

Livet med demens

NR. 1 | 29. ÅRGANG | MARTS 2019

Tema:

DILEMMAER I LIVET MED DEMENS

Læs også:

- ETIKER: DILEMMAER HAR INGEN LØSNING
- ELSEBETH BLEV SLÅET UD AF NEM-ID
- ALZHEIMERFORENINGEN VIL TÆTTERE PÅ
- KLUMME AF ÆLDREMINISTER THYRA FRANK



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
NÅR GRÆNSEN MELLEM RIGTIG OG FORKERT UDVISKES	4
Hvordan håndterer vi dilemmaer?	
”JEG VAR NYSGERRIG PÅ DEN VERDEN, MIN MOR BEFANDT SIG I”	6
Ina måtte ændre sit samvær med sin mor	
FULDMAGT TIL FORVIRRING	8
Måtte ”misbruge” mands Nem-Id	
KLUMMEN	10
Ældreminister Thyra Frank	
VI SKAL TÆTTERE PÅ LIVET MED DEMENS	18
Ny strategi fra Alzheimerforeningen	

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 demente og pårørende. Foreningens ledelse Birgitte Vølund, <i>formand</i> Tlf.: 2032 6928 –birgitte@alzheimer.dk Grethe Skovlund, <i>næstformand</i> Tlf.: 2512 2621 - gresk@profibermail.dk Lis Therp, <i>næstformand</i> Tlf.: 2021 1691 – listherp@mail.dk Bente Møgelhøj, <i>kasserer</i> Tlf.: 2263 3990 bentemogelhoj@gmail.com	Udvalgsformænd Steen Hasselbalch, <i>Forskningsudvalget</i> Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk Søren Sørensen, <i>Retsudvalget</i> Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com Ansvarshavende redaktør Nis Peter Nissen, <i>direktør</i> Redaktion Jon Fiala Bjerre (red), Mikkel Bækgaard (freelance) og sekretariatets medarbejdere. Opsætning og tryk Nofoprint
---	---	---

Fotograf Alzheimerforeningen, Mikkel Bækgaard Oplag: 14.250 Forsidefoto Elsebeth Cato – fotograf: Mikkel Bækgaard Livet med demens udkommer 4 gange årligt. Næste gang i juni 2019.
--

Når du har med et andet menneske at gøre...

... så holder du noget af dette menneskes liv i dine hænder. Det kan være meget lidt, en forbigående stemning, en oplagthed, man får til at visne eller som man vækker, en lede man uddyber eller hæver. Men det kan også være forfærdende meget, så det simpelthen står til den enkelte, om den andens liv lykkes eller ej”.

Disse ord er citeret fra K.E. Løgstrups bog ’Den etiske fordring’. Det er tankevækkende, at vi altid og i enhver relation til et andet menneske, påvirker hinanden, sådan som Løgstrup beskriver det. Det kalder på overvejelser om, hvordan vi forvalter mødet med den anden, uanset om personen er voksen eller barn, er tyk eller tynd, rig eller fattig, har demenssygdom eller ej. Der er altid noget på spil i mødet mellem mennesker - noget der er rigtigt at gøre eller sige, og noget der måske også er rigtigt i et andet perspektiv, eller mindre forkert.

Og det er præcis, hvad etik drejer sig om - så enkelt og dog så svært. Derfor taler vi også om, at vores etiske overvejelser bliver til dilemmaer imellem mulige handlinger, som måske alle er både rigtige og forkerte.

Etiske problemer kan opstå i ethvert møde mellem mennesker. Men vi bliver egentlig først opmærksomme på etik, når vi er i tvivl om, hvad der er mest rigtigt at gøre. I familier med demens, tror jeg, at de etiske dilemmaer er hverdag. Vi ved, at familierne ofte løfter store omsorgsopgaver, og at det er opgaver, der dagligt stiller familierne over for vanskelige situationer og derfor også svære valg og dilemmaer. Alt sammen i bestræbelserne på at hjælpe personen med demens til det bedst mulige liv. Hvad er for eksempel rigtigt at gøre, når personen vil være fri for den hjælp, som familie eller professionelle finder nødvendig eller rigtigt for at hjælpe den syge? Hvor meget kan og skal man beskytte personen med demens imod eller holde personen væk fra selvstændig udfoldelse eller beslutninger, der i den raskes optik er risikofyldte - ja måske ligefrem farlige?

Beskytter man for meget eller for lidt, og hvordan gør man det bedste for personen? Hvor meget skal man vægte den personlige frihed over for beskyttelsen imod unødigt fare eller risiko?

I dette nummer af ’Livet med demens’ har vi sat etikken og dens både faglige, personlige og juridiske dilemmaer til debat blandt kloge, viden- de og erfarne fagfolk og pårørende.

Rigtig god læselyst og glædeligt forår.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“
I familier med demens tror jeg, at de etiske dilemmaer er hverdag.”



Når grænsen mellem rigtigt og forkert udviskes



Livet med demens er fuld af dilemmaer, som ikke har nogen løsning – der er ikke rigtigt eller forkert, men der er måder, vi kan blive bedre til at håndtere dilemmaerne på, siger filosof og forhenværende formand for etisk råd, Jacob Birkler.

Af Jon Fiala Bjerre

Hvad enten man er pårørende eller arbejder med mennesker med demens, så er udgangspunktet som regel, at vi ønsker at gøre det godt. Vi vil gerne sørge for, at den, der lider af demenssygdommen, mødes med respekt og værdighed, at der bliver lyttet til vedkommende og taget hensyn til følelser og behov – men vi vil samtidig også gerne sørge for, at personen med demens er tryk og får den nødvendige behandling.

- Man kan forestille sig en situation, hvor ens kære modsætter sig noget – for eksempel at tage sin medicin eller tage imod behandling af et sår. Vi skønner, at hjælpen er vigtig, men samtidig forbryder vi os mod vores kæres ønsker, følelser og tillid. Lige meget hvad vi gør i sådan en situation, så går det skidt. Og det er dér, dilemmaet opstår, forklarer Jacob Birkler, der i årtier har fordybet sig i netop det emne.

Ifølge Jacob Birkler opstår dilemmaer altid i spændet mellem, hvad vi kan, skal og bør gøre. Er det for eksempel okay at bruge sin kæres NemID uden samtykke for at sikre en aftale med kommunen? Du skal ikke nødvendigvis gøre det, du kan egentlig godt, men bør du gøre det? Dilemmaet opstår, fordi der er forskellige svar på det spørgsmål.

- Problemer er noget man kan løse, men dilemmaer har ikke nogen løsning – dem skal vi blive bedre til at håndtere. Og det er svært, for oftest opstår dilemmaerne i en situation, hvor vi er nødt til at handle. Her kan det ofte være relevant at spørge sig selv om, hvad der dybest set er det svære i situationen, siger Jacob Birkler.

DE FARBARE VEJE

Dilemmaer går hånd i hånd med tvivlen om, hvad der er det rigtige at gøre. Og nogle gange udfordrer de os til at lægge grundlæggende værdier som respekt, åbenhed og tillid på

hylden. Det kan både slide og virke skamfuldt. I den forbindelse kan det være enormt befriende at tale med andre i samme situation, lyder det fra Jacob Birkler:

- Pårørende og demensforløb er selvfølgelig vidt forskellige, og vi skal nogle gange passe på med at tale for generelt. Men når det er sagt, så kan det åg, mange bærer på skuldrene, til en vis grad lettes ved at dele deres oplevelser med andre, der i nogen grad har det ligesådan. Og når vi så gør det, så viser der sig ind imellem nogle veje – ikke løsninger, men nogle farbare veje – som vi kan begynde at betræde, og som muligvis kan gøre vores situation lidt lettere.

INGEN FACITLISTE

Ifølge Jacob Birkler er tillid et nøgleord, når man taler om de etiske dilemmaer, der opstår i livet med demens. Tillid til at plejepersonalet foretager de rigtige valg, tillid til at de pårørende, der har levet et langt liv med den demensramte, nogle gange ved, hvad der er bedst for vedkommende og tillid fra personen med demens til, at andre vil foretage værdige beslutninger på vegne af én selv, den dag man ikke længere kan selv. I den forbindelse mener Jacob Birkler, at det er vigtigt at vi anerkender, hvor svært det her egentlig er, og at vi uundgåeligt kommer til at begå fejl:

- Det her er uhyre vanskeligt, og det bliver aldrig let. Derfor er det vigtigt, at vi forsøger at se på hver enkelt situation, når vi er der. For selvom der både findes regler og retningslinjer, så er praksis ofte noget helt andet, og livet med demens ændrer sig konstant - nogle gange fra time til time. Indimellem vil vi gøre for meget og andre gange for lidt, men det er et vilkår, og det betyder ikke, at vi skal slå hinanden oveni hovedet med det. Det bedste, vi kan gøre, er at prøve at tage ved lære af situationerne og blive lidt bedre fra gang til gang.

TRE SVÆRE DILEMMAER I LIVET MED DEMENS IFØLGE JACOB BIRKLER:

MAGTANVENDELSE:

Jeg har et eksempel fra et bosted, hvor en SoSu-assistent skulle behandle et tryksår hos en demenspatient. Beboeren slog ud med armene og forsøgte at afværge behandlingen. Assistenten kom med en omsorgspligt, men hvis hun forpligtede sig, kunne det være et svigt, fordi hun så skulle holde vedkommende fast. Den balancegang er meget vanskelig. Nu er der så kommet en lovændring, der er mere tydelig omkring, hvornår det er ok at tage kontrollen. Jeg er tilhænger af loven, men også bekymret for at sætte lighedstegn mellem tvang og omsorg, for det må ikke blive en vane, at vi fastholder mennesker med demens.

SPORING/OVERVÅGNING:

Debatten om magtanvendelse trækker paralleller til debatten om sporingsteknologi. Er det okay at putte en chip i skoene eller overvåge en person med demens uden samtykke? Der er jo måder at undgå dette på – for eksempel pædagogiske redskaber, mere tid og personale – og det står faktisk også i loven, at man så vidt muligt skal forsøge sig ad den vej. Det at gå en tur sammen med personen med demens vil være klart at foretrække, men det er jo bare ikke altid en mulighed.

INDFLYTNING PÅ PLEJEHJEM:

Spørgsmålet om, hvornår, hvordan og hvorledes personen med demens skal flytte på plejehjem, er et af de dilemmaer, jeg oftest støder på. Den samtale, det følgeskab og det forløb skal vi virkelig have blik for. Men jeg tror også, at vi teknologisk og byggeteknisk kan blive bedre, så vi skaber nogle mere fleksible løsninger, hvor man kan bo på andre måder og i byrum og fællesskaber, hvor man har bedre adgang, selvom man er flyttet fra hinanden.



"Jeg var nysgerrig på den verden, min mor befandt sig i"

Demensen ændrede virkeligheden for Inas mor. Tilstanden ledte til dilemmaer, indtil de fandt frem til nye måder at være sammen på. Demensen blev samtidig en anledning til, at Ina lærte andre sider af sin mor at kende.



Læs mere:

Ina Kjøgx Pedersen har skrevet bogen "Drengen der blev væk – mor, mig og demensen" om sin mors sygdomsforløb. Bogen er udgivet på Gyldendal i 2018.

Af Vita Stensgård

Det kom ikke som et stort chok, da Ina Kjøgx Pedersens mor fik konstateret demens. Det var tilstanden alt for velkendt i familien til. Flere familiedlemmer – blandt andet Inas mor-mor og bedstefar – havde været ramt af demens. Sygdommen var derfor ikke et ukendt faretruende fænomen, men snarere et livsvilkår. Alligevel mener Ina ikke, at hun kunne have forberedt sig på sygdommen eller på, hvordan hun skulle tackle den.

- Man kan ikke forberede sig på sine egne reaktioner. Derfor er det ved at begå alle fejlene, at jeg har lært af dem, fortæller Ina, som også oplevede at demensen rykkede ved hendes egen selvopfattelse.

- Når én, man kender godt, bliver meget syg og derfor får brug for hjælp, så opstår der et dilemma, når den andens rolle ændres fra for eksempel at være frisk og handlekraftig til at blive svag og handlingslammet. Ved demens bliver der lagt et ekstra

lag til, idet virkelighedsopfattelsen ændrer sig. Det er den, der måske egentlig gør, at man kommer lidt i kamp - også med sin egen selvopfattelse som datter, forklarer Ina.

EN ANDEN VIRKELIGHED

For Inas mor opstod der fra begyndelsen af sygdomsforløbet en anden virkelighed, som både Ina og hendes mor skulle forholde sig til. Det kom blandt andet til udtryk ved at moderen så personer, som ikke var synlige for andre. Blandt andet begyndte Inas far, som havde været død i to år, pludselig at optræde i moderens virkelighed.

Det kunne for eksempel være ved at hun spurgte efter ham eller at hun dækkede op til ham ved middagsbordet.

- I starten kunne jeg begynde at tage tallerkenerne væk og sige: "Jamen det er jo bare os to". Og hvis hun så spurgte: "Jamen kommer far ikke?", kunne jeg finde på at sige "Far er jo død – ham har vi jo ikke mere".

Men da Ina opdager, at hun faktisk kommer til at slå sin far ihjel på ny hver eneste gang – så ked af det bliver hendes mor – finder hun ud af, at hun må prøve noget andet.

VENDEPUNKTET

For at finde vej gennem sygdomsforløbet rådspurgte Ina sig hos både fagfolk og venner. Hun søgte også svar ved at observere sig selv. Igennem hele forløbet førte Ina en logbog, og når hun genlæste sine noter, kunne hun pludselig se de situationer, hvor det gik skævt.

Et større vendepunkt for Ina opstod, da hun en aften havde drøftet borddækningerne med sin mand, Morten. Morten havde erfaring fra bosteder for folk med psykiatriske diagnoser. Her havde han lært, at når folk var inde i psykosen, kunne de opleve dramatiske ting som at møde og bekæmpe drager, der ville ødelægge kloden og slå alle mennesker ihjel eller være i krig. Så når de kom ud af psykosen, så burde de faktisk få en medalje. For selvom andre ikke kunne se det, som de havde oplevet, så havde det været virkeligt for dem.

Den situation sammenlignede han med, når Inas mor dækkede op til et helt selskab af folk, som ikke var der. Så var det på samme måde en kæmpe bestræbelse på at skabe et godt hjem ved at samle venner og familie.

- Den samtale blev på en måde en stemningsvender i forhold til at forstå og leve med parallelverdenene. Det virkede, som holdt han et spejl op foran mig, fortæller Ina.

- Jeg forsøgte i stedet at være nysgerrig på den verden, min mor befandt sig i, og begyndte at spørge ind til den. Og det gav pote, da jeg forstod, at de dækkede borde var udtryk for gæstfrihed og et livslangt ønske om at skabe den storfamilie, som hun ikke fik i virkeligheden, fortæller Ina.

- Min mor havde flere sandheder kørende samtidig, så det ene øjeblik spurgte hun efter min far, mens hun det næste gik på kirkegården og ordnede hans grav. De spring foretog hun ret ubesvaret - de gav mening for hende, og da jeg først havde forstået dét, levede vi som regel fint med både levende og døde, forklarer Ina.

- Igennem demenstiden gav oplevelser som denne mig faktisk et bedre indblik i, hvem min mor var som menneske og ikke bare som 'mor' - et indblik i hendes fulde, sammensatte, farverige og viljefaste person, slutter Ina.

“Man kan ikke forberede sig på sine egne reaktioner. Derfor er det ved at begå alle fejlene, at jeg har lært af dem.”

Ina Kjøgx Pedersen



Fuldmagt til forvirring

Selvom man som pårørende til en person med demens får fuldmagt til diverse digitale tjenester og e-boks, kan det være næsten umuligt rent faktisk at få adgang til dem. Det måtte Elsebeth Cato sande, da hun ville installere NemId-appen på sin mands telefon. NemId, som er nøglen til det hele, kan hun nemlig ikke få fuldmagt til at benytte.

Af Mikkel Bækgaard

Forestil dig, at du har lov til at gå ind i alle værelser i et hus af ejeren, der selv ikke længere kan låse dørene op. For at komme ind i dem skal du bruge en nøgle. Det er let nok, tænker du.

Jeg låner da bare universalnøglen af husets ejer, som selv har givet mig lov. Men da du skal til at bruge nøglen, får du at vide af myndighederne, at det må du virkelig ikke. Det tangerer faktisk indbrud at bruge nøglen, selvom du har lov til at komme i alle

rummene. I stedet skal du selv skaffe en særskilt nøgle til samtlige rum - og det kan være svært at finde.

Omtrent sådan kan situationen for 68-årige Elsebeth Cato beskrives. Hendes mand Steen Lange lider af Lewy

Body Demens, og da han ikke længere er i stand til selv fx at logge på e-boks for at tjekke papirer fra hospitalet, har Elsebeth Cato fået fuldmagt til at gøre det. Det betyder, at hun må læse al hans digitale post, bestille medicin og meget andet for sin mand. Problemet er bare, at hun ikke kan gøre det i praksis - hun må nemlig ikke benytte hans NemId, som er nøglen til det hele.

-Egentlig har jeg ikke skænket det en tanke, at det kunne være et problem. Ikke før en supporter fra NemId spærrede Steens nøgle, da jeg ringede for at få afklaret et problem med installeringen af Nemids nøgleapp. Jeg kom nemlig til at sige, at jeg prøvede at indtaste nummeret på nøglekortet. Og det er åbenbart meget ulovligt, fortæller Elsebeth Cato.

“
Det er hårdt for dem nærmest at blive betragtet som bedragere, bare fordi de vil gøre deres bedste for at hjælpe.”

Kirsten Dyrborg.

SLOG MIG HELT UD

Elsebeth Cato troede simpelthen ikke på, at hun ikke må benytte sin mands NemId for at få adgang til alle de ting, hun har fuldmagt til. Derfor bad hun om at tale med supporterens chef. Men heller ikke her fik hun nogen hjælp - eller forståelse for sin situation.

-Jeg var helt grædefærdig, og det slog mig fuldstændig ud. Det er, som om ingen har tænkt det her igennem, og at man fra systemets side slet ingen forståelse har for ting ude i den rigtige verden. Jeg har været udsat for mange hårde ting, siden min mand blev syg, men intet af det har slået mig ud - ikke før det her, siger hun.

Udfordringen er, at hverdagen bliver langt mere besværlig, når hun ikke let kan logge ind på fx sin mands e-boks eller lave ændringer i medicinen.

-Hospitalet kan ikke sende vigtige papirer til ham, som jeg så kan få adgang til med det samme. Det kan i stedet tage flere dage, hvis de skal sende det fysisk. Og når jeg skal bestille medicin, er det det samme - jeg aner ikke, hvad jeg skal gøre, fortæller Elsebeth Cato.

Elsebeth Cato har fået at vide, at hun skal søge fuldmagt til alle de kontakter, der ligger på hendes mands e-boks. Men det er fuldstændig absurd og i praksis nærmest umuligt, forklarer hun:

-Der er virkelig mange tjenester, logins og passwords at holde styr på. Og når man er pårørende til en person med demens, er der

sådan set nok at bekymre sig om i forvejen. Jeg kan simpelthen ikke forstå, at jeg ikke kan få lov til at benytte hans NemId - eller få sat det op sådan, at min NemId kan logge ind på alle de nødvendige tjenester, siger Elsebeth Cato.

MANGE ER FRUSTREREDE

Desværre er Elsebeth Catos situation ikke enestående, fortæller Kirsten Dyrborg, der er socialrådgiver hos Alzheimerforeningen. Hun oplever mange frustrerede pårørende, som gerne vil hjælpe fx deres ægtefæller, men oplever det som noget nær umuligt i den digitale verden.

-Jeg oplever virkelig mange, som oplever de samme udfordringer. Og når jeg hører dem fortælle om, at de gerne vil bruge deres ægtefælles NemId, fortæller jeg dem, at det ved jeg godt, at de ikke må - men at jeg godt kan forstå, at de gerne vil gøre det. Det er simpelthen for besværligt at finde ud af, hvordan man ellers skal få adgang til de mange tjenester. Og det er hårdt for dem nærmest at blive betragtet som bedragere, bare fordi de vil gøre deres bedste for at hjælpe, forklarer Kirsten Dyrborg.

Hun opfordrer til, at man orienterer sig om regler om digitale muligheder så tidligt som muligt i sin pårørendes sygdomsforløb - og at man får styr på digitale fuldmagter og logins, for situationen er helt håbløs.

DIGITALE FULDMAGTER

Det er strengt forbudt at benytte en anden persons NemID. Hvis du skal have adgang til fx din ægtefælles digitale tjenester, herunder sundhed.dk, kan du anmode om en digital fuldmagt på borger.dk. Søg på digitale fuldmagter. Hver tjeneste skal dog tilmeldes separat. Digitaliseringsstyrelsen har lavet en pjece, der fortæller mere om det. Find den på <https://digst.dk/media/12753/digstfuldmagtborgere.pdf>

HAR DU JURIDISKE SPØRGSMÅL, DU MANGLER SVAR PÅ?

Ring til Demenslinien på 58505850



KLUMME

Vi skal have hele Danmark med

Af ældreminister Thyra Frank

Vi har en ambition om, at Danmark skal være et demensvenligt land, og overalt er vi i gang med at gennemføre den nationale demenshandlingsplan.

For mig går målsætningen om et demensvenligt Danmark og en værdig ældrepleje hånd i hånd: Det handler i bund og grund om, at der er plads til – og forståelse for – forskellighed i alle livets faser. Det betyder, at vi gennem hele livet skal have mulighed

for at være en del af et fællesskab og mødes med andre mennesker, som får os til at føle os både set, hørt og forstået.

Fællesskab og nærhed til andre giver tryghed og livsglæde. Det er især vigtigt for demensramte ældre og kan samtidig afhjælpe udfordringerne med ensomhed, som desværre er betragtelige mange steder.

Derfor glæder det mig, at der for alvor er kommet fokus på at skabe flere trygge, rare og rolige omgivelser for mennesker med en demenssygdom. Jeg har besøgt adskillige kommuner, der netop prioriterer boligen og omgivelserne med demensvenlighed for øje.

Men mursten gør det ikke alene. Hvad enten mennesker med demens bor i eget hjem eller på plejehjem, så skal der være hjerterum. Den menneskelige kontakt er så afgørende for, at demensramte mennesker føler sig trygge. Vi må aldrig glemme at se mennesket før sygdommen!

Det stiller store krav til hjemme-hjælpere, personale på plejehjem, demenskoordinatorer og andre fagpersoner omkring mennesker med demens. De gør det godt, men vi skal hele tiden arbejde på at blive endnu bedre. Ja, det gælder ret beset os alle, når vi møder et menneske, der er ramt af demens.

Samtidig skal vi huske de pårørende, for det er dem, der kender den demensramtes vaner og ønsker fra før sygdommen. Desuden skal vi frem for alt være klar til at aflaste de pårørende. For ingen mennesker kan stå for ansvaret for hjælp og omsorg for en, der står dem nær, 24 timer i døgnet, 365 dage om året. Det er alt for hårdt, og vi risikerer at stå med to, der bliver syge.

Derfor er jeg meget glad for, at der er oprettet 13 nye rådgivningscentre for mennesker med demens og deres pårørende. For regeringen går helhjertet ind for et demensvenligt Danmark.

Vi er ikke i mål, men jeg synes, at vi er godt på vej.



PORTRÆT AF EN FRIVILLIG CHARLOTTE HÆKLER SPRUTTER TIL DEMENSPATIENTER

Sprutterne giver ro hos patienterne – og som Demensven giver det Charlotte en glæde at hjælpe.

Af Louise Bangslund

En har hat på, en anden har butterfly og en tredje har fået moustache. Der er personlighed og 'pang' i de sprutter, som Charlotte Ravn og hendes hæklegruppe laver til patienter med demens på Aalborg Universitetshospital.

- Der bliver hæklet kærlighed ind i hver en maske, siger Charlotte, imens hun svinger hæklenålen til endnu en sprutte.

INSPIRATION FRA NEONATAL
Idéen opstod, da en sygeplejerske fra Aalborg Universitetshospital henvendte sig for at høre, om det

var muligt at få nogle sprutter til patienter med demens. Hun havde set, hvilken effekt sprutterne havde på for tidligt fødte børn på neonatalafdelingen og ville prøve, om det også kunne berolige patienter med demens, der bliver udadreagerende.

Charlotte var ikke tvivl:

- Vi tænkte, det er simpelthen en god idé. Hvis bare det hjælper én ud af ti, er det det hele værd, siger hun.

Hun luftede idéen for sin hæklegruppe, som straks sagde ja. Et af medlemmerne lavede en ny opskrift efter sygeplejerskens ønsker om klarere farver, tykkere fangarme og større hoveder, så de passer til en voksenhånd, og sammen med Charlotte er gruppen nu i gang med at hække 120 sprutter til ortopædkirurgisk afdeling.

GIVER RO HOS PATIENTERNE

Sprutterne er en succes, og sygeplejersken fortæller, at mange af deres patienter med demens finder ro i at sno fangarmene om deres fingre og nulre sprutterne i stedet for at pille i plastre og ledninger.

- Når man får sådan en tilbagemelding, kan man kun være glad – så finder man hæklenålen frem igen, siger Charlotte og slår masker op til endnu en fangarm.

FÅR GLÆDE AF AT HJÆLPE

Charlotte er Demensven og har selv haft en farfar med demens. Hun synes, at demenspatienter er en overset gruppe, og det betyder derfor meget for hende at hække for netop denne sag.

- Det giver mig en indre glæde, at en smule garn og lidt af min tid kan betyde noget for andre, siger Charlotte, som er førtidspensionist på grund af kroniske smerter.

Hun håber at inspirere andre til at tage idéen op.

- Er der en pårørende eller sygeplejerske, der synes, det er en god idé, kan de prøve at finde en lokal hæklegruppe, lyder opfordringen.



LANDET RUNDT



Lars kokkererede i Viborg

Lars er en ung mand på 54, der er ramt af Alzheimers sygdom i den tidlige fase. Lars har altid været kok, og han var derfor ikke sen til at springe til med assistance, da der skulle fejres julefrokost i Rådgivnings og Aktivitetscenteret (RAC) i Viborg tilbage i december. Til stor glæde for de fremmødte gæster lavede Lars sine helt særlige stegte marine-rede sild i portvin. Det var et stort hit. Siden er Lars blevet ansat to timer om ugen i RAC. Lars siger selv: - Jeg vil have livskvalitet hver dag, og jeg holder af at gøre de ting, som jeg er god til og stadig kan gøre.



Demensvenlig kommunalbestyrelse på Nordfyn

Kommunalbestyrelsen i Nordfyns Kommune var i 2017 Danmarks første demensvenlige kommunalbestyrelse. Den 25. oktober blev den nye kommunalbestyrelse efter kommunalvalget briefet af demenskoordinator Lone Jensen og formanden for Lokalforening Fyn, Peter Kühnel, og kvalificerede sig igen som demensvenlig. På billedet ses formanden for Social- og Sundhedsudvalget Mogens Christensen (V) med diplomet fra Alzheimerforeningen som det synlige bevis på, at kommunalbestyrelsen igen er demensvenlig.

Åbning af Demensfællesskabet Østjylland

Der var både taler, film premiere og mediebesøg, da Demensfællesskabet Østjylland fejrede sin åbning i Aarhus 30. januar for omkring 60 fremmødte deltagere. Tilbuddet, der er et samarbejde mellem Alzheimerforeningen og Aarhus, Favrskov, Odder og Syddjurs Kommuner, giver borgere med demens og deres pårørende i Østjylland mulighed for at deltage i meningsfulde aktiviteter. Og det er populært:

- Åbningsfesten forløb over al forventning. Vi havde besøg af både personer med demens, pårørende, fagpersoner, frivillige og kulturelle samarbejdspartnere, som alle bidrog til et rigtig vellykket arrangement, fortæller projektleder Janni Lund Hansen, der blev interviewet af TV2 Østjylland på dagen.

På dagen var der også premiere på en ny flot film, der præsenterer tilbuddet og nogle af alle de aktiviteter, der indtil videre har været afviklet. Det tæller blandt andet dialogmøder, et kor, en åben fredagscafé, 'fri dans' sessioner, fællesspisninger, vandreture i naturen samt flere enkeltstående aktiviteter.

Læs mere på: demensfællesskabet-østjylland.dk



Jytte Birk Sørensen fra Dansk Marte Meo Center gav en fin orientering om metoden, og hvordan lederne kunne anvende den inden for demensområdet.

Marte Meo-temadag i Odense

Støttet af Alzheimerforeningens Lokalforening Fyn arrangerede Birgitte Lauritsen (MM-MarteMeo, Samspil og Kommunikation) den 16. november en temadag om Marte Meo-metoden og ledelse. Deltagerne var ledere inden for demensomsorgen på Fyn og i Trekantsområdet. Lederne kunne tage hjem efter en intensiv dag med ny inspiration til, hvordan metoden kan anvendes i pleje af og i samvær med mennesker med demens.



Julefrokost i Café Husker Du

Lokalforeningen Egedal afholdt i starten af december den årlige julefrokost i Café 'Husker Du' med deltagelse af mere end 50 personer. Julefrokosten markerede samtidig, at caféen rundede sin fem års fødselsdag, og at den er "still going strong", hvilket blandt andet kan ses af programmet på hjemmesiden. Ud over julefrokosten har lokalforeningen iværksat en række såkaldte 'Candlelight Dinners' for hjemmeboende demente og pårørende. Midtagedene, der arrangeres i samarbejde med kommunen, afholdes en gang om måneden i Smørum Kulturhus og er et fint supplement til de middagsarrangementer, som man i et mere beskedent regi afholder i "Klub Husker Du".

Lokalforeningen holder sin ordinære generalforsamling tirsdag den 19. marts 2019, kl. 19.00 i Damgårdsparken 7 i Stenløse. Inden generalforsamlingen vil forfatteren Anne Hjælmsø holde et foredrag.



Demensvenlig menighedspleje i Aalborg

Akutsygeplejerske Sigrild Ringström blev i november ansat i Menighedsplejen Aalborg. Her skal hun blandt andet arbejde med projekter, der støtter personer med demens og aflaster de pårørende. Sammen med Aalborg Kommunes Videnscenter for demens har menighedsplejen lavet flere projekter for at styrke indsatsen for mennesker med demens - blandt andet 'Frikvarter til pårørende', hvor frivillige hjælper med at aflaste hverdagen og give et frikvarter til pårørende til mennesker med demens. Er man interesseret i menighedsplejens tilbud, kan man kontakte Sigrild på tlf. 20 35 14 16 eller e-mail kontakt.menighedspleje@gmail.com.



Julehygge og traditioner i Pusterummet

I december havde Pusterummet i Lyngby-Taarbæk Kommune hele tre arrangementer på programmet. Først det månedlige samvær for pårørende, hvor 18 mødte op til gløgg og æbleskiver og sædvanlige samtaler om at være pårørende. Så den månedlige fællesspisning, og endelig den traditionelle, lækre julefrokost mellem jul og nytår - en tid der kan være svær, både for pårørende og mennesker med demens.

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

VIDEN-SIDEN



Nye kliniske retningslinjer for demens

Sundhedsstyrelsen har udgivet tre nye nationale kliniske retningslinjer inden for demensområdet. Retningslinjerne skal være med til at sikre ensartede behandlingstilbud af høj faglig kvalitet på tværs af landet.



ADFÆRDSMÆSSIGE OG PSYKISKE SYMPTOMER

Retningslinjen om forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige og psykiske symptomer fokuserer overvejende på tiltag uden brug af medicin. Udgangspunktet er personcentreret omsorg, der sætter individet, snarere end sygdommen, i centrum. Hvis en person med demens pludselig får adfærdsmæssige og psykiske symptomer, er det vigtigt at afklare årsagen til at starte med. Skyldes det en urinvejsinfektion, væskemangel, smerter, forstoppelse eller andet? Interventioner som fysisk træning, bedre søvnvaner, reminiscens- eller musikterapi indgår også i retningslinjen, men dokumentationen er lidt spinkel. Pårørende kan have gavn af tilbud om undervisning i forebyggelse og behandling af adfærdsmæssige symptomer.

MEDICIN

En tredje retningslinje indeholder anbefalinger om medicinsk behandling. Generelt bør antipsykotisk og antidepressiv medicin kun anvendes i særlige tilfælde og behandling bør i givet fald være tidsbegrænset. Søvnbesvær håndteres primært ved for eksempel at undgå alkohol og koffein om aftenen og være fysisk aktiv om dagen. Men hvis det ikke er nok, kan lægemidler som melatonin eller en særlig type antidepressiv medicin overvejes. Ved behandling med smertestillende medicin skal der jævnligt tages stilling til, om den stadig er nødvendig eller om dosis kan mindskes.

Du kan læse mere om retningslinjerne her: www.sst.dk/da/nkr

Af Sundhedsstyrelsen, nkrsekretariat@sst.dk

UDREDNING

Retningslinjen om diagnostik af mild cognitive impairment (MCI) og demens drejer sig om brug af forskellige undersøgelsesmetoder. Personer med klager over hukommelsesbesvær eller andre symptomer på kognitiv svækkelse bør først gennemgå en kort kognitiv test hos egen læge. Ved lav testscore bør man efterfølgende få foretaget en strukturel scanning af hjernen i en demensudredningsenhed for at

afklare, om der er tegn på demenssygdom eller andre sygdomme i hjernen. Man kan også foretage en systematisk vurdering af, hvordan personen rent praktisk fungerer i hverdagen med for eksempel indkøb og brug af transportmidler. Retningslinjen gennemgår også særlige undersøgelsesmetoder, der kun anvendes på hospitalet: neuropsykologisk undersøgelse, analyse af rygmarsvæsken og flere slags hjernescanning.

Lokalforeninger og lokale aktører

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

Formand: Kirsten Brøchner Jensen
Tlf.: 21 46 98 61
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: SØNDERJYLLAND

Formand: Birthe Simonsen
Tlf.: 7467 8086 / 2683 9989
b.simonsen62@gmail.com

8: FYN

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

9: KALLERUPVEJ/RÅDGIVNINGSCENTRET FOR DEMENS RAMTE OG PÅRØRENDE

Formand: Centerleder Anja Kajberg
Tlf.: 6619 4091
kallerupvej58@gmail.com

10: STORSTRØM

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

11: VESTSJÆLLAND

Formand: Aase Stær
Tlf.: 5918 9377
aase.staer@mail.dk

12: ØSTSJÆLLAND

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

13: KØBENHAVNS OMEGN

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

14: EGEDAL

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

15: HILLERØD

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

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



Et dilemma er en situation, hvor man skal træffe et vanskeligt valg - typisk mellem to lige dårlige eller gode muligheder. Desværre er det ofte det førstnævnte, man står overfor, når det drejer sig om demenssygdom, og dilemmaerne har en tendens til at stille sig i kø.

Skal jeg fortælle, at far er død?

Min mor har Alzheimers sygdom og bor på plejehjem. Jeg besøger hende cirka en gang om ugen. Det plejer at være hyggeligt, og hun bliver glad for at se mig. I den sidste tid synes jeg dog, at det er blevet rigtig svært, da hun igen og igen spørger efter min far, som døde for fire år siden. I starten når hun spurgte, svarede jeg, at far var død, men det gjorde hende helt ulykkelig. Hun mente ikke, at hun havde fået at vide, at han var død. Så ud over at være meget ked af det, bebrejdede hun mig, at jeg ikke havde fortalt hende det. Det er frygteligt at opleve hendes store sorg, som er lige stor hver gang. Men jeg ønsker heller ikke at lyve for hende. Hvad gør jeg?

Svar:

Da din mor ikke længere kan huske, at din far er død, vil hun, som du fortæller, opleve beskeden om sin mands død som var det første gang. Det er voldsomt og sorgfuldt at få beskeden om, at ens ægtefælle er død - måske endda flere gange dagligt. Derfor er det en god ide at møde spørgsmålet på en anden måde end blot at svare med den hårde realitet.

Det er rigtig fint at vælge ikke at ville lyve. Ved at lede samtalen et andet sted hen, er det heller ikke nødvendigt. Mød din mor, hvor hun er, når hun spørger efter din far. Det kan gøres ved at tale om din far, hvad han står for og de gode oplevelser, I har haft sammen. Hvis dette ikke er muligt, kan du svare: "Far er her ikke, men jeg er. Lad os gå en tur" eller "Lad os gøre det her sammen". Altså komme din mor i møde for derefter at flytte opmærksomheden et andet sted hen. Indimellem husker din mor måske, at din far er død. Her kan I tage samtalen om, at han ikke er her mere - men det kan godt være glemt kort tid efter.

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

Få kontakt til en Demensven på www.demensvenmatch.dk

DEMENSLINIEN – Ring til Demenslinien på 5850 5850

Demenslinien har åbent mandag til fredag fra 9.00 til 15.00.

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

Vil min mor få glæde af at deltage i festen?

Vi skal holde sølvbryllup og har inviteret tæt på 100 gæster. Min mor har altid elsket at deltage i fester og sociale arrangementer, men vi er pludselig kommet i tvivl, om hun vil have glæde af at deltage. De sidste gange, der har været arrangementer på plejehjemmet, har min mor meget hurtigt trukket sig og haft lyst til at komme ind i sin lejlighed. Hun har givet udtryk for, at der er alt for meget uro. Når jeg er på besøg, er hun vågen og glad en lille time, men derefter siger hun, at nu må jeg godt gå. Det virker, som om hun ikke magter mere snak og har brug for at hvile sig.

Svar:

Det lyder som om din mor ikke kan overskue store begivenheder med mange mennesker. Hun vil derfor nok ikke have glæde af at deltage i så stor en fest, som I planlægger. Det kan være en god ide at tale med personalet på plejehjemmet om, hvad de vurderer, er bedst for din mor.

Måske din mor kan deltage i en del af festen, eller måske er det allerbedst, at I laver en lille ekstra fejring på plejehjemmet med din mor og kun de allernærmeste. Målet må være, at oplevelsen bliver til glæde for hende, og at I holder jeres fest på en måde, som er bedst for alle.

Kan jeg tillade mig at rejse?

Min hustru er efter mange års demenssygdom flyttet på plejehjem. Jeg har passet hende i alle årene og har de sidste år følt mig meget bundet til hjemmet. Nu er jeg blevet inviteret til udlandet af vores datter. Det er en hel uge sammen med datter, svigersøn og børnebørn. Jeg blev meget glad for invitationen, men samtidig er jeg blevet overvældet af dårlig samvittighed over at skulle rejse væk og have det sjovt, mens min hustru sidder tilbage på plejehjemmet. Kan jeg tillade mig at rejse væk en hel uge?

Svar:

Ja det kan du! Det burde egentlig være svar nok. Men det er selvfølgelig svært for dig at slippe det ansvar, som du har haft for din hustru i så mange år. For at du rigtigt kan nyde ferien og samværet med dine børn og børnebørn er det en god ide, at du sikrer, din hustru får det så godt som muligt, mens du er væk.

Hvis I har familie eller venner, som kan besøge din hustru i løbet af ugen, vil det give dig mere ro i sindet og forhåbentlig også glæde din hustru. Tal også med personalet på plejehjemmet om, hvordan de kan støtte op om din hustru i den uge - og aftal hvordan I kan komme i kontakt med hinanden.

Husk på at det også kommer din hustru til gavn, at du bliver ladet op med glæde og ny energi.

Bør vi sige ja til plejeboligen?

Min mand er lige blevet visiteret til plejehjem. Vi har ønsket et plejehjem, som ligger i gåafstand fra vores hus. Vi kender plejehjemmet rigtig godt, da min mand har gået til træning der og har flere bekendte, der bor eller har boet der. Min mand har gennem de sidste par måneder fået det dårligt og er kommet på en aflastningsplads. Visitator presser nu på for, at min mand skal flytte på et plejehjem, som ligger 15 km væk og samtidig har et meget dårligt ry. Jeg er helt i vildrede, da jeg ikke har kørekort, og der er meget ringe busforbindelse til plejehjemmet. Da jeg besøgte stedet, følte jeg mig slet ikke velkommen. Skal jeg give efter for presset eller holde fast i, at vi ønsker det lokale plejehjem?

Svar:

Medmindre der er meget lange udsigter til at komme på jeres kendte og lokale plejehjem, lyder det, som om I gør klogest i at holde fast i jeres ønske. Blot til orientering er det nu muligt at finde oplysninger om alle plejehjem i Danmark på www.plejehjemsoversigten.dk



Vi skal tættere på livet med demens

”Lyt til mennesker med demens” er udgangspunktet for Alzheimerforeningens nye strategi.

Af Nis Peter Nissen, direktør i Alzheimerforeningen

Fra folkesygdom til folkesag var overskriften på Alzheimerforeningens første strategi og handlingsplan. Den satte demens på dagsordenen og rykkede med Folketingets demenshandlingsplan demenssygdom ind hos politikerne på Christiansborg.

Gør Danmark demensvenlig hed den næste. Den appellerede til danskerne hjerte og har nu fundet næsten 100.000 Demensvenner fordelt i hver eneste af landets 98 kommuner.

Kernen i begge strategier har været menneskene bag demenssygdomme – Rita og Aage, Christian og Tove, Bjørn og Julie, Thea og Markus og

de hundrede tusinder andre, hvis liv hver eneste dag er berørt af en demenssygdom. Det er deres liv, deres hverdag og deres håb, det handler om.

Derfor hedder Alzheimerforeningens nyeste strategi **Tættere på livet med demens**. Med den er det ambitionen, at Alzheimerforeningen aktivt skal lytte til mennesker med demens. Det er fra deres stemmer, ideerne opstår, og derfra Alzheimerforeningens konkrete indsats skal formes.

LIVSOVERGANGE I FOKUS

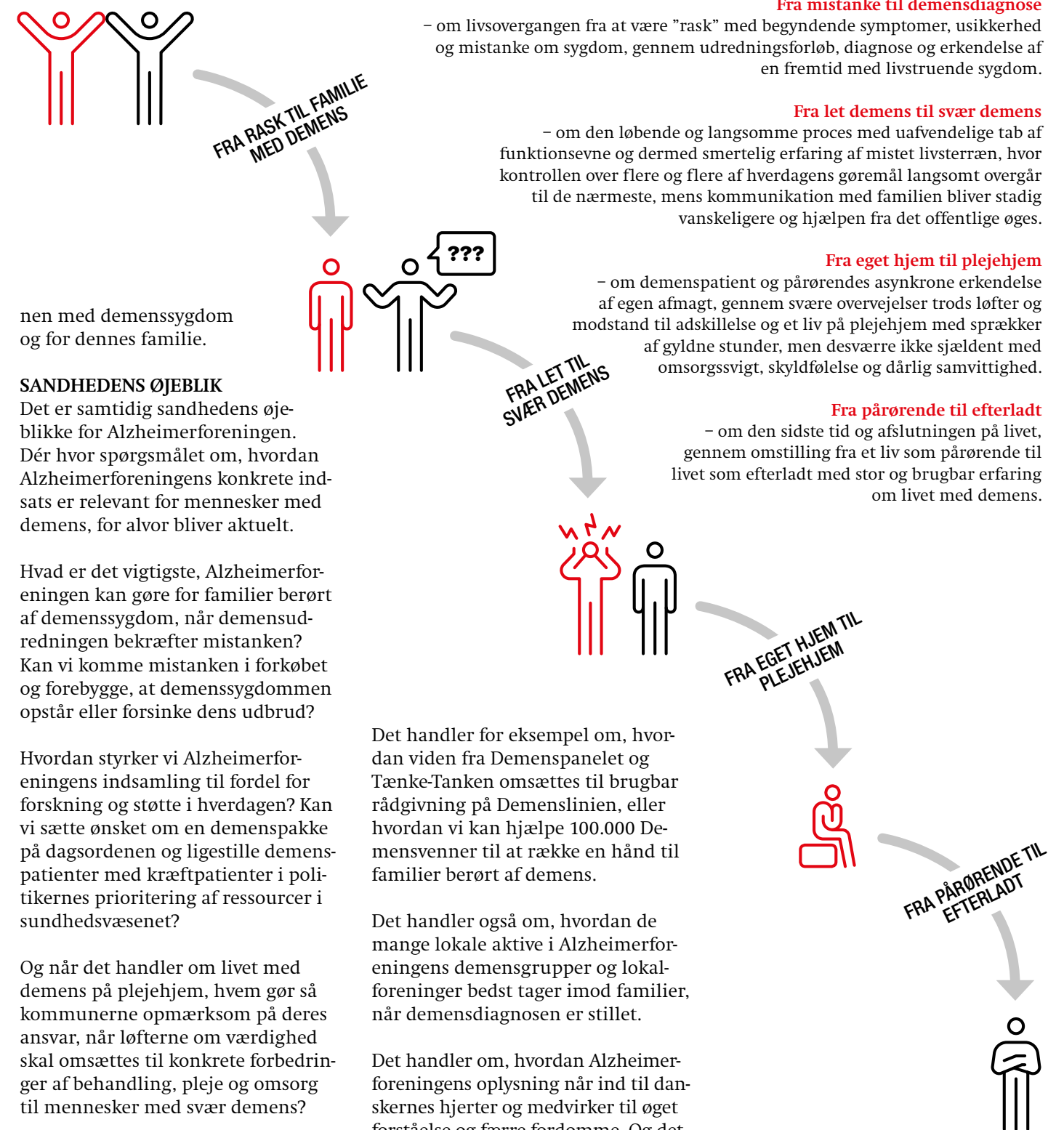
I radio og TV og blandt sundhedsvæsenets eksperter tales der ofte om

patientforløb, om sektorsammenhænge og forløbsovergange. Det er livet med demens set fra systemets perspektiv.

Når vi lytter til mennesker med demens, handler det i stedet ofte om livsovergange.

Om overgangen fra at være rask til et liv med en demenssygdom. Om den løbende overgang fra livet med let demens til svær demens. Om overgangen fra livet i eget hjem til en hverdag på plejehjem og om overgangen fra en rolle som pårørende på fuld tid til tiden som efterladt.

Fire overgange og afgørende faser i livet med demens – både for perso-



nen med demenssygdom og for dennes familie.

SANDHEDENS ØJEBLIK

Det er samtidig sandhedens øjeblikke for Alzheimerforeningen. Der hvor spørgsmålet om, hvordan Alzheimerforeningens konkrete indsats er relevant for mennesker med demens, for alvor bliver aktuelt.

Hvad er det vigtigste, Alzheimerforeningen kan gøre for familier berørt af demenssygdom, når demensudredningen bekræfter mistanken? Kan vi komme mistanken i forkøbet og forebygge, at demenssygdommen opstår eller forsinke dens udbrud?

Hvordan styrker vi Alzheimerforeningens indsamling til fordel for forskning og støtte i hverdagen? Kan vi sætte ønsket om en demenspakke på dagsordenen og ligestille demenspatienter med kræftpatienter i politikernes prioritering af ressourcer i sundhedsvæsenet?

Og når det handler om livet med demens på plejehjem, hvem gør så kommunerne opmærksom på deres ansvar, når løfterne om værdighed skal omsættes til konkrete forbedringer af behandling, pleje og omsorg til mennesker med svær demens?

TÆTTERE PÅ LIVET MED DEMENS

I de næste tre år vil Alzheimerforeningens strategi og handlingsplan **Tættere på livet med demens** sætte retning på foreningens indsats for familier berørt af demens.

Sammen med familierne vil foreningen formulere de relevante spørgsmål og for hver af de fire livsovergange finde svar, der udvikler indsatsen.

Det handler for eksempel om, hvordan viden fra Demenspanelet og Tænke-Tanken omsættes til brugbar rådgivning på Demenslinien, eller hvordan vi kan hjælpe 100.000 Demensvenner til at række en hånd til familier berørt af demens.

Det handler også om, hvordan de mange lokale aktive i Alzheimerforeningens demensgrupper og lokalforeninger bedst tager imod familier, når demensdiagnosen er stillet.

Det handler om, hvordan Alzheimerforeningens oplysning når ind til danskerne hjerte og medvirker til øget forståelse og færre fordomme. Og det handler om, hvordan vi sammen med pårørende finder mening i at hjælpe andre, når pårørenderollen slutter.

DE KONKRETE HANDLINGER TÆLLER

Strategier og handlingsplaner er kun ord på papir. I virkeligheden er det Alzheimerforeningens konkrete handlinger, der tæller. Med 100.000 gode venner – medlemmer og Demensvenner, indsamlere og

bidragsydere – har Alzheimerforeningens tidligere strategier skabt et solidt udgangspunkt for at omsætte ord til handling og skubbe indsatsen tættere på livet med demens.

Og med en investering på 10 til 15 millioner kroner over de næste tre til fire år har Alzheimerforeningens bestyrelse taget det første skridt til at gøre ord til handling.

Det sker i Alzheimerforeningen 2019

Læs mere om de forskellige arrangementer på alzheimer.dk, hvor du også kan tilmelde dig.

30. januar: Åbning af Demensfællesskabet Østjylland

Under stort opbud – både fra medier og brugere af det nye åbne aktivitets- og rådgivningstilbud for personer med demens og deres pårørende i Østjylland – blev den officielle åbning af Demensfællesskabet Østjylland fejret med taler, sang og lækre overraskelser.

31. januar: Konference for fagfolk om etablering af børne- og ungegrupper

Konference om hvordan vi styrker børn og unge med demens inde på livet, og hvorfor gruppeforløb er så effektive.

4.-10. marts: Copenhagen Charity Week

Alzheimerforeningen lavede i ugen i samarbejde med Shamballa Jewels en reception med fine indslag og god musik. Til lejligheden havde Shamballa Jewels designet flotte armbånd, hvor overskuddet fra salget går til Alzheimerforeningen.

11.-17. marts: Hjerneugen

I Hjerneugen vil foreningerne i netværket HJERNEN I FOKUS, herunder Alzheimerforeningen, arrangere foredrag, aktiviteter, film og andre arrangementer i hele landet og hermed sætte fokus på hjernen. Læs mere på hjernenifokus.dk

5.-7. april: Ungecamp

Endnu engang inviterer Alzheimerforeningen børn og unge med forældre med en demenssygdom til en spændende og livsbekræftende weekend på Fyn.

28. april: You Run

Sidste år blev der samlet 126.000 kr. ind til Alzheimerforeningen ved Danmarks største velgørenhedsløb YOU RUN. Den rekord vil vi sammen gerne slå, så tilmeld dig eller din virksomhed og start en onlineindsamling for Alzheimerforeningen. Man kan vælge mellem 5 km. gang eller løb - eller 10 km. løb på en rute langs Københavns inderhavn. Læs mere på yourun.dk

4. maj: Demensrådet

Alzheimerforeningens årlige temadag for medlemmer og venner af foreningen. Dagen byder blandt andet på foredrag fra forfatter Ina Kjøge Pedersen og professor Steen Hasselbalch, samt en skøn middag.

5.-10. maj: Feriekursus for ægtepar - Kerteminde

Et skønt afbræk fra hverdagen, hvor man som par med demens inde på livet får mulighed for at nyde en række gode oplevelser sammen i trygge omgivelser.

6.-10. maj: Aktiv Højskole for mennesker med demens - Gerlev

Et fem dages højskoleophold for dig, der har en demenssygdom og som har lyst til at være aktiv sammen med andre.

22.-26. maj og 7.-10. juni: Ride for a cure

Alzheimerforeningen udvider indsamlingsprojektet 'Ride for a Cure', som igen i år samler penge ind til forskning i demens. I år bliver det i samarbejde med Equitour, som afholder Nordens største internationale ridestævne, Equitour Aalborg 22.-26. maj og ved DM i dressur og paradressur 7.-10. juni.

6.-12. maj: 'Smil til mig med demens'

Kampagne med Folkebevægelsen for et demensvenligt Danmark. Blandt andet med større aktiviteter i Halsnæs og Svendborg.

21. september: Alzheimerforeningens Landsindsamling

Vi går endnu engang på gader og stræder for at samle ind til mennesker med demens.

15.-20. september: Feriekursus for ægtepar - Ringkøbing

23.-27. september: Aktiv Højskole for mennesker med demens - Brandbjerg

4.-5. oktober: TænkeTank

Seminar for yngre og tidligt diagnosticerede samt deres pårørende. Formålet er at knytte kontakter på landsplan, udveksle erfaringer om livet med demens og give politikere og fagfolk anbefalinger om det, der tæller i livet med demens.

1.-3. november: Familiecamp

Et sjovt og lærerigt weekendophold for 10 familier med mindst ét barn under 16 år, og hvor den ene forælder har en demenssygdom.

Statsforvaltningen erstattes af Familieretshuset

Fra 1. april 2019 sker en omfattende omlæggelse af sagsbehandlingen i familieretlige sager. Meningen er at skabe et nyt enstrengt og sammenhængende familieretligt system med oprettelse af Familieretshuset som en ny offentlig myndighed. Samme dag nedlægges Statsforvaltningen, og fremover skal Familieretshuset behandle sager om blandt andet værgemål, fremtidsfuldmagter og sager om flytning til plejebolig uden samtykke. Familieretshusets afdelinger placeres i Statsforvaltningens tidligere ni afdelinger.

Ph.d. skal udfordre forståelsen af demens

Hvordan opleves det at være et menneske med demens i en verden, hvor man i høj grad definerer sig ud fra sine evner til at tænke skarpt og reflekteret? Det skal en ny erhvervs-ph.d. finansieret af Innovationsfonden og Alzheimerforeningen undersøge.



"Han forsvinder langsomt". "Hun er kun en tom skal af sit gamle jeg". "De er levende døde".

Sådan lyder nogle af de beskrivelser, pårørende, fagfolk og journalister igennem tiden har givet, når de har skullet forklare, hvordan en demenssygdom rammer et menneske. Det er næsten altid forbundet med en smerte at se det menneske, man måske har kendt igennem et langt liv, pludselig ændre sig og langsomt miste de evner, de igennem livet har tillært sig. Men betyder det samtidig, at vedkommende forsvinder? Eller at

man holder op med at være et menneske og blot bliver en tom skal?

Det billede håber antropolog Ida Lind at kunne udfordre. I samarbejde med Københavns Universitet og Alzheimerforeningen og med midler fra Innovationsfonden og Alzheimerforeningen har hun derfor påbegyndt det første danske antropologiske studie af, hvordan mennesker med Alzheimers sygdom i den tidlige fase oplever at leve med sygdommen:

- Der er lavet masser af undersøgelser af, hvordan pårørende og fagfolk oplever, at demens påvirker et menneske. Men vi ved i grunden meget lidt om, hvordan det opleves af dem, der selv har sygdommen. Det tror jeg kan være meget brugbart at få en forståelse for, forklarer Ida Lind, der indtil september arbejdede i Alzheimerforeningens projekt- og rådgivningsenhed.

OBSERVATION AF HVERDAGEN

I løbet af det næste år skal Ida Lind følge 10-20 udvalgte familier med de-

mens tæt i deres hverdag for at blive klogere på deres liv.

- Når man har en demenssygdom, kan det være svært at svare på et spørgeskema, hvor man eksempelvis skal huske, hvad man har foretaget sig dagen før. Derfor er deltagerobservation, hvor man følger familien tæt, genialt til at give et fyldestgørende blik på livet med demens, forklarer hun.

Forventningen er, at resultaterne fra studiet kan bruges af Alzheimerforeningen til at forbedre rådgivningen og tilbuddene til mennesker med demens, samt bruges som et indspark i den politiske debat.

- Jeg håber, min forskning kan medvirke til en meget mere nuanceret forståelse af mennesker med demens og deres forståelse og oplevelse af sygdommen, slutter Ida Lind.

Hun forventer at kunne præsentere resultaterne fra ph.d.-afhandlingen i efteråret 2021.

Velfærdsteknologi til borgere med demens skaber ro og tryghed

Resultater fra Pilotprojekt:

- Reducerer fysisk og psykisk uro med 60%
- Øger trygheden og bidrager med bedre søvn
- Mindsker både dørsøgende adfærd og udadreagerende adfærd
- Protac Granulatdynen™ og Protac MyFit® indgik i pilotprojektet og er udvalgt til videre implementering.

Pilotprojektet "Velfærdsteknologi til demente borgere" er udarbejdet af Center for Velfærdsteknologi, Aarhus Kommune

- Få gratis vejledning af vores terapeuter
- Se mere på protac.dk eller ring på 86 19 41 03

Pilotprojektet dokumenterer den beroligende virkning af Protacs produkter hos demente borgere

Gratis temadage
20/3 i Aalborg
21/3 i Fredericia

PROTAC
INTEGRATING SENSES

Tips

Sørg for at få D-vitamin

Efter en lang vinter lider mange danskere af D-vitamin-mangel. D-vitamin er en af tidens mest omtalte vitaminer, og forskere finder hele tiden ud af nye fordele ved at være tanket godt op på sollys og fed fisk. Og det er netop fra solen og fødevarer som fed fisk og champignon, at vi optager D-vitamin i kroppen. Faktisk skal man ikke bruge mere end to gange en halv times sol på arme, ben og i ansigtet om ugen for at få dækket sit D-vitamin-behov. Det gælder dog kun i sommerhalvåret, da solen ligger for lavt på himlen i vinterhalvåret, til at de rigtige bølgelængder kan ramme huden og danne D-vitamin på den måde. Ældre og sygdomsramte mennesker er blandt dem, der ofte er i underskud af D-vitamin. Er du i tvivl, om du mangler D-vitamin, så søg læge og få taget en blodprøve.



Værktøjskasse til samtale med mennesker med demens



Nationalt Videnscenter for Demens har udviklet en række værktøjer til samtale, patient- og pårørendekurser og samtalegrupper om livet med demens. Det er tiltænkt fagpersoner, men alt ligger på hjemmesiden til gratis download og inspiration - også til dem, der har en demenssygdom, og deres familier. Du kan finde værktøjskassen her: www.videnscenterfordemens.dk/vaerktoejskassen

Kærlighed, demens og poesi mødes i ny inspirerende bog

'Dyr sorteret efter alder' af Frøydís Söllid Simonsen, 2018
Bogen er en fortælling om en ung kvindes kærlighed til sin demensramte farmor fortalt igennem korte inspirerede tekster. På en poetisk måde bliver alt det svære fortalt. Bogen er fint illustreret og hurtigt læst med sine kun godt 40 sider. Men budskabet bliver hængende længe efter, den sidste side er vendt.

Forfatteren og illustratoren Frøydís Söllid Simonsen er halvt dansk, halvt norsk

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

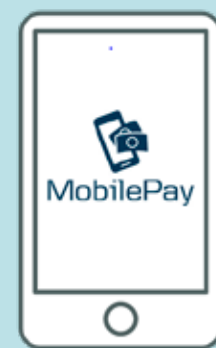
www.alzheimer.dk



Alzheimerforeningen har fået nyt MobilePay-nummer

Sådan støtter du Alzheimerforeningen:

- 1) Åben MobilePay-appen
- 2) Støt med et valgfrit beløb
- 3) Send det til **60156**



Mindeindsamling

Alzheimerforeningen har nu gjort det muligt at oprette en personlig indsamlingsside, hvor du har mulighed for, sammen med andre, at mindes eller hylde en person, som er gået bort, samtidig med at du samler penge ind til Alzheimerforeningen. Læs mere på mindegave.alzheimer.dk

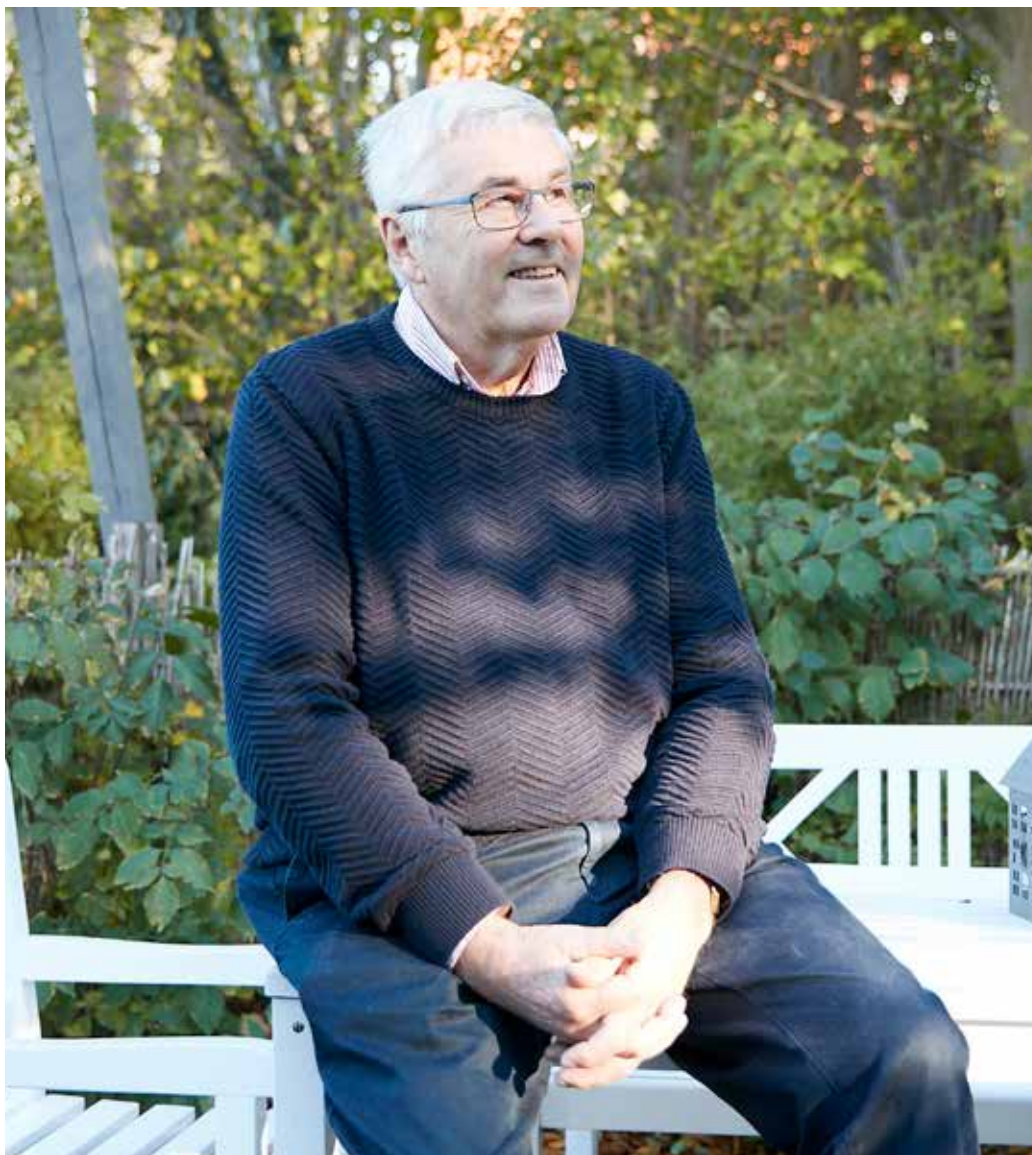
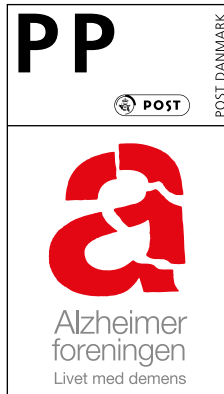
Tak til fonde, der har støttet os i 2018

- ANTONIUSFONDEN
- Borgervennens Sociale Fond
- Civilingeniør H.C. Bechgaard og hustru Ella Mary Bechsgaards Fond
- C.N.M Christiansens Legat
- Direktør J. P. Lund og Hustru Vilhelmine Bugges Legat (Lund/Bugge Fonden)
- Dronning Margrethes og Prins Henriks Fond
- Ernst og Vibeke Husmans Fond
- Fondation Juchum
- Frantz Hoffmanns Mindelegat
- Frederik og Emma Kraghs Mindelegat
- Furi Appel og Gunnar Fiskers Fond
- Georg og Johanne Harders Legat
- GENLYD-puljen
- Grete og Johan Herholdts Fond
- Jascha Fonden
- Konsul, grosserer Osvald Christensens Mindefond
- Lemvig-Müller Fonden
- Lundbeckfonden
- Metro-Schrøder-Fonden
- Paula Fanny Johanne og Bertrand Olsens Legat
- Ragnhild Bruuns Fond
- Snedkermester Axel Wichmann og fru Else Wichmanns Fond
- VELUX FONDEN
- Østifterne

Virksomheder der har støttet i 2018

(fx med et PLUS virksomhedsmedlemskab):

- Billig-Billy.dk
- Borgervennen af 1788
- Brdr. Weibel El-Teknik Aps
- Casino Online
- Fisker Skanderborg
- Inmutouch.com ApS
- Kaffekælderen
- Leo Vegas
- Larko Magnet International A/S
- Mespo
- MSA Wind
- NT Falke
- Protac A/S
- Psykiatri Plus
- Regitse Willemöes
- Safecall
- SIF Gruppen
- Stella Care ApS
- Snedkermesteren.dk
- Supermarkedet Intervare
- Traffic Lab ApS
- Tunstall



Jeg kan faktisk ikke finde argumenter for ikke at hjælpe

Ulf Skjernov, Frederiksværk

Der er mange gode grunde til at testamenterer til velgørenhed. Men er det ikke svært? Og kræver det ikke store donationer? Nej til begge dele. 33 af landets velgørende organisationer er gået sammen om at gøre det lettere for alle, der overvejer at testamenterer til et godt formål. Få overblik, inspiration, gratis advokatrådgivning og mulighed for tilskud til at oprette dit testamente på detgodetestamente.dk

Det
Gode
Testamente