kirsten Ishøj
Tlf.: 21 70 23 70
kishoej@post4.tele.dk)

6: SYDVEST

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

7: FYN

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

8: STORSTRØM

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

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

Formand: Torben Wibe Andersen
Tlf.: 2811 6696
torben@wibe-andersen.dk

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKommunerne

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

12: EGEDAL

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

13: HILLERØD

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

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



Når en demensdiagnose bliver stillet, er det ofte forbundet med en følelse af at blive ladt alene både for den, der er syg og for familien. Heldigvis finder mange frem til nye fællesskaber og oplevelser med andre i samme situation gennem Alzheimerforeningen.

Aktivitet ved fremskreden demens

Min far har desværre fremskreden demens og bor på plejehjem. Han har været meget social og aktiv, men kan nu ikke længere magte hverken TV, fællesspisning eller fælles aktiviteter. Han har ikke rigtig noget sprog længere, og sidder ofte alene for nedrullede gardiner. Dagens højdepunkt er en gåtur med min mor. Jeg efterspørger noget enkelt legetøj eller andet aktiverende, som kan stå fremme. Jeg har også svært ved at finde ud af at være sammen med ham, når jeg er på besøg. Han virker til tider trist, og jeg vil gerne hjælpe ham med at få oplevelser, som han kan overskue.

Svar:

Det er svært, når sproget forsvinder og deltagelse i fællesaktiviteter ikke længere kan lade sig gøre. For din far, er det nok ofte rigeligt bare at være sammen. Sidde sammen, holde i hånd og betragte det, der sker i nuet. I virkeligheden er det bedst at skabe ro og en følelse af nærvær og samhørighed, uden de store aktiviteter. Du kan lade sig inspirere af bogen "Gennem spræk-

kerne" af Marianne Iben Hansen. Bogen er skrevet af en datter, hvis far har Alzheimers sygdom. Hun fandt netop samværet svært, men over tid fandt hun frem til en form for samvær, som var til glæde for dem begge. Udover samværet, vil din far nok kunne få glæde af at lytte til musik, synge sammen eller spille et helt enkelt spil. Spillet kan han også sidde og kigge på og arbejde med, når han er alene. Det kan også være, at din far kan have glæde af en tøjdyrshund eller kat - nok især, hvis han tidligere har været glad for dyr. Du kan finde eksempler i Alzheimerforeningens webshop (også på puslespil m.m.). Adressen er www.alzheimershop.dk

Mange kan have glæde af en digital fotoramme som viser billeder af familien og gode oplevelser. Desuden vil I sammen måske kunne få gode oplevelser ved at se små gratis filmklip gennem ErindringsBio: danmarkpaafilm.dk/danmark-paa-film/erindringsbio

Du er meget velkommen til at ringe til os på 5850 5850 for en uddybning.

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 spørgerens anonymitet, men de bygger på virkelige spørgsmål til Demenslinien.

Hvor kan vi finde nye aktiviteter og fællesskaber?

Min mand har lige fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom, og er stoppet med at arbejde. Han er meget rastløs og savner at være aktiv, men han har svært ved selv at tage initiativ til noget. Både han og jeg efterspørger nye aktiviteter og kontakt til andre i samme situation, så vi kan blive klogere på sygdommen og samtidig skabe nye relationer. Det er allerede nu ofte svært at følge med vores venner i deres hurtige og hektiske samværsform. Jeg synes ikke rigtigt, at jeg kan finde nogen tilbud, som passer til os.

Svar:

At være en del af et fællesskab er vigtigt for alle mennesker. Samhørighed og at betyde noget for andre kan faktisk kaldes en livsbetingelse og er nødvendig for at opleve mening i livet. Gennem gode relationer styrker vi vores evne til at tackle modgang og kriser i livet. Især ved demenssygdom er det vigtigt at bevare eller finde nye fællesskaber.

Få kontakt til Alzheimerforeningens lokalforening, så I kan følge med i, hvad der sker lokalt. I finder kontakten her: alzheimer.dk/lokalt.

For at få et overblik over aktiviteter i Alzheimerforeningen på landsplan, er det en god ide at kigge på hjemmesiden under aktiviteter: alzheimer.dk/aktiviteter

Nogle af de tilbud, som helt sikkert kan være relevante for jer, er vores løbende online foredrag for nydiagnosticerede, hvor I begge kan deltage. Det vil uden tvivl være godt for din mand at deltage på Aktiv Højskole for personer med demenssygdom. Tilmelding kan foregå på hjemmesiden. Af aktiviteter for jer begge, er der mulighed for at deltage på Feriekurser, som afholdes to gange om året - et i Kerteminde og et i Ringkøbing. Herudover er det helt oplagt for jer at deltage på årets Tænk tank, et to-dages seminar, der danner rammen for politisk debat, udveksling af erfaringer, tanker og ideer om livet med demens. Det er desuden meget vigtigt, at I også får drøftet ønsket om aktiviteter med kommunens demenskoordinator, som har kendskab til alle tilbuddene i jeres kommune. Ved at deltage i aktiviteter med andre, som er i samme situation, vil der opstå en følelse af at blive set, forstået og ikke være alene om den svære situation, det er med demens inde på livet. Jeg vil desuden anbefale jer at læse bogen: "Få det bedste ud af livet med demens"



Aktiv Højskole, Feriekurser og Tænk tanken er blot nogle af Alzheimerforeningens aktiviteter, som medlemmerne finder fællesskaber i.

Vi kan ikke længere rejse

Vi er et ægtepar, som altid har elsket at opleve nyt og møde nye mennesker. Vi har altid rejst meget, men må sande, at det ikke længere kan lade sig gøre på grund af, at demenssygdommen nu spænder for meget ben for os. Vi trænger til at komme lidt væk hjemmefra og få ny inspiration. Hvad kan I foreslå?

Svar:

Det er en god ide at undersøge, hvad der foregår lokalt hos jer både gennem jeres demenskoordinator og gennem Alzheimerforeningens lokalforening. Flere steder

i landet afholdes ture og oplevelser for personer med demens og deres pårørende. Måske er der også et tilbud for jer. Ellers har vi i Alzheimerforeningen et tilbud om feriekurser. Ved at tilmelde jer til et feriekursus for ægtepar enten i efteråret i Ringkøbing eller til foråret i Kerteminde, vil I få mulighed for en ferie med indhold. Kurset er tænkt som et pusterum og en ferie med udflugter, oplevelser og hyggeligt samvær kombineret med demensfagligt indhold og sparring omkring, hvordan man bedst tackler hverdagen og får det bedste ud af livet med demens. Tilmeldingen findes her: alzheimer.dk/aktiviteter/feriekurser

Demenslinien
5850 5850



Kirsten (tv), Torben og Steen (th) har i hele processen haft en åben dialog om at være i job med en demensdiagnose.

På job med demens

Det har ikke været uden udfordringer at holde Kirsten Neuschild og Steen Refsgård Olsen fast i deres jobs på Aalborghus Gymnasium, efter at de – et år forskudt af hinanden – fik en demensdiagnose. Men for dem betyder det alt at kunne blive ved med at arbejde, og beslutningen skaber god stemning og goodwill på lærerværelset.

Af Jon Fiala Bjerre

For de omkring 5000 mennesker med demens i Danmark i den arbejdsdygtige alder, betyder en demensdiagnose ofte et farvel til arbejdspladsen. Men der findes

arbejdspladser, der gør en ekstra indsats for at fastholde loyale medarbejdere, og som oplever, at det kan være en win-win-situation. Det er dog ikke en indsats uden udfordringer. For det kræver omstilling og forståelse for sygdommen at kunne rumme

medarbejdere med demens. Og så er det oftest en dårlig forretning, og noget der desværre kan kræve et tovtækkeri med kommunen, der ikke altid er lige godt gearret til at hjælpe mennesker med demens, som ønsker at blive på arbejdsmarkedet. Til gen-

gæld er det langt fra alle kompetencer der forsvinder fra den ene dag til den anden, når man lider af demens, og med den rette fleksjobordning er det muligt både at skabe gevinst for arbejdspladsen og sende et signal til gode medarbejdere om, at man er en rummelig arbejdsplads, der tager ansvar. På Aalborghus Gymnasium begyndte det dog et lidt andet sted.

NOGET VAR GALT

Gymnasiet beliggende i det sydlige Aalborg er en stor arbejdsplads med 850 elever og en stab på 80 lærere. Siden 2006 har det været en selvejende institution, hvilket vil sige, at mange af lærerne også indgår i den administrative del af arbejdet. Derudover har gymnasiet en særlig linje for eliteidrætslever, som 62-årige Steen Refsgård Olsen i flere år har undervist med udgangspunkt i sin fortid som elitetræner ved Fortuna Hjørring. Derudover har Steen fungeret som studievejleder, men for to år siden bliver rektor Torben Poulsen opmærksom på, at der er noget galt:

- Ind imellem kom Steen til at gå ind i en klasse og tage de samme elever ud, som han allerede havde haft en studie-samtale med. Det skabte undren, så jeg fulgte op ved at spørge de andre lærere, om de også havde bemærket noget, og et mønster begyndte at tegne sig, fortæller Torben Poulsen, der oplevede det som en ret ubehagelig proces:

- Det var virkelig ikke sjovt at skulle konfrontere Steen med det, som jo er en veldigt og dygtig kollega, jeg altid har været glad for. Men jeg fik flere og flere informationer om ting, der gik galt for ham. Og det var virkelig en balance at navigere i, for Steen opfattede det som om, jeg prøvede at få ham ud.

- Man har jo sin stolthed. Så det var svært. Men ingen af os havde jo prøvet det før – hverken mig eller Torben. Det var ukendt territorie. Og det tog jo lidt tid lige at finde ud af det, fortæller Steen Refsgård Olsen.

STORMØDE VISTE VEJEN

Det hele bliver lidt lettere, da Steen får en Alzheimer-diagnose og begynder at deltage i tilbuddet Aktiv med Demens i Aalborg Kommune. Her får han kontakt til Britta Pedersen, der

er demensvejleder for yngre med demens, og sammen tager de initiativ til et stort møde med lærergruppen på gymnasiet, hvor de bliver klædt på med viden om demens.

- Vi vil gerne give et billede af, at det faktisk kan lade sig gøre at fastholde mennesker med demens på deres arbejde, hvis arbejdspladsen er indstillet på at enten sætte timetallet ned, eller ændre stillingen, så det er muligt at fuldføre arbejdet. Meget af det handler om at få forståelse for sygdommen. Det er så vigtigt, synes jeg, for det giver en kæmpe livsglæde at opleve, at man ikke bare bliver kasseret. For mange yngre med demens oplever desværre at blive dobbeltramt, når de får diagnosen, ved også at miste deres job. Og det kan være meget sorgfuldt, fortæller Britta Pedersen.

“

- Det giver mig en stor glæde og tilfredshed at kunne gøre de ting, som jeg stadig er god til – fx det fysiske i idrætsundervisningen.”

Steen

Efter mødet på lærerværelset bliver Steen og Torben enige om at tilpasse Steens job, så han går ned i tid og fremover byder ind med sine evner som assisterende hjælpelærer i idræt.

- Det giver mig en stor glæde og tilfredshed at kunne gøre de ting, som jeg stadig er god til – fx det fysiske i idrætsundervisningen. Det får jeg også god respons på. Det er jo på nedsat tid, for jeg bliver hurtigere trætt, og kan ikke overskue så meget som før. Det er en svær erkendelse. Men jeg kæmper. Det har jeg altid gjort, og det bliver jeg ved med, fortæller Steen.

ØNSKE OM MERE FLEKSIBELT SYSTEM

Med til Steens møde deltager også Kirsten Neuschild, der er lærer på

den naturfaglige linje, og siden 2010 også har haft en central rolle i det administrative arbejde. Hun har i noget tid oplevet, at hun glemmer ting og føler sig stresset. Efter at have presset på for en udredning får hun ved skoleårets start i 2022 den nedslående melding, at hun, ligesom Steen, lider af Alzheimers sygdom. Og ligesom Steen vil hun meget gerne holde fast i sit job på gymnasiet:

- Jamen det betyder alt. Hvis ikke jeg havde mit job, så ville det blive svært for mig, tænker jeg. Og så tror jeg heller ikke, at jeg ville kunne bevare hjernefunktionen på samme måde. Det er ret vigtigt for mig, at jeg har noget at stå op til om morgenen. Og vide at jeg yder en indsats i forhold til min arbejdsplads.

Torben har valgt en åben tilgang, hvor han løbende er i dialog med Kirsten og Steen om deres arbejdsopgaver, og om der skal justeres noget i forhold til deres ansættelse. Som arbejdsgiver er det overordnet en udgift at fastholde dem i deres jobs, men omvendt vil han gerne strække sig for at skabe trykthed for sine loyale medarbejdere igennem mange år – og samtidig sende et signal til resten af lærerstaben. Ifølge rektoren er den største udfordring faktisk det kommunale system:

- Vi har haft flere andre fleksjobbere uden problemer, men det er som om demens gør det hele meget mere kompliceret, og det er et kæmpe arbejde at få dem godkendt. Alle er søde og venlige, men der er jo så mange tunge forretningsgange, og der er hele tiden kø i systemet. Med Steens kommune gik det nogenlunde let, men med Kirsten ville de sende hende i jobprøvnning et helt andet sted, hvilket slet ikke giver mening i forhold til hendes sygdom, hvor det jo især er nye opgaver, der er svære for hende. Så mit ønske til systemet er, at man gør det langt mere fleksibelt og enkelt at fastholde medarbejdere med demens i deres job, for det kan faktisk være en rigtig god løsning for alle parter, slutter Torben Poulsen.

Tak til frivilligkoordinator i Aalborg Kommune, Karin Boye Nielsen, for at gøre opmærksom på det positive initiativ fra Aalborghus Gymnasium.



I efteråret skrev mere end 10.000 af Alzheimerforeningens medlemmer og støtter under på, at forholdene på plejehjem skal forbedres. Det skete i kølvandet på TV 2-dokumentaren "Opråb fra plejehjemmet", som viste grove omsorgssvigt på et plejehjem. I juni tog Ældreminister Mette Kiergaard imod erklæringen fra underskriverne.

Underskrifter om forhold på plejehjem overrakt til minister

Alzheimerforeningens formand, Birgitte Vølund, satte sammen med direktør, Mette Raun Fjordside, Ældreminister Mette Kiergaard i stævne i juni for at overlevere de i alt 11.038 underskrifter sammen med tre løsningsorienterede budskaber vedrørende situationen på plejehjem pt.:

1. Stil krav til høj kvalitet i den demens- og sundhedsfaglige behandling på alle plejehjem
2. Mindre bureaukrati og bedre do-

kumentation giver bedre livskvalitet

3. Støt pårørende – både ægtefæller og voksne børn – i alle kommuner

Ministeren tog positivt imod underskrifterne og budskaberne, og udtrykte enighed i, at der er udfordringer på plejeområdet, og at det er et vigtigt område. Direktør i Alzheimerforeningen Mette Raun Fjordside kvitterer for mødet med

Ældreministeren og ser frem til en god dialog om, hvordan man i fællesskab kan løse udfordringerne på plejehjem:

- Vi er glade for at have åbnet op for dialogen, og som vi også gjorde det klart på mødet, byder vi meget gerne ind med vores faglighed, og den store viden fra vores medlemmer, til at pege på konkrete løsningsforslag og initiativer, fortæller hun, og sender en tak til alle, der har underskrevet.

Hotel Nyborg Strand slår dørene op for Alzheimerforeningens Frivilligdag 2023

Som frivillig i Alzheimerforeningen ligger man både hjerte, sjæl, engagement og tid i sit arbejde. De frivillige gør hver dag en kæmpe forskel for mennesker med demens og deres pårørende. Derfor vil Alzheimerforeningen endnu en gang forkæle de frivillige med en spændende dag med lærerige oplæg, god mad og muligheden for at mødes med andre frivillige. Alt dette foregår lørdag den 28. oktober på Hotel Nyborg

Strand fra klokken 9 til 15.30. Herfra kan man som frivillig gå hjem med masse ny viden og inspiration i bagagen. I år er der fokus på de frivilliges trivsel og motivation, ny viden og værktøjer, samt hvilken indflydelse humoren har på glæden ved frivilligt arbejde. Alt sammen er kogt ned til tre forskellige seminarer, man selv kan vælge i mellem. Samt et hovedoplæg som er for alle. Årets hovedoplæg er "Humor for Begyn-

dere og letøvede" med Rune Green. Her vil han tage deltagerne igennem humorens betydning for vores arbejdsglæde med morsomme eksempler og enkle virkemidler. Imellem oplæggene vil der være forplejning fra Hotel Nyborg Strand. Læs mere om dagen på Alzheimerforeningens hjemmeside under sektionen "Vær Med": alzheimer.dk/vaer-med/frivilligdag-2023

ErindringsBio i biografen bliver landsdækkende

Efter med succes at have vist ErindringsBio i udvalgte biografer, bliver ErindringsBio i biografen nu et landsdækkende tilbud.

Fra oktober 2023 bliver det muligt for alle landets biografer at vise ErindringsBio. Hold øje med, om din lokale biograf tilbyder ErindringsBio fra oktober af på ErindringsBio.dk.

ErindringsBio i biografen er et non-kommercielt filmtilbud til mennesker med let til moderat demens sammen med pårørende, plejepersonale, frivillige mm. Det Danske Filminstitut leverer film og dialogmateriale, mens biografer og kommuner sørger for rammerne for de demensvenlige

filmvisninger. Det Danske Filminstitut tilbyder biopakker med 1-3 dokumentarfilm fra arkivet optaget i perioden 1950'erne-70'erne. Filmernes samlede varighed er på ca. 30 min. og de er udvalgt særligt til mennesker med demens.

Formålet er at skabe en god oplevelse og fremkalde minder hos mennesker med demens, så filmene kan danne udgangspunkt for en samtale om det levede liv efterfølgende. Til efteråret kan der vælges imellem 5 forskellige

biopakker med tilhørende foldere med billeder i.

ErindringsBio kan også ses hjemme i stuen helt gratis og uden login på ErindringsBio.dk.

ErindringsBio er udviklet af Det Danske Filminstitut og en række samarbejdspartnere inden for demensområdet. Projektet er finansieret af Den A.P. Møllerske Støttefond samt Aage og Johanne Louis-Hansens Fond.



ErindringsBio-visning i Reprise Teateret i Holte. Foto: Bjørn Pierri Enevoldsen.

Tips

Nyt digitalt hæfte giver hjælp til at italesætte seksualitet og samliv ved demenssygdom



Sex og kærlighed er sundt og godt. Seksualitet og intimitet er en del af ens identitet og selvopfattelse, som følger en fra vugge til grav. Mange kan dog føle, at seksualitet mere bliver en udfordring end en nydelse, når den ene samlever får en demenssygdom. Sandheden er, at sex og demens sagtens kan gå hånd i hånd. Men lige så skønt som sex kan være, lige så svært kan det også være for nogle at italesætte.

Det har Nationalt Videnscenter for Demens nu råd for. De har udviklet nye materialer til deres Værktøjskasse – Livet med demens, som skal hjælpe med at italesætte de udfordringer, der kan opstå i seksualiteten og samlivet, når den ene part har fået en demenssygdom.

Der er to hæfter om emnet. Det ene er til mennesker med demens, det andet er til deres partnere. Her kan man finde generel information og

forslag til samliv, alt efter ens livssituation, og de behov man hver især har. Der er også lavet undervisningsmateriale til fagfolk, som skal undervise i emnet.

Hæfterne "Seksualitet, samliv og demens" kan findes på Nationalt Videnscenter for Demens' hjemmeside i deres 'Værktøjskasse' under hhv. 'hæfter til pårørende' og 'hæfter til personer med demens'.

Få naturen hjem i stuen



Mange mennesker finder glæde ved at være i naturen – også dem som af forskellige årsager ikke magter eller kan færdes i den. På trods af det

kan de stadig glædes over billeder af naturen.

Derfor fik Erik Christoffersen, Formand for Sind Hjørring, den idé, at han ville lade naturen komme hjem i folks stuer. For man kan sagtens nyde naturen, selvom man ikke er i den. Han er naturelsker og har igennem årene taget utallige billeder, som han nu har sat sammen til en video, der følger årets fire årstider.

- Det har været min intention, at billederne skal sætte tanker og minder i

gang hos betragteren. Musik, sange og naturens lyde rører normalt også noget i sindet hos mennesker, så derfor indgår også denne del, forklarer han.

Videoen hedder "Fra naturen til dig" og kan findes på Hjørring Kommunes Youtube-kanal ved at søge på titlen.

- Mit håb er, at videoen kan nå ud til så mange som muligt og være med til at hente minder frem og skabe glæde, siger Erik Christoffersen.



Følger du os på SoMe?

Få gode historier, ny viden og nyt fra foreningen via vores nyhedsbrev og sociale medier.

Husk, at du også kan følge Alzheimerforeningen på **Facebook**, **Instagram** og **LinkedIn**. Her deler vi løbende gode historier fra foreningen – krydret med personlige fortællinger om livet med demens.

Vil du også have vores nyheder og gode historier direkte i din Indbakke? Så tilmeld dig Alzheimerforeningens nyhedsbrev. Vi udsender nyhedsbrevet én gang om måneden – og du kan til hver en tid afmelde dig igen, hvis

det alligevel ikke har interesse. Vi håber, du vil læse med.

Du tilmelder dig nyhedsbrevet her: www.alzheimer.dk/nyhedsbrev

Bliv indsamler til Landsindsamlingen i år



"Vi skal huske at skabe stjernestunder, som vi gemmer helt derinde, hvor det aldrig bliver glemt"

Kirsten Søndergaard har været hudløst ærlig om sin mors Alzheimers sygdom, siden den kom ind i familiens liv i 2018. Kirsten bruger bl.a. Facebook til at fortælle om de smukke, men også de hårde sider ved at være pårørende til en mor med demens. I 2022 lavede hun en digital indsamling til landsindsamlingen, som fik så stor opbakning af venner og familie, at hun samlede cirka 4000 kr. ind.

Hvorfor er du så ærlig omkring din mors sygdom?

- Jeg synes, der er for lidt oplysning om demens. Det bliver ved med at være tabu, så længe det ikke bliver italesat. Det har jeg valgt at gøre noget ved. Derfor taler jeg åbent om sygdommen på Facebook, og jeg tror på, at det gavner nogen. Når jeg går i Brugsen i Løkken, møder jeg ofte bekendte, som spørger ind til, hvordan min mor har det. De tør godt spørge, fordi de ved, jeg er åben omkring sygdommen, og det er virkelig rart.

Hvad er det sværeste ved at være pårørende til en mor med demens?

- Jeg synes Alzheimers sygdom er som et løg. Som tiden går pilles der flere og flere lag af min mors færdigheder. Den hårdeste periode var dengang, hun selv var bevidst om sygdommen. Hun var ked af det og oplevede, at der var ting, som hun ikke længere selv kunne håndtere. Jeg har været med hele vejen. Til alle undersøgelser, alle de overgange, som vi sammen har oplevet de seneste fem år. Det er hårdt, men vi har haft mange gode stunder som familie.

Hvorfor tror du din online-indsamling blev så stor en succes?

- Jeg bor i et lille lokalsamfund i Nordjylland, hvor alle kender alle. Min families åbenhed gør også, at alle ved, hvad vi går igennem og støtten til os er stor. Så da jeg lavede en onlineindsamling og skrev om kærligheden i vores familie, var der mange, der gerne ville vise deres støtte og anerkendelse ved at donere et beløb til min indsamling. Jeg er glad for, at det gik så godt, for min indsamling er en god måde at sprede oplysninger fra et virkeligt liv med demens.

Hvad er dit bedste råd til andre, som står i samme situation som dig?

- Min mor ved ikke længere, at hun er min mor - men det ved jeg, at hun er. Husk at nyde de dyrebare øjeblikke med dem, der står dig nært. Og husk at dele dine glæder og frustrationer – for der er mange, som har brug for at vide, hvordan det er at leve med demenssygdom tæt inde på livet.

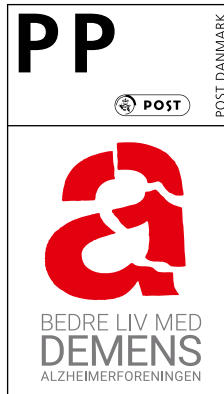
Gør som Kirsten – kast dig ud i en digital indsamling til Landsindsamlingen på:

www.start-indsamling.alzheimer.dk/

Du kan også gøre en stor forskel ved at tage en rute til Landsindsamlingen – tilmeld dig på www.indsamler.alzheimer.dk/

**Gør en forskel i tre timer til Landsindsamlingen søndag d. 24. september 2023
– vi har brug for dig!**

Tilmeld dig på www.indsamler.alzheimer.dk



Arkivfoto.

Derfor samler vi ind

”Min hustru er ikke ret gammel. Mange vil ikke tro, at hun har Alzheimers sygdom. Derfor er det vigtigt for mig (efter aftale med hende) at alle vores venner ved besked - og allermest dem, der bor i vores nærområde, for jeg vil sikre mig, at der bliver taget kærligt hånd om hende, når hun er ude på en gåtur alene. Og gåturene er vigtige for hende, det giver livskvalitet. Men måske kommer der en dag, hvor hun får brug for en kærlig hjælp – og så ved jeg, hvor taknemmelig jeg vil være for, at vi har været åbne omkring sygdommen i god tid. Til Landsindsamlingen samler vi ind sammen i vores nabolag – og på den måde gør vi opmærksom på sygdommen og får fortalt, at vi er ramt af Alzheimers.”
(anonym pårørende)

I Danmark lever cirka 85-90.000 mennesker med en demenssygdom og lige ved siden af står godt 400.000 nære pårørende. Stop demens. Bliv indsamler.

TILMELD DIG PÅ ➡ <https://indsamler.alzheimer.dk/>

Støt landsindsamlingen på MobilePay: 852767