

Livet med demens

NR. 2 | 31. ÅRGANG | MAJ 2021

Tema:

DEN USYNLIGE SYGDOM

Læs også:

- "MAN KAN IKKE SE PÅ STEN, AT HAN ER SYG"
- NYT SYMBOL SKAL SYNLIGGØRE DEMENS
- DEMENS SKAL UD AF 'SENIL'-SKYGGERNE
- KLUMME AF KURT THYBOE



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

DET FASTE	SIDE
LEDER	3
PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
LANDET RUNDT	12
LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER	14
SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
KORT NYT	20
TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22
VIDEN-SIDEN	23
ARTIKLER	SIDE
DEMENSsymbols SKAL GØRE DEMENS SYNLIGT Alzheimerforeningen med i lancering af nyt nationalt symbol	4
”VI MÅ IKKE GLEMME MIN MAND, BARE FORDI HAN ER UNG MED DEMENS” Rikke og Sten kæmper for at blive set og forstået	6
ALZHEIMERFORENINGEN VIL HAVE DEMENS UD AF ’SENIL’-SKYGGERNE Demens er stadig overset på samfundsplan	8
KLUMME Kurt Thyboe om at kæmpe for retten til at være menneske på trods af demens	10
LENE HJALP ÆLDRE KVINDE HJEM En gåtur blev til en oplevelse for ung Demensven	18

Livet med demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af



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

post@alzheimer.dk
www.alzheimer.dk

ISSN 1904-3856

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

Foreningens ledelse

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

Udvalgsformænd

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

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, direktør

Redaktion

Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk

Nofoprint

Fotograf

Alzheimerforeningen

Oplag: 13.500

Forsidefoto

Rikke og Sten Haunstrup –
fotograf: Joachim Werner

Livet med demens

udkommer fire gange årligt.
Næste gang i september 2021.

Hun ser da ikke syg ud ...

Den engelske psykolog Tom Kitwood er fader til en omsorgsfilosofi, man i fagsprog kalder "personcentreret omsorg". Tom Kitwood så i sit forskningsarbejde, hvilken overvældende stor forskel det gør for mennesker med demens at blive set og anset for at være fuldgældige, ligeværdige personer med fortid og fremtid, drømme og håb.

Til en udgivelse bad forlaget Tom Kitwood om at levere et par fotos af personer med demens som illustration. Forlaget returnerede dog de fotos, Kitwood havde leveret med ordene: Kan du ikke sende nogle billeder, hvor man kan se, at de er syge? Lige netop det, at demenssygdom ikke umiddelbart ses på personen, er en af de store udfordringer for både personen med demens og for pårørende. Mange oplever at blive forstået igennem prædikatet "den demente" og bliver dermed set på igennem briller, der nedvurderer personen. Man forventer, at denne ikke kan noget, ikke synes noget og ikke behøver at blive behandlet med respekt og anerkendelse.

Hverdagen kan blive fuld af misforståelser fra omgivelserne, når helt almindelige gøremål bliver sværere at håndtere, og forståelsen, tolerancen og tålmodigheden hos andre ikke opleves overvældende stor. Vrede blikke, eller måske direkte ubehageligheder, overfor personen med demens er ikke sjældne, når denne for eksempel køber ind og måske er lidt længe om at finde sin pung frem og sinker køen. Uhada, som det kan få sindene i kog. Det ved vi alle, men for personen med demens forstærker det sygdommen og kan medvirke til at forhindre det sociale liv, der er så vigtigt for at bevare både færdigheder og livskvalitet.

Pårørende kan opleve, at omgivelserne ikke forstår den slidsomme hverdag sammen med en demenssyg ægtefælle, der ikke kan være alene eller har brug for hjælp til det meste. "Hun ser da ikke syg ud," kan være en reaktion over for belastede pårørende. Det er jo først i samvær og kommunikation med personen, at det viser sig, hvilken udfordring det er for både den syge og for pårørende at leve med en demenssygdom.

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark - en bevægelse, der faktisk er for noget, og som Alzheimerforeningen er en del af - lancerer nu et symbol, som personer med demens kan bære eller fremvise for at vise andre, at man har en demenssygdom. Symbolet er udviklet i det håb, at personer med demens oplever mere trivsel og tryk i hverdagen. Læs mere om demens, den usynlige sygdom, og om det nye symbol i dette nummer af magasinet.

Rigtig glædelig og forhåbentlig restriktionsfri sommer.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

Lige netop det, at demenssygdom ikke umiddelbart ses på personen, er en af de store udfordringer for både personen med demens og for pårørende.”



Demenssymbol skal gøre demens synligt

I maj måned lancerer Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, som Alzheimerforeningen er en del af, et nyt nationalt demenssymbol, der skal gøre demens mere synligt og derved gøre det lettere for Demensvenner og andre at give en håndsrækning til mennesker med demens.



Af Jon Fiala Bjerre

Da lægen Jens Hansen i 2015 fik konstateret Alzheimers sygdom, var det en kæmpe omvæltning for ham og hans familie. Jens var kun i starten af halvtredserne, og en af de store udfordringer, han oplevede, var, at folk ikke kunne se, at han havde demens.

- Folk kunne jo ikke vide, om jeg var fuld eller skør, hvis jeg gjorde noget uventet eller ikke kunne finde ud af at putte kortet i dankortautomaten på apoteket, har Jens Hansen fortalt til Alzheimerforeningen.

Derfor satte Jens og hans kone, Anne Grønberg Larsen, sig for at udvikle et genkendeligt badge, Jens kunne have på jakken, når han bevægede sig ud

i offentligheden. Og med hjælp fra Demensfællesskabet Fyn i Odense, som Alzheimerforeningen driver, blev Jens' Alzheimer-badge en realitet.

EN NATIONAL HÅNDRÆKNING
Siden har Jens' badge og andre lignende initiativer dannet inspiration til skabelsen af det nye nationale demenssymbol, som Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark står bag sammen med Alzheimerforeningen og 11 andre organisationer. Symbolet er udviklet med henblik på, at det skal være lettere og mere trygt for mennesker med demens at færdes i det offentlige rum - fx at tage offentlig transport, handle på egen hånd og deltage i foreningsliv og sociale aktiviteter. 83 procent af mennesker med demens deltager nemlig i færre

aktiviteter, efter de har fået demens, viser tal fra rapporten 'Bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum', der er udarbejdet af Folkebevægelsen. Og det er noget af det, symbolet skal hjælpe til at ændre på:

- Grundlæggende synes vi, at det er ærgerligt, at en demensdiagnose i flere tilfælde kan betyde, at man bliver isoleret fra omverdenen. Vores samfund skal være mere demensvenligt, og symbolet skal gerne være et skridt i den rigtige retning, siger sekretariatsleder i Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, Lone Harlev.

SYMBIOSE MED DEMENSVENNER
For at demenssymbolet skal give mening, kræver det dog, at folk ved, hvad de skal gøre, når de møder nogen, der bærer det. Og her kommer



Før det nationale demenssymbol kom, lavede Jens sit eget "Jeg har Alzheimers"-badge.



udnytte. Derfor er vi stolte over det endelige symbol med håndsækningen, der har fået en rigtig god opbakning, fortæller Lone Harlev.

En af de indsigter, der kom frem på de mange workshops med mennesker med demens, var, at symbolet ikke blot skulle være én ting. Derfor modtager man 'håndsækningen' som et helt kit, der giver brugerne mulighed for at anvende symbolet, som de tænker, det er bedst. Symbolet kan fx bæres meget synligt på en nøglesnor eller en nål på trøjen, men det kan også bæres mere diskret som et klistermærke på et betalingskort eller rejsekort, så det kun ses af relevant personale.

Man har også fravalgt forklarende symboler som fx en hjerne, der er i stykker, fordi det kan signalere noget negativt. Tanken bag håndsækningen er, at der stadig er mange ting, man kan, selvom man har demens - det kræver bare indimellem en håndsækning fra forstående Demensvenner og andre i offentligheden.

Alzheimerforeningens Demensvenner ind i billedet. For hele essensen af at være Demensven er netop at være klædt på til at give en håndsækning til mennesker med demens i forskellige situationer og møde dem med forståelse og tålmodighed.

- Vi er rigtig glade for, at symbolet er landet. For selvom man som Demensven bliver klædt på til at spotte mennesker med demens, kan det stadig være svært, og derfor kan det være grænseoverskridende at henvende sig og tilbyde sin hjælp. Med symbolet bliver det lettere for ekspedienten i supermarkedet eller passageren i bussen at vide, at her skal man måske være lidt ekstra tålmodig og hjælpsom, fortæller Katrine van den Bos, der er projektleder for Demensven-kampagnen.

TESTET AF MENNESKER MED DEMENS

Vigtigst af alt er det, at mennesker med demens har lyst til at bruge demenssymbolet. Derfor har forskellige testgrupper af mennesker med demens været en central del af den næsten to år lange udviklingsfase:

- Det har været en lang og lærerig proces, hvor alt har været oppe at vende. Lige fra

farver og udformning til symbolik og fleksibilitet. Det har været vigtigt, at symbolet ikke er med til at udstille mennesker med demens, eller at det bliver noget, folk kan

HVAD BETYDER SYMBOLET?

Symbolet er en håndsækning. Det er en håndsækning til både mennesker med demens og til resten af Danmark. For når vi alle bliver mere opmærksomme på udfordringerne ved demens, kan vi sammen gøre hverdagen med demens tryggere.

HVORDAN FÅR JEG FAT I ET DEMENSKIT?

Se hvordan du kan få fat i kittet med symbolet på Alzheimer.dk eller ring til Demenslinien på 58505850.

Du kan også kontakte demenskoordinatorerne i din kommune eller dit lokale rådgivnings- og aktivitetscenter.

Eller bestille kittet på demensvenligtdanmark.dk.

Det er for nuværende gratis at få et demenskit.

HVEM HAR LAVET KITTET?

Kittet er lavet af Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark. Det er udviklet i samarbejde med pårørende, fagfolk, frivillige og ikke mindst mennesker med demens.

KAN ALLE GÅ MED SYMBOLET?

Symbolet er til mennesker med demens. Det er ikke et støttesymbol. Hvis man gerne vil vise, at man bakker op om mennesker med demens, kan man blive Demensven og få Demensven-hjertet på demensven.dk

Læs mere på demensvenligtdanmark.dk.

”Vi må ikke glemme min mand, bare fordi han er ung med demens”

I de tre år Rikke Haunstrups 53-årige mand, Sten, har levet med en frontotemporal demenssygdom, har de oplevet, at der mangler flere aktiviteter og bredere viden om, at også yngre kan have demens. For demenssygdomme kan være sværere at opdage for omverdenen, når man er ung med demens.

Af Joachim Werner

Sidste uge tog Sten Haunstrup cyklen til genoptræning i Roskilde. En tur, som Sten kender ganske udmærket. Han bor i Roskilde med sin kone, Rikke Haunstrup, og de kender begge området godt. Men flere timer senere var Sten ikke kommet hjem fra genoptræning. Rikke måtte ringe til politiet og

melde sin mand savnet og skrev ud på Facebookgrupper for at bede om hjælp.

I 11 timer havde Sten gået rundt i Roskilde og ledt efter sin cykel, inden han blev fundet på sin vej hjem med nøglerne i hånden. Ud fra Stens eget perspektiv var han ikke blevet væk – han kunne godt finde hjem, men ledte bare efter sin cykel.

DET ER SVÆRT AT PASSE IND, NÅR MAN ER UNG MED DEMENS

I en lignende situation ville man nok spørge, om der var behov for hjælp, hvis man så en person have tegn på demens. Men man kan ikke se på Sten, at han har en demenssygdom. Så da han ledte efter sin cykel, var der ingen, der spurgte ham, om han havde brug for hjælp. Han føler sig heller ikke syg, men ved godt, at han er det.

I 2018 blev Sten diagnosticeret med en frontotemporal demenssygdom, og siden da har det været en kamp at blive set og hørt som yngre person med demens.

- Jeg ville ønske, at Sten kunne få den hjælp, han har brug for. Vi har ikke kunnet finde mange aktiviteter eller tilbud, der giver Sten værdi, fortæller Rikke, der selv er 53 år gammel, og uddyber:

- Da vi så fik tilbudt at komme til en netværkscafé for personer med demens, og Sten kom tilbage fra aktiviteten, var han ked af det. Han fortalte, at han lige så godt kunne sætte sig ned i sofaen og lære at strikke sokker, for det var kun ældre personer med demens, der var med. Det gør mig ked af det, at det skal være så svært for os at finde nogle meningsfulde aktiviteter, siger hun.

VÆRDIEN I SOCIALT SAMVÆR

Inden sygdommen gjorde sit indtog i Stens verden og forandrede tilvæ-





relsen, gik hverdagen med lange løbeture og bilkørsel frem og tilbage i landet i forbindelse med Stens konsulentarbejde. Med store armbevægelser og entusiasme fortæller han om sit arbejdsliv, og hvordan han altid var omgivet af mennesker.

Som uddannet ingeniør gjorde han en dyd ud af at lede mennesker og at bidrage til samfundet. Så det var med et tungt hjerte, da han, som følge af diagnosen, skulle give slip på sit arbejdsliv og søge om at blive førtidspensionist allerede som 50-årig.

Socialt samvær med jævnaldrende i samme situation ville give Sten den værdi, han fik gennem sit arbejde. Men den værdi har de endnu ikke fundet.

Selvom sygdommen har kostet ham den sociale stimulans i hverdagen, forsøger parret at have de positive briller på. At finde glæden i de små ting. Eksempelvis i smørrebrød ved stranden, nyt hegn til sommerhuset

ved Nykøbing Falster og en masse bøger at læse i.

MAN SKAL VÆRE STÆRK, NÅR MAN ER SVAGEST

- Vi har altid fået at vide af fagpersoner, at Sten er noget særligt, og at det ikke er helt ligetil at give ham det, han har behov for. Men vi må ikke glemme Sten, bare fordi han er ung med demens, fortæller Rikke, mens hun ser sin mand i øjnene og tager hans hånd.

Hver dag bruger hun tid på at undersøge alle tænkelige muligheder til Sten. Det betyder, at nye udfordringer i sygdomsforløbet når at opstå, inden hun finder en meningsfuld løsning til den forrige. Det slider på hende som pårørende og giver anledning til en masse frustrationer, fordi man skal være stærk, når man er svagest.

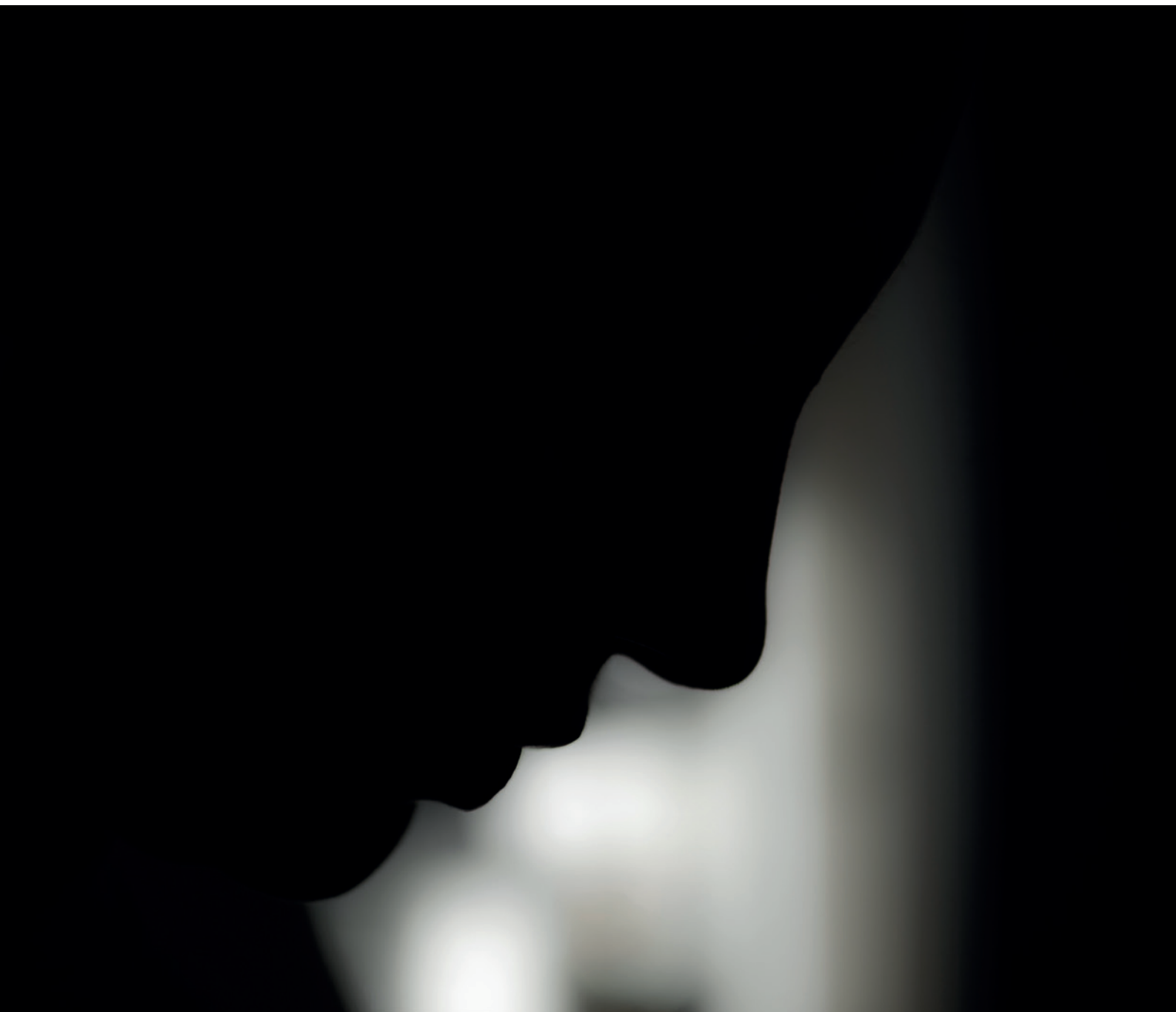
- Vi har et behov for, at de yngre med demens kan mødes igennem aktiviteter, der passer til dem. Kan man få nogle aktiviteter, som giver mening for dem, så

tror jeg, at der er et godt grundlag for en forandring i tilværelsen for de yngre med demens. Det er krævende og udmattende at leve med en demenssygdom, og vi må hjælpe alle de berørte - uanset alder, fortæller Rikke.

“

Jeg ville ønske, at Sten kunne få den hjælp, han har brug for. Vi har ikke kunnet finde mange aktiviteter eller tilbud, der giver Sten værdi.”

Rikke Haunstrup



Alzheimerforeningen vil have demens ud af 'senil'-skyggerne

Udover at demens kan være svært at spotte, er det samfundsmæssigt også ofte oversete sygdomme. Det arbejder Alzheimerforeningen for at lave om på.

Af Jon Fiala Bjerre

"Demens er jo en naturlig del af alderdommen." "Er hun ikke bare lidt senil og forkalket?" "Vi bliver vel alle lidt glemsomme og småexcentriske med tiden."

Påstande og sejlivede myter som disse er hver dag medvirkende til, at demenssygdomme bliver nedprioriteret og overset på et samfundsmæssigt plan. I hele Alzheimerforeningens eksistens har ét af hovedformålene derfor været at give et mere tidssvarende og nuanceret billede af demenssygdom for netop at få demens højere op på dagsordenen. Igennem årene er det da også lykkedes at få demens langt mere frem i rampelyset, men der er stadig et stykke vej, før sygdomme som Alzheimers og Lewy body demens er ligestillet med andre alvorlige sygdomme, lyder det fra foreningens direktør, Nis Peter Nissen:

- Alder er en af de primære risikofaktorer ved mange alvorlige sygdomme, som fx KOL, hjertekar-sygdom, kræft og diabetes. Men få sygdomme sættes i samme grad synonymt med alderdom som demenssygdom. Og den forståelse, har vi igennem årene erfaret, påvirker desværre kvaliteten af den sundhedsmæssige behandling, som mennesker med demens modtager. Demenssygdomme overses og prioriteres derfor ikke i samme grad som andre store sygdomme, lyder det fra direktøren.

DEMENS SOM SYGDOM

Før Danmark fik sin første nationale demenshandlingsplan, gjorde Alzheimerforeningen en stor indsats for at italesætte demens som sygdom for netop at få offentligheden, og ikke mindst myndighederne, til at få øjnene op for, hvad demens er, og hvilken indsats det kræver:

- Vi omtalte blandt andet mennesker med demens som demenspatienter i medierne, og vi efterlyste i den forbindelse bedre behandling. I takt med indsatsen kunne vi lige så stille se, at den offentlige diskurs om demens ændrede sig fra blot at handle om aldring og hukommelse til at beskrive demens som alvorlige sygdomme, der kræver en omfattende sundhedsfaglig indsats. Her er det selvfølgelig vigtigt at pointere, at mennesker med demens er langt mere end deres sygdom, men nogle gange er man nødt til at kommunikere meget firkantet,

hvis man skal rykke ved en fastgroet opfattelse, fortæller Nis Peter Nissen.

SUNDHEDSFAGLIGHED OG ÆLDREOMRÅDET

Stærke dokumentarer og artikler, Demensugen på TV 2 og ikke mindst Demensven-kampagnen har de senere år været med til at rykke ved den offentlige opfattelse af demens. Men der er stadig centrale områder, der har en forældet tilgang til demensområdet og derved nedprioriterer sygdomsaspektet. Senest har man fx rykket ældreområdet, og dermed store dele af demensindsatsen, fra Sundhedsministeriet til Socialministeriet, ligesom ansvaret for demens i de fleste kommuner fortsat figurerer under ældreområdet. Og det kan gå ud over den sundhedsfaglighed, der er helt essentiel i behandlingen af mennesker med demens, frygter Nis Peter Nissen:

- Det svarer jo lidt til, at man flyttede ansvaret for børnecancer over i Børne- og Undervisningsministeriet. Og det er paradoksalt, for årevis med et stigende antal klager over sundhedsfagligheden på plejehjem og sidste års TV 2-dokumentar har i den grad dokumenteret behovet for en øget sundhedsfaglighed og fokus på de-

mens på plejeområdet. Derfor kan det også virkelig undre mig, at demens i den grad stadig går under radaren i den overordnede sundhedsindsats.

VIDEN, SAMMENHÆNGENDE INDSATS OG FORSKNING

Blandt Alzheimerforeningens medlemmer er de indsats, der er prioriteret højest, mere viden om demens i samfundet, en omfattende demenspakke, der, ligesom man kender det fra kræftpakkerne, sættes i værk fra første mistanke om demens og så selvfølgelig forskning i at finde en kur mod demens. Det er også nogle af de temaer, Alzheimerforeningen tager udgangspunkt i, når der i den nærmeste fremtid skal laves en ny national demenshandlingsplan og en ny sundhedsreform.

- Det er på tide, at demens træder ud af fortidens skygger og bliver taget alvorligt for, hvad det er - nemlig en af de hastigst voksende, mest plejkrævende og dyreste folkesygdomme i vores samfund. Før denne alvor bundfælder sig hos de ansvarlige myndigheder, vil mennesker med demens fortsat blive overset og lide under myterne om senile og glemsomme mennesker, der blot er naturligt tynget af alderdom, forudser Nis Peter Nissen.

FAKTA - VIDEN OM DEMENS

81%

ved ikke, at demens er dødeligt - selvom det er den femte hyppigste dødsårsag.



Mennesker berørt af demens ønsker først og fremmest mere viden om demens i samfundet.

52%

ved ikke, at demens skyldes sygdom i hjernen.



VIDEN OM DEMENS

Manglende viden er den største forhindring på vejen mod et demensvenligt samfund.

80%

af mennesker med demenssygdom og deres pårørende oplever stor uvidenhed om demens i samfundet.



Kilde: Alzheimerforeningen og YouGov



KLUMME

Living with a ticking bomb inside me

Af Kurt Thyboe

Jeg er erklæret begyndende Alzheimer-patient... (et ord, der velsagtens gør dig bange...)

Det er grusomt, frygteligt, rædselsvækkende... afsindigt skræmmende... da han... lægen... står lige foran mig, og jeg spørger... Hvor mange år har jeg tilbage, når jeg er på 81. år lige nu... Han siger bare... det ved jeg ikke... det er der ingen, der ved...
Da jeg presser ham... måske 1 år... måske 5 år... måske 10 år... det er der ingen, der ved!

Bare dét... så står man der... og kan se frem til, hvordan man hurtigt eller langsomt stirrer døden i ansigtet...

Men dét nægter jeg... at jeg bare skvatter om på stedet, når lægen intet ved her...

Jeg nægter, at Mister Death tager mig hvinende hastigt...

So I begin to fight den onde satan, der nu jagter mig... mit hjerte... min hjerne... min sjæl...

For der skal en solid dyngge arbejde til at fjerne minder og tanker fra mig... Selvom der smutter et ord... her... der...

Mit liv var altid vrimlende... svimlende... cliff-hangers...

Der, hvor man konstant er i labyrinter og chaos... zig-zag mysterier... fra somewhere...

På kanten af høje bjerge i fare for at falde dybt... med det næste skridt... i alle hjørner af planeten – og man ved aldrig, hvad der venter dig bag næste sving...

Og jeg har set many, many magic moments... men også terrible tragedies...

Du er privilegeret... stolt... lykkelig... men så... pludselig... fortabt...

Du græder mange dage... og håbet er knust... og tristesse griber dig... tiden er i angst... sorg... very sad... extremely sad...

Jeg har været der... alt for mange gange... 10-15 år med evig tuberkulose... med flænsende eftervirkninger... og slemme smerter... Du kan ikke få luft... mine lunger var smadrede... helt ned hvor der ikke var flere chancer...

Men så... out of nowhere... bliver jeg rask... skridt for skridt... op ad ét trin... og vente to minutter... og så uhyre langsomt kravler jeg igen ét skridt mere... og det er råt, når lungerne kvæster dig, men det kan blive helbredt... det kan Alzheimer ikke!

Men det vil jeg dog lige sige... at mange dygtige læger over alt på planeten... er tætte på at løse gåderne omkring Alzheimer... og i den grad... med håbet...

Men stadig... du kan dø hurtigt... når du er 40 år... så ond er den sygdom, der æder dig... langsomt... hvis du er som jeg med mine 81 år... 10-12 sprog... mange rejser i øst og vest... vilje... vrede... yes jeg læser meget... træner min krop rigtig meget med meget hurtige reaktioner... neuroner løber væk... men jeg kan stadig fange de fleste af dem... indtil hvornår? Who knows... faktisk ingen... og det er det værste... ikke at vide noget...

Jeg er realistisk og temmelig dramatisk... og ja... jeg er ramt af Alz-

heimer med alt, der følger... og jeg præsenterer hermed... jeg er åben til alle sider... jeg gemmer mig ikke for nogen... siger bare lige ud... hvad jeg synes... føler... direkte... ærligt... ægte...

Hvis andre med Alzheimer helst vil gemme sig og er flove... angste... så prøv at sige ordet 'Alzheimer'... 10 gange... 20 gange... 100 gange... så lyder det ikke nær så slemt mere...

Mit held er, at denne brutale, hårde sygdom... først har ramt mig så sent i mit liv... så trods alt besvær har jeg stadig kræfter til at leve... skrive... være her... endnu!

Geniet Stephen Hawking sagde...
Vi er en meget lille planet, men meget avanceret... kun tiden flyver ud mod nye horisonter...

Så mon ikke Alzheimers kunne gå hen og blive rask i denne vilde speed, vi lever i...?

Hvad jeg tror nu... lige nu... I will fly with angels and dance with demons... men dybt i mig... ved jeg... fremtiden... bliver meget meget meget anderledes...

Til sidst... my favorite nature story...
Der er en sommerfugl med blændende farver... så smuk... men når den fanges i edderkoppens net... så er der et uhyggeligt moment... til edderkoppen pludselig fræser rundt og løsner hele nettet... væk... fordi præcis den sommerfugl i disse særlige strålende farver, ved edderkoppen i sit instinkt, er fyldt med dødbringende gift ... og med lysets hast flår han sit net væk... men er han for langsom, dør han...

Man kunne drage en parallel til Alzheimer lige her... Jeg føler mig som edderkoppen, der har fanget sommerfuglen i mit net... og pludselig ser præcis denne sommerfugl, der er indbegrebet af Alzheimer, og fyldt med gift...

Så derfor kæmper jeg... hver dag... for at løsne nettet om sommerfuglen og blive fri for dens truende gift...

Læs en længere version af teksten på alzheimer.dk

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG DEMENSGRUPPEN I RANDERS ER ET FRISTED FOR PÅRØRENDE

I demensgruppen i Randers kan pårørende til personer med demenssygdomme samle sig om fiskestænger, urter og gåture. Fra maj kan pårørende deltage i arrangementer og opleve det fællesskab, som Erla Buhl sammen med Helle Marie Taastrøm har stablet på benene ved Randers Naturcenter.



Af Joachim Werner

Randers Naturcenter har en demensgruppe tilknyttet, som er et tilbud for pårørende til personer med demenssygdomme. Det fungerer som et fristed for mange af deltagerne, der har manglet et socialt udgangspunkt, som ikke er sygdommen.

- Flere af deltagerne mangler noget socialt samvær. Venner og familie har måske trukket sig lidt, fordi de ikke forstår den situation, man står i, når man er pårørende til en person med demens. Men her forstår de hinanden. De får nye relationer og kommer hjem med fornyet energi efter at have gået en tur sammen og grint lidt, fortæller Erla Buhl.

Erla Buhl er med i bestyrelsen i Alzheimerforeningens lokalforening

Østjylland og har arbejdet sammen med naturcenterleder Helle Marie Taastrøm om at drive demensgruppen i Randers.

FÆLLESSKAB, RUMMELIGHED OG FORSTÅELSE

Det vigtigste for de pårørende, der møder op til aktiviteterne, er at være sammen om noget andet end sygdommen. Om det så er en gåtur, en fisketur eller bare en kop kaffe.

- Vi kan rumme hinanden, fordi vi har sygdommen til fælles. Men det betyder ikke, at alt går op i sygdom. Rummeligheden og forståelsen kommer meget hurtigt, når vi er sammen om de her forskellige aktiviteter, siger Erla.

Inden Erla blev pensioneret, arbejdede hun indenfor ældreområdet i

Randers. Det har altid ligget hende nært at skabe grobund for gode fællesskaber for pårørende. Så der gik ikke længe efter en samtale med naturcenterlederen, Helle Marie, før at demensgruppen i Randers blev etableret.

- Det kræver ikke meget af mig at lede en demensgruppe, og jeg ved, at der er mange kommuner med naturcentre, som ville blive glade for sådan et samarbejde. Vi er i hvert fald meget glade for det her i Randers, fortæller Erla.

Inde på Randers Naturcenters hjemmeside kan man se programmet og tilmelde sig.

- En demensgruppe er et fællesskab af personer, der vil gøre en aktiv forskel i hverdagen for mennesker med en demenssygdom.
- I en demensgruppe kan I samles om lige præcis det, I gerne vil samles om. Fx. gåture, dans, socialt samvær i form af en demens-café eller en netværksgruppe.
- Enhver der er medlem af Alzheimerforeningen kan starte en demensgruppe. Deltagerne i demensgruppen behøver dog ikke være medlemmer af foreningen.
- I bestemmer selv hvordan, hvor og hvor ofte I mødes, og I kan få økonomisk tilskud fra Alzheimerforeningen til opstart og drift af gruppen.
- Læs mere på alzheimer.dk/alle-demensgrupper



Bålhygge i Østjylland

I Demensfællesskabet Østjylland har de, med god afstand og afspritning, mødtes udenfor omkring bålet i bålhytter i fællesskabets fire samarbejdskommuner. Der har været fokus på samvær, hygge, samtale og mad over bål. Grundet den store opbakning fortsætter bålhygge-initiativerne – også med en genåbning efter Corona.



Må man lave sjov med demens?

Demens er en frygtelig sygdom. Men kan man tillade sig at lave sjov med den? Det undersøger den 25-årige danmarksmester i stand-up Simon Væver i et grænseoverskridende talkshow på DR2. Hvis du ikke fik set udsendelsen, kan man stadig finde den på dr.dk/tv - udsendelsen hedder "Det er ik' sjovt, Simon!"

I afsnittet om demens tales der om døden, at forsvinde og nøgne damer på iPad. Vi møder 61-årige Jens, der har demens, og er deltager i Demensfællesskabet Østjylland. Han udfordrer Simon til en fodboldkamp sammen med flere af de andre fodboldspillere fra demensfællesskabets fodboldhold i kampen: "Komikere mod mennesker med demens". Derudover møder vi Lone, der er gift med Poul Erik, som har demens og blandt andet er på soldater-tur i skoven. Parret er tilknyttet Demensfællesskabet Lillebælt.



Natur med demensgruppen i Randers

Der er mulighed for gode oplevelser i smukke omgivelser ved Randers Naturcenter, når demensgruppen i Randers i slutningen af maj opstarter arrangementer for pårørende til personer med demenssygdomme. Der er alt fra gåtur, fisketur og oplæg fra en historiker om Gudenåens historie. Naturvejledere fra centret deltager de første par timer under arrangementerne, mens demensgruppen i Randers er med under hele arrangementet. Der tages selvfølgelig alle COVID-19 hensyn, som er anbefalet af Sundhedsstyrelsen. Randers Naturcenter er desuden handicapvenligt indrettet, så man kan sagtens være med, selvom man måske er dårligt gående. Man kan læse mere på Randers Naturcenters hjemmeside.



Gåture og alternative møder i Lyngby-Taarbæk

Siden maj sidste år har Pusterummet i Lyngby-Taarbæk haft selvkørende smågrupper à fire, der mødes 1-2 gange om måneden. I februar startede de en gåturgruppe, der hver søndag formiddag går tur i lokalområdet og får talt sammen og rørt sig. Som noget nyt har det desuden siden marts været muligt for pårørende at deltage i Pusterummet på Zoom den første tirsdag i måneden.



Kor i Nordjylland (og alle andre steder)

"Gang på gang ser vi, hvordan musikken går ind og giver gode oplevelser og et særligt fællesskab. Fællessang giver ilt til hjernen og bevægelse af krop og sind. Det er ganske enkelt skønne kulturvitaminer at få med sig," skriver Musikkens Hus i Aalborg på deres hjemmeside.

Sammen med Alzheimerforeningens lokalforening i Nordjylland og musikterapeutuddannelsen har de siden 2017 lavet sangeftermiddage for mennesker med demens. Men i foråret har koret fået et nyt liv, for sangeftermiddagene foregår i øjeblikket online.

Hvis du vil synge med fra stuen, så find Demenskor i kalenderen på www.musikkenshus.dk. Det er gratis, og alle er velkomne.



Herretur til Møn

Man bliver aldrig for gammel til at skabe nye gode venskaber - heller ikke hvis man har demens, og der er Coronakrise.

Det er de tre mænd på billedet her lysende eksempler på. De er alle tre ramt af demens i forskellig grad og en del af Demensfællesskabet ved Messiaskirken i Gentofte Provsti. Når de er sammen, griner de som regel det meste af tiden, og det letter stemningen, der ellers godt kan være præget af alle de svære ting i et liv med demens. Billedet er fra en tur til Møn i november, hvor gruppen mødtes for første gang efter lang tids nedlukning. Gensynsglæden var så stor, at mændene knapt nok havde tid til de planlagte aktiviteter på turen. De havde bare brug for at være sammen. Et dejligt eksempel på, hvad venskaber betyder i en tid med mindre social kontakt og udfordringer med at få en anderledes hverdag til at hænge sammen.

OBS: Ved en fejl kom denne fine historie ikke med i seneste blad, men vi syntes ikke, I skulle snydes for den.



Premiere på demenssymbol i Odense

Det nationale demenskit lanceres og tages i brug af deltagere hos Demensfællesskabet Fyn i Odense, hvor deltagerne mandag d. 10. maj kl. 10.30 vil gøre brug af det nationale demenssymbol under den vanlige travetur.

I dagens anledning vil symbolet blive testet af deltagerne centralt i bymidten af Odense.

Alle er velkommen til at deltage – kig endelig forbi og gå med på en hyggelig gåtur.

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



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

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

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

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

5: TREKANTSOMRÅDET

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

6: SYDVEST

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

7: FYN

Formand: Peter Kühnel
Tlf.: 2921 7345
pkuhnel@me.com

8: STORSTRØM

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

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

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

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKOMMUNERNE

Formand: Laust Sørensen
Tlf.: 4014 9908
laustgadegaard@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



HUSK HUSKEDAGEN!

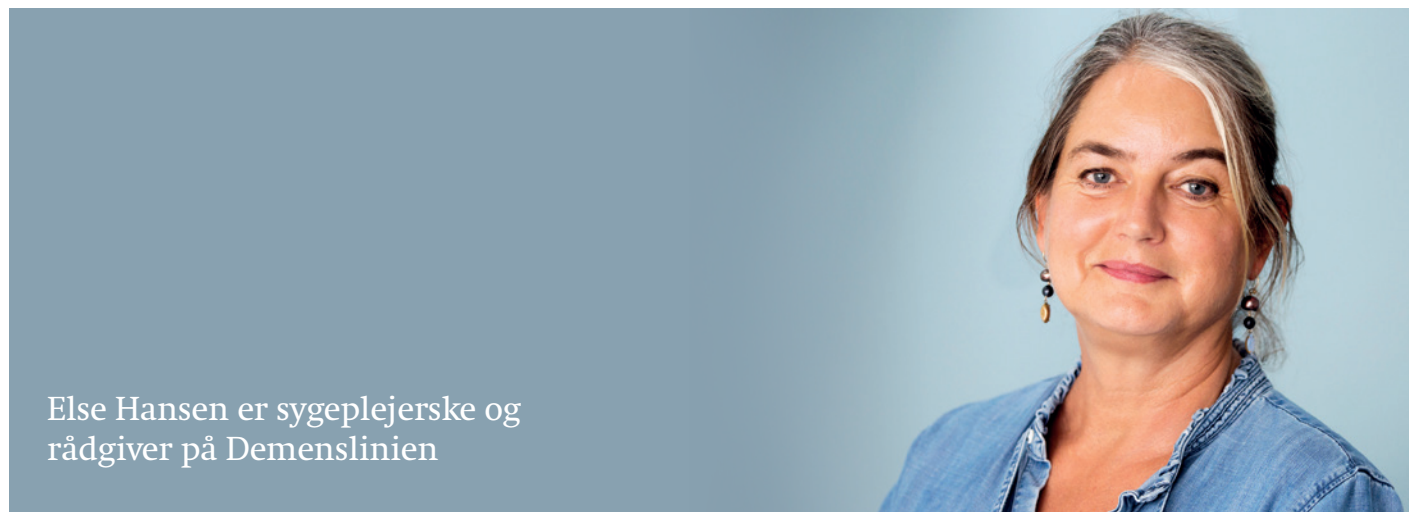
I uge 38 bager plejecentre landet over Huskekager. Vær med – og skab en hyggelig stund for beboere, pårørende og medarbejdere på jeres plejecenter og saml samtidig ind til Alzheimerforeningen.

LÆS MERE OG TILMELD JER
PÅ HUSKEDAGEN.DK



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

Spørgsmål & svar fra Demenslinien



Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien

En demenssygdom kan ikke ses. Det kræver kendskab til personen, kendskab til demens og ofte længere tids samvær med personen med demenssygdommen, før man ser sygdommen. At det på den måde er en usynlig sygdom, gør det svært at få den rette hjælp og støtte både for personen med demens, men også for hele familien.

Lægen mener ikke, at der er noget galt

Min far har haft problemer med hukommelsen nu gennem cirka to år. Han har ændret sig meget og er slet ikke længere den far, jeg kendte. Min far er selv bevidst om, at han har problemer med hukommelsen og har svært ved mange ting i hverdagen.

Min far har været hos sin læge, som ikke mener, at der er noget galt. Det er slet ikke det, vi andre ser. Jeg ved dog også, at min far strammer sig meget an, når han er hos lægen og meget gerne vil nedtone problemerne. Hvad i alverden kan vi gøre?

Svar:

Det kan være svært for lægen at få øje på din fars problemer, når din far under konsultationen strammer sig an og ikke fortæller, hvor grelt det står til - måske endda taler problemerne ned. Det er en meget forståelig reaktion, for dybest set ønsker din far (ligesom resten af jeres familie) at "gå fri" fra at fejle noget. Derfor er det vigtigt, at du eller en anden, som kender din far godt, og som han har tillid til, tager med til lægen.

Det kan opleves rigtig svært at skulle oplyse lægen om alle de ting, som er blevet svært for din far, da man nødt vil udstille og såre én, man holder af. Men for at kunne blive udredt, er det nødvendigt at få din fars situation afdækket.

Det kan være en hjælp inden lægebesøget at få talt med din far om vigtigheden af, at han er åben om sin situation, for at han kan blive hjulpet bedst muligt. Det kan være en hjælp at skrive de problemer, som både du og din far oplever, ned og give sedlen til lægen.

Du kan også vælge at ringe til lægen og fortælle om dine bekymringer. Lægen har selvfølgelig tavshedspligt, men du har lov til at fortælle, hvad du oplever omkring din far.

Hvis lægen fortsat ikke kan se en grund til udredning, vil det være en god ide at kontakte kommunens demenskoordinator, som har stor viden og erfaring med demens og dermed kan hjælpe med at vurdere din fars behov for udredning og yderligere hjælp og støtte.

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

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

DEMENSLINIEN

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

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

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

Vores venner synes, jeg er alt for skrap

Min mand har frontallapdemens og har ændret sig meget. Han har slet ikke længere indfølelse og fornemmelse for, hvordan man omgås andre. Når maden sættes på bordet, kaster han sig over det, uden hensyn til at der skal være til alle. Han drikker uhæmmet løs af øl og vin og er samtidig impulsstyret på den måde, at han pludselig kan rejse sig op og gå ud.

Problemerne er altid størst, når vi er på besøg hos andre. Her må jeg ofte gå ind og stoppe og dæmpe ham, også for at undgå, at han får fornærmet nogen.

Vores omgivelser ser slet ikke problemet. De ser ikke, hvor meget jeg er på overarbejde, og hvor mange gange jeg får stoppet "katastroferne". De oplever ham som sjov og munter og mig som den skrappe og kontrollerende kone.

Jeg orker næsten ikke at se andre, men oplever samtidig, at vores verden snævrer sig mere og mere ind, idet min mand har brug for faste rutiner og en hverdag sat i helt faste rammer for at kunne fungere. Det overlader ikke meget plads til mig.

Svar:

Netop fordi du er så meget på overarbejde og skærmer din mand, skjuler du også sygdommen for jeres omgangskreds. For at andre skal kunne forstå, hvor svær situationen er, bliver du nødt til at åbne op og fortælle om situationen til andre.

Måske kan du have glæde af at slippe "tømmerne" helt indimellem og overlade samværet med din mand til andre i nogle timer eller dage. Du kan på den måde få et frirum og jeres nærmeste kan få et bedre indblik i din og din mands situation.

En god overvejelse kunne også være at sætte ambitionsniveauet ned. Det kræver et næsten umenneskeligt overskud at få din mand til at fremstå, som han var tidligere, og det kan i virkeligheden heller ikke helt lykkes.

Tag en snak med familie og venner om at kunne rumme din mand, som han er nu, at vælge kampene med omhu (alt er ikke lige vigtigt) og at sige pyt indimellem.

Det kan alt sammen være med til, at du kan sænke skuldrene lidt mere. Det er heller ikke rart for din mand at blive irettesat mange gange i løbet af en dag, og det belaster jeres forhold.

Tal også gerne med kommunens demenskoordinator om muligheden for at få skabt en hverdag med faste aktiviteter for din mand, så I også her begge kan få et frirum.

Min mand bliver mødt med vrede

Min mand kan ikke finde ud af at benytte mundbind. Han tager det af, så snart det er sat på og forstår ikke, hvorfor det skal benyttes. Han bliver vred, når jeg forsøger at give ham et mundbind eller visir på. Han er derfor undtaget fra at benytte mundbind.

Han bliver dog dagligt antastet og råbt ad, når vi er ude på steder, hvor mundbind skal benyttes. Man kan umiddelbart ikke se, at min mand er syg - hvad kan jeg gøre, så han ikke udsættes for skældud, som han ikke kan forstå?

Svar:

Det er en svær tid for alle med de mange restriktioner og tiltag i forhold til Covid-19. Det er endnu vanskeligere for dig og din mand, da han ikke husker eller forstår tiltagene og derfor ikke kan se en mening med det. Som du siger, kan andre ikke se på din mand, at han er fritaget for mundbind, så her er det en rigtig god ide at få et badge, som viser, at han er fritaget. Badgen fås gratis på www.rosendahlsboghandel.dk/

Det kunne desuden være godt at supplere med det nye demenssymbol, som du kan læse om her i magasinet, så den usynlige sygdom kan blive synlig og forhåbentlig medvirke til, at din mand får hjælp og støtte i stedet for vrede tilråb.

Lene hjalp ældre kvinde hjem: "Jeg kan slet ikke forestille mig, hvordan det ellers var gået"

Januar 2021 var kold, mørk, og i det hele taget meget lukket. Men en søndag eftermiddag trængte 30-årige Lene Svinth fra Aarhus til luft, og hendes korte ærinde blev til et nyt bekendtskab og 45 minutters gåtur.

Fortalt til Emilie Amstrup

Jeg har næsten kun lige fået sat høretelefonerne på plads og gået ganske få hundrede meter, da jeg bliver afbrudt:

- Undskyld, lyder det fra en ældre kvinde.

På vej til Matas i gågaden har jeg taget de mange trappetrin op langs siden af Scandinavian Congress Center, og det er her, kvinden afbryder podcasten i høretelefonerne. Hun er lille og spinkel, iført mundbind og en camouflajakke – hun ser egentlig ret sej ud, tænker jeg – og så knuger hun om sin rollator med vanteløse hænder.

- Undskyld, men du ved vel ikke, hvordan jeg kan komme ned? spørger hun.

Jeg forklarer, at hun kan gå rundt om bygningen, så hun undgår trapperne til fordel for en lille hældning. Men det kan jeg hurtigt se, ikke ville gå, sådan som hun hele tiden holder godt fast i sin rollator. Jeg har alligevel ikke travlt, så jeg siger, at vi da kan forsøge at gå gennem centeret og komme ned med en elevator. Inde i centeret er der ret meget

niveauforskel. Først skal man ned med den ene elevator, så skal man gå hen til den næste, som tager én længere ned. Og hun er træt af den rollator. Den kører så vildt, og hun kan næsten ikke engang løfte den ud af elevatoren. Men hele tiden er hun glad og snakker og snakker – og da hun finder ud af, at vi faktisk bor på hver vores side af vores store gård, bliver hun ved med at sige, at jeg endelig må kigge forbi til en kop kaffe og et stykke chokolade.

Efterhånden får vi bevæget os ned gennem alle etagerne, og vi nærmer os hendes lejlighed – kvinden kan bare gå ligeud og være hjemme. Men så er døren ud af centeret låst, og vi kan faktisk ikke komme ud.

- Vi er nok nødt til at gå op igen, siger jeg, og hun når at være helt opgivende, da en vagt kommer.

Vi måtte faktisk slet ikke være i centeret, forklarer han, forundret over, at vi overhovedet er kommet ind. Men han er sød og låser os ud, så ikke vi skal hele vejen op igen.

Vi når at tale om nytårsaften, og hun fortæller, at hun har fået en ny

vaskemaskine – hun er vældig sød og meget taknemmelig og glad for, at jeg ville følge hende hele vejen hjem. Hun begynder efterhånden at love, at jeg både kan få to kopper kaffe og to stykker chokolade. Mens vi går langs godsbanen, fortæller hun om, hvordan der engang har ligget en fabrik der, og jeg undrer mig over, at hun kan fortælle så meget. Hun må have boet der længe, og alligevel kunne hun ikke helt finde hjem.

- Er det her, jeg bor? spørger hun, da vi går langs hendes bygning. Og da vi igennem et tilfældigt vindue ser et tændt fjernsyn, bliver hun forvirret. Hun var sikker på, at hun havde slukket sit fjernsyn, da hun gik. Men til sidst finder vi den rigtige port at gå ind ad, og hun kommer ind i sin lejlighed.

Jeg kan ikke lade være med at tænke på, hvordan er hun kommet ud ad lejligheden og derop, og jeg kan godt bekymre mig lidt om, hvorvidt hun er sikker nok på benene, hvis hun bevæger sig ud igen – men jeg har ikke set hende siden.

Jeg synes ikke, at det var grænseoverskridende – det var faktisk meget



naturligt, og jeg gik derfra med et smil på læben. Der var jo pludselig gået lang tid, men det havde faktisk været virkelig hyggeligt, og vi havde fået sludret. Det var ikke lige det, jeg havde planlagt, men selvfølgelig skulle jeg hjælpe – det kan jeg slet ikke forestille mig ikke at have gjort. For hvordan skulle det mon så være gået?

OM DEMENSVEN:

- Demensven er et projekt startet af Alzheimerforeningen, som er inspireret af den engelske kampagne Dementia Friends.
- Formålet er at udbrede viden til danskerne, så man lærer at genkende tegnene på demens og ved, hvordan man kan hjælpe.
- Lige nu er der over 112.000 Demensvenner og over 600 demensvenlige virksomheder i Danmark.
- Hvis du også vil have mere viden om demens og vise din støtte til mennesker med demens, kan du blive Demensven på www.demensven.dk

Demensugen: Demensvenlighed i offentligheden og samarbejde på tværs

Fra den 10.-14. maj markeres årets Demensuge af Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, som består af Alzheimerforeningen og en række andre organisationer.

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark, som Alzheimerforeningen er medstifter af (blandt andet sammen med Ældre Sagen) lancerer under Demensugen i uge 19 et nationalt demenssymbol, som er udviklet i samarbejde med mennesker med demens, pårørende og fagprofessionelle (læs mere om symbolet på side 4). Formålet med symbolet er at skabe bedre hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum, og det er derfor også temaet for Demensugen:

- Vi ønsker med Demensugen at sætte et ekstra fokus på demens på kryds og tværs i landet, så får vi gjort befolkningen opmærksomme på, hvilke udfordringer mennesker med demens møder i deres hverdag, når de bevæger sig rundt i offentligheden, fortæller Lone Harlev,

der er sekretariatsleder for Folkebevægelsen.

DEMENSVENLIGE VIRKSOMHEDER

I forbindelse med lanceringen af demenssymbolet sætter Alzheimerforeningen fokus på Demensven-initiativet og opfordrer flere til få viden om demens med gode råd til, hvordan man kan hjælpe ved at blive Demensven.

- Da Folkebevægelsen har fokus på hjælp til mennesker med demens i det offentlige rum, har vi ekstra fokus på at få flere lokale virksomheder til at blive demensvenlige, så personalet kan imødekomme mennesker med demens og genkende det nye demenssymbol. Det kan fx gøres online, hvor virksomheder kan tilmelde sig og gennemgå et læringsforløb på cirka 15 minutter, fortæller Katrine van den Bos, projekt-



leder for Demensven-initiativet, og henviser til demensven.dk for mere information.

KOMMUNER I DEMENSAMARBEJDE

Alzheimerforeningen samarbejder desuden med 39 kommuner om at udbrede Demensven-initiativet lokalt. I flere af Demensven-partnerskabskommunerne er der planlagt aktiviteter i ugerne omkring uge 19, hvor fx Demensven-instruktører er ude og holde oplæg om Demensven for lokale erhvervsdrivende og andre interesserede.

Aktiviteterne afvikles dog med forbehold for corona-situationen. Undersøg hvilke aktiviteter der er i dit lokalområde på alzheimer.dk/kalender.



- Er der personale nok på min fars plejehjem?

Datter,
Hjørring Kommune

Lad din stemme blive hørt til KV21

I forbindelse med kommunalvalget til november sætter Alzheimerforeningen fokus på normeringen på plejehjemmene i Danmark. I stedet for at angribe plejehjemmene vil vi gerne tage udgangspunkt i de bekymringer om personalemangel, man kunne have som pårørende eller kommende beboer på et plejehjem, og tage de bekymringer med videre til de ansvarlige politikere. Målet er at finde eksempler fra samtlige 98 kommuner. Baggrunden er, at flere undersøgelser peger på, at lav normering på plejehjem er en udbredt udfordring, som kan have alvorlige helbredsmæssige og sociale konsekvenser for beboerne og deres pårørende. Derudover stiller det indimellem de ansatte på plejehjemmene i nogle urimelige situationer, hvor man står alene med ansvaret for alt for mange plejekrævende beboere.

Hvis du har lyst til at give dit besyv med eller ønsker at stå frem med et citat (som det på billedet), så tag meget gerne kontakt til pressechef i Alzheimerforeningen, Jon Fiala Bjerre, på jon@alzheimer.dk.



Har du problemer med at huske?

Forskningsprojekt søger personer, der har tiltagende hukommelsesbesvær eller har fået konstateret Alzheimers sygdom

Hvem kan deltage?

Du kan måske være egnet til deltagelse i projektet, hvis du:

- **Er mellem 50 og 80 år gammel**
- **Har fået stillet diagnosen Alzheimers eller har begyndende demens eller hukommelsesproblemer**
- **Har en pårørende/forsøgspartner, der kan deltage i forsøget sammen med dig**

I dette projekt afprøves en ny medicin i tabletform mod Alzheimers sygdom. Undersøgelserne foregår på den klinik, der ligger tættest på dig.

Der vil ikke være udgifter forbundet med at deltage i forsøget. Du vil modtage kompensation for transportudgifter i forbindelse med din deltagelse i studiet. Registrerede personoplysninger beskyttes i henhold til den europæiske databeskyttelsesforordning (GDPR).

Hvis du er interesseret i at høre mere, kan du kontakte os på hverdage mellem kl. 08.00 og 15.00 på et af nedenstående telefonnumre eller via email.

Sanos Clinic Nordjylland
Borgergade 39
9362 Gandrup
Tlf. 7370 8220
info.nordjylland@sanosclinic.com

Sanos Clinic Syddanmark
Boulevarden 19G, 1. tv.
7100 Vejle
Tlf. 7370 8210
info.syddanmark@sanosclinic.com

Sanos Clinic Herlev
Herlev Hovedgade 82
2730 Herlev
Tlf. 7370 8200
info@sanosclinic.com

Projektet er godkendt af Etisk Komite: H-20019369

Tips



Spørgsmål- og svar-videoer med advokat Marie Rud Hansen

Det kan være rigtig svært at finde rundt i juridiske forhold som værgemål, fremtidsfuldmagter og testamente. Men det er vigtigt at tage stilling til, før det er for sent. Alzheimerforeningen har derfor

interviewet Marie Rud Hansen, som er advokat og specialist inden for familie- og arveret. Marie er også frivillig hos Alzheimerforeningen og deler sin viden om værgemål, fremtidsfuldmagter og

testamenter i videoer, der kan findes på Alzheimerforeningens Facebook-side.

Du kan altid kontakte Demenslinien, hvis du vil vide mere.

Væk minder med erindringskasser



1.000 ting at tale om



Hos Dansk Center for Reminiscens kan man få adgang til både digitale og fysiske erindringskasser, der kan vække minder og give inspiration til samtale og samvær.

Se hvordan på hjemmesiden www.reminiscens.dk.

Erindringskasserne er inddelt i temaer som "Daells Varehus", "Hjemmet gennem tiderne" og "Danmark rundt" og har billeder helt tilbage begyndelsen af det 20. århundrede.



Tips til dig, der har en demenssygdom

- Hold fast i dine hobbyer
- Bevar kontakten med din familie og dine venner
- Sig hvad du tænker og føler

Mørketal og manglende diagnoser

Ud over at demens er en svær sygdom at spotte, så er det også en svær diagnose at stille. Det betyder, at mange med demens enten ikke får stillet en diagnose eller ikke får en specifik demensdiagnose.



Af Jon Fiala Bjerre

Demens er en kompleks diagnose at stille og en alvorlig diagnose at få som patient. Det kræver højt specialiserede fagfolk og et solidt tværfagligt samarbejde mellem blandt andet læger, psykologer og sygeplejersker for at nå frem til en specifik diagnose.

Desværre er det i gennemsnit kun cirka 60 procent af de patienter, der diagnosticeres med demens, som også får en specifik demensdiagnose, som fx Alzheimers sygdom eller Lewy body demens. Det viser tal fra Nationalt Videnscenter for Demens, som blev publiceret i tidsskriftet Journal of Alzheimer's Disease tilbage i 2019. Tallet på demensudredningsenhederne er dog på 93 procent, og det er et argument for, at demensudredningen i langt højere grad bør ske på de specialiserede enheder.

- Netop fordi demens er en kompleks diagnose at stille, er det bedst for patienten, at det foregår på en hospitalsafdeling med særlig erfaring med demens og ikke på fx øjenklinikken eller skadestuen, siger professor Gunhild Waldemar, der er leder af Nationalt Videnscenter for Demens.

Hun forklarer, at demensdiagnoser ofte bliver stillet, når patienter bliver indlagt akut, og at det kan være en af årsagerne til, at man ikke får stillet en specifik diagnose. Derudover beskriver hun, at der på sygehusene kan være en tendens til at betragte demens mere som et karaktertræk end en egentlig sygdom.

STORE REGIONALE FORSKELLE

Det er dog ikke lige meget, hvor i landet du bor, når det kommer til at få stillet en specifik demensdiagnose. I Region Syddanmark får 75 procent af patienterne fx en specifik diagnose, når de diagnosticeres med demens, mens dette kun er tilfældet for cirka 45 procent af patienterne i Region Sjælland og Region Hovedstaden. Forskellene i andelen af patienter, som får en specifik diagnose, kan skyldes flere forskellige faktorer, mener Gundhild Waldemar:

- Det kan for eksempel skyldes manglen på omhyggelighed med registrering af diagnoser, og det kan hænge sammen med måden, som de enkelte regioner planlægger og organiserer demensudredningen på, forklarer hun.

Tallene i undersøgelsen skal tages med et vist forbehold, for de bygger på data tilbage fra 2015. Det er dog de

nyeste tal, der eksisterer, og Nationalt Videnscenter for Demens efterlyser derfor også, at der kommer mere dokumentation på området.

Derudover vurderer Nationalt Videnscenter for Demens, at der i Danmark er et betydeligt mørketal for demens, fordi diagnoserne ikke bliver registreret, eller fordi folk simpelthen aldrig får stillet en diagnose. I 2020 var der således i følge Sundhedsdatastyrelsen 37.575 registrerede personer med demens (i aldersgruppen 65+), mens det estimerede antal personer med demens ifølge befolkningsundersøgelser lå på 87.108.

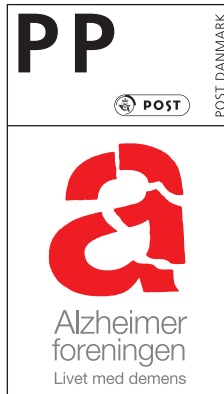
SPECIFIK DIAGNOSE GIVER BEDRE BEHANDLINGSFORLØB

Demens kan endnu ikke helbredes, men der findes medicin, som kan forsinke udviklingen af symptomerne. Men demenspatienter uden en specifik diagnose har ikke mulighed for at få tilbudt medicinsk behandling:

- Antidemensmedicin virker kun ved visse demenssygdomme, og derfor er det vigtigt at kende årsagen til diagnosen. Med andre ord er det ikke ligegyldigt, om symptomerne skyldes Alzheimers sygdom eller er opstået som følge af blodpropper i hjernen, forklarer Gunhild Waldemar.

En specifik diagnose giver derfor bedre mulighed for at tilbyde patienten og de pårørende relevant støtte, behandling og rådgivning.

Er du i tvivl om udredning eller demensdiagnose, kan du altid tage kontakt til din kommunes demenskoordinator.



LÆS MERE OG TILMELD
DIG PÅ [HUSKEDAGEN.DK](https://huskedagen.dk)

ALZHEIMERFORENINGENS
LANDSINDSAMLING 2021
LØRDAG DEN 25. SEPTEMBER

MELD DIG SOM INDSAMPLER



Giv 3 timer af
din tid og gør en
forskel for den
halve million
mennesker, der
er berørt af
demens.

DE INDSAMLEDE MIDLER
GÅR TIL AT SKABE HÅB OG
STØTTE GENNEM FORSKNING,
RÅDGIVNING OG OPLYSNING.
LÆS MERE PÅ **HUSKEDAGEN.DK**

