

Livet med demens

NR. 3 | 27. ÅRGANG | SEPTEMBER 2017

Tema:

DEMENS I ALLE FASER

Læs også:

- BIRGER SAVNER SIN FRIHED
- JULIE MÅTTE KÆMPE FOR UDREDNING
- HUMOR KAN REDDE HVERDAGEN
- KLUMME AF HELLA JOOF



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

ARTIKLER	SIDE
”JEG HAVDE INGEN MISTANKE OM, AT DET KUNNE VÆRE DEMENS”	4
”JEG MÅTTE TAGE FLØJLSHANDSKERNE AF”	5
DEMENS HAR STJÅLET BIRGERS FRIHED I HVERDAGEN	6
HUMOR HJALP FREDERIK IGENNEM EN HÅRD HVERDAG	7
DEN SVÆRE BESLUTNING OM PLEJEHJEM	8
FRA TO TIL ÉN	9
KLUMMEN	10
Hella Joof om at være respektfuld	
HAVES: HANDLINGSPLAN	18
– ØNSKES: DEMENSVENLIGE KOMMUNER	

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

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, *formand*
Tlf.: 2032 6928 – birgitte@alzheimer.dk
Grethe Skovlund, *næstformand*
Tlf.: 2512 2621 - gresk@profibermail.dk
Lis Therp, *næstformand*
Tlf.: 2021 1691 – listherp@mail.dk
Bente Mogelhøj, *kasserer*
Tlf.: 2263 3990
bentemogelhoj@gmail.com

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),
Mikkel Bækgaard (freelance)
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk
Nofoprint

Fotograf

Alzheimerforeningen

Oplag: 13.200

ISSN 1904-3856

Forsidefoto
Birger Veber

Livet med demens
udkommer 4 gange årligt.
Næste gang i november 2017.

Hvordan spiser man en elefant?

Det spørgsmål stiller en datter til en demensramt mor i et af de videointerviews med pårørende og demenspatienter, der danner grund for temaet i dette nummer af Livet med demens. Du kan se videoerne på alzheimer.dk og læse artiklerne på de følgende sider.

Tilbage til spørgsmålet om at spise en elefant. Det gode svar er: ”En bid ad gangen”.

Udtrykket er egentlig meget rammende – også for et demensforløb. Personen med demens forandrer sig over lang tid, og tabet opleves gradvist for både den syge og de pårørende. Det er nærmest umuligt at tackle alene, og derfor er det helt essentielt, at få den rigtige hjælp og støtte i forløbet - både fra det offentlige og fra den frivillige og private verden.

Dette efterår står i kommunalvalgets tegn, og der er ekstra grund til at være aktiv i valgkampen og stille kritiske spørgsmål til de opstillede kandidater – og ikke mindst insistere på konkrete svar.

Den aktuelle politiske tid er nemlig fuld af dilemmaer og paradokser. På den ene side taler politikerne som aldrig før om demensvenlige kommuner, mens der på den anden side i mange kommuner skæres ned på snart sagt alle former for kommunal hjælp. Også hjælpen til mennesker med demens.

Hvad er det så politikerne – både de, der sidder i byrådene og de, der nu gerne vil ind – vil gøre, for at kommunerne bliver demensvenlige? Hvordan vil kommunerne tackle udfordringen, der er stillet i den nye nationale demenshandlingsplan, med at skabe 98 demensvenlige kommuner? Hvordan vil politikerne sikre, at demensvenlige kommuner ikke kun er noget, der nævnes i skåltalerne, men rent faktisk bliver noget, der kommer demensramte familier til gode i hverdagen? I Alzheimerforeningen mener vi kun, der findes én måde at måle en kommunes demensvenlighed på. Det sker ved at lytte til og inddrage de mennesker, det hele handler om. En kommune er først demensvenlig, når de der har demens inde på livet, oplever at kommunen er demensvenlig.

Den frivillige og private hjælp til mennesker med demens og deres pårørende er mindst lige så vigtig - måske endda vigtigere. Men den kan være meget svær at tage imod. Læs derfor artiklerne i dette nummer af Livet med demens og lyt til de kloge betragtninger, rørende beretninger og mange gode råd, som de medvirkende deler ud af med ærlighed og et åbent hjerte.

Måske vil du genkende dig selv i artiklerne og tage imod den gennemgående opfordring til at modtage hjælp og være åben om sygdommen. Vær aktiv og åben, lyder det blandt andet fra én af de medvirkende, Julie Rubow, der konkluderer:

”Du kan ikke hjælpe den, du elsker, hvis du ikke selv har taget iltmasken på først”.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

Du kan ikke hjælpe den, du elsker, hvis du ikke selv har taget iltmasken på først”



”Jeg havde ingen mistanke om, at det kunne være demens”

Jette Veber troede først, at hendes mand var blevet træt af hende, da han begyndte at ændre adfærd.



Af Jon Fiala Bjerre

Irritationen er det første Jette Veber lægger mærke til. Hendes mand, Birger, har altid haft et godt humør, men pludselig bliver han mere irriteret. Han er netop gået på efterløn, og Jette har glædet sig til, at de to nu får mere tid til at nyde livet sammen. Men Birger bliver bare mere og mere sur og afvisende:

- Han sagde grimme ting til mig, og kunne finde på at gå, midt i at vi havde besøg af vores børn og børnebørn. Det synes jeg, var rigtig tarveligt, og jeg blev meget ked af det, fortæller Jette Veber.

VILLE SKILLES

Med tiden begynder Birger også at spørge om de samme ting igen og igen, og Jette kæmper for at holde styr på sin mands ting, som hele tiden bliver væk fra ham.

- Det er lidt pinligt, men på daværende tidspunkt anede jeg ikke, hvad demens og Alzheimers var. Det var noget med ældre mennesker, der ikke kunne huske. Birger var i start tresserne, og jeg skænkede det aldrig en tanke, at det kunne være dét, der var galt.

I stedet vender Jette følelsen indad:

- Jeg tænkte, at han var blevet ligeglad med mig. Han var bare sur og vred på mig hele tiden, og jeg kunne slet ikke kende ham. Min reaktion var faktisk til sidst at fortælle ham, at jeg ville skilles.

”GÅ TIL LÆGEN TIDLIGT”

Men inden Jette er parat til at give slip på mange års ægteskab og faderen til hendes børn, er hun nødt til at vide, om der er noget galt. Hun tænker, at Birger måske har en depression eller er stresset:

- Efter lang tids kamp får jeg ham overtalt til at gå til lægen, og som 63-årig får han diagnosen Alzheimers sygdom. Han havde nok haft det i tre-fire år på det tidspunkt, fortæller Jette.

Diagnosen vender op og ned på alt, og en lang og svær erkendelsesproces for parret følger. Men for Jette er det også en lettelse at finde ud af, hvad der er galt, og det redder i sidste ende hende og Birgers forhold. Derfor fortryder hun også, at de ikke tog til lægen langt tidligere:

- Når man har mistanken, skal man være hård og sige, at ”det skal vi bare”. Men når man ikke har den fornødne viden om demens, så kan det være svært at vide, hvad man skal være opmærksom på.

Derfor opfordrer Jette alle til at sætte sig mere ind i demens:

- Hvis jeg havde haft bare lidt af den viden, jeg har i dag, ville jeg have reageret langt tidligere. Så selvom man er i tvivl om, hvad der kan være galt, bør man gå til lægen. Det bedste der kan ske, er jo, at man får at vide, at man ikke fejler noget.



”Jeg måtte tage fløjlschandskerne af”

For Julie og Bjørn Rubow blev dét overhovedet at få en demensudredning en frustrerende proces, som blandt andet krævede Julies vedholdenhed og insisteren på en afklaring.

Af Vita Stensgård

Selvom Julie igennem længere tid havde registreret nogle ændringer hos sin mand, Bjørn, kom der til at gå en lang periode inden selve udredningen for demens blev sat i gang. Dels var det svært for Julie overhovedet at få Bjørn i tale om, at der reelt var et problem, dels afværgede deres egen læge hendes mistanke.

Bjørn havde på Julies opfordring været ved egen læge, men blev sendt

hjem med beskeden om, at han nok var lidt udkørt. Bjørn havde et meget stressfuldt job, så på sin vis lød det sandsynligt. Alligevel havde Julie en mistanke om, at det handlede om noget andet. Og da hun fire måneder senere også havde haft en sommerferie sammen med Bjørn, blev det tydeligt, at der skulle gøres noget. På det tidspunkt var Julie virkelig nervøs. Hun genkendte symptomerne på demens fra både sin mor og svigermor, som begge havde haft en demenssygdom.

- Så tog jeg fløjlschandskerne af og sagde, at nu går vi til lægen igen, og jeg går med. Og vi går ikke, før der er en neurologisk udredningsplan. For Bjørn var det egentlig bare en lettelse, at jeg tog over. Jeg tror, at man har brug for at have nogen med, der virkelig bare kan blive ved med at tale ens sag, når man går til egen læge. For der er ikke særlig meget viden om demens hos de praktiserende læger, mener Julie.

FRA UDREDNING TIL DIAGNOSE

Og så blev udredningen sat i gang. Og selvom det var en barsk erkendelse, var det en lettelse at være i gang med udredningen – for så var der ligesom sat noget i værk. Ventetiden forud for udredningen var ifølge Julie værre. For dér føltes det som om, hun gik og så spøgelser.

Da parret efterfølgende fik beskeden om diagnosen Alzheimers sygdom, var det ikke så overraskende for Julie. Men det kom som et stort chok for Bjørn. Folk omkring dem havde også svært ved at tro på og forstå, at demens kan ramme en mand i hans bedste alder, på højdepunktet af sin karriere.

GLEM IKKE DIG SELV

I forbindelse med parrets nye livssituation har det været vigtigt for Julie at huske ikke at tilsidesætte alle sine egne behov. At huske også at tage vare på sig selv. Så selvom hun til tider har skullet kæmpe med sin egen dårlige samvittighed og følelsen af at være egoistisk, så er hun sikker på, at det er dét, der har gjort, at hun i dag har overskuddet til at kunne være noget for Bjørn.

- Jeg tror det er ligegyldigt, om man er datter, søn eller ægtefælle, så er det simpelthen så vigtigt ikke at glemme sig selv. Det er så vigtigt, at den måde man bedst kan være der for dem man elsker, er ved at være opmærksom på ikke at tilsidesætte sine egne behov. For det er fuldstændigt som den med at du ikke kan hjælpe den du elsker under et flystyrt, hvis du ikke selv har taget iltmasken på først. Og sådan er det. Det billede prøver jeg på at holde mig til - også selvom jeg indimellem føler at det er egoistisk. For så kan jeg faktisk mærke, at jeg kan være der for ham og meget bedre rumme ham og hele situationen. Og så skal det hele nok gå alt sammen. Så er vi der for hinanden.



Demens har stjålet Birgers frihed i hverdagen

Birger Veber har det svært med, at hans demenssygdom har gjort ham mere afhængig af andre. Til gengæld har sygdommen gjort det lettere for ham at leve fuldt ud hver dag.

Af Jon Fiala Bjerre

Det er snart to år siden, at Birger Veber og hans kone Jette sad fortvivlede hjemme i deres stue i Rødovre, og pludselig befandt sig i en helt ny livssituation. Kort forinden havde

de været på Rigshospitalets Hukommelsesklinikk, hvor Birger havde fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom i en alder af blot 63 år.

- Vi havde haft alle de her planer om, hvordan vi skulle nyde vores alderdom

sammen. Nu vidste vi pludselig ikke, hvor lang tid vi havde tilbage, fortæller Birger Veber.

LIVET I PERSPEKTIV

I dag kæmper parret for at få hverdagen til at hænge sammen, og have flest muligt gode stunder.

- Det er godt nok en ny virkelighed, for man skal hele tiden tænke på at være i nuet. Jeg kan ikke huske, hvad jeg lavede i går, men jeg lever fuldt ud i det, jeg laver i dag – som om det var den sidste dag. Det sætter livet i perspektiv, at man skal nå noget nu og her, for man ved ikke, hvor hurtigt det går. Så vi er begyndt at rejse meget, og gøre alle de ting vi holder af – for det er for sent, fortæller Birger.

"PAK MIG IKKE IND I VAT"

Han har været åben om sin sygdom fra begyndelsen, så folk forstår, hvorfor han nogle gange er nedtrykt eller irritabel og vred. Folk har generelt været forstående, men nogle gange bliver det også for meget for Birger:

- Noget af det, der kan irritere mig er, når folk pakker mig ind i vat og opfører sig som om, at nu skal de passe ekstra godt på mig, fordi jeg jo er blevet syg. Det kan jeg godt blive ked af, for jeg kan jo stadig mange ting selv.

DEMENSEN BEGRÆNSER

I hverdagen savner Birger især den frihed, han plejede at have:

- Jeg tror godt, min kone kan mærke, at jeg bliver mere indadvendt. Der er så mange ting, jeg gerne ville, som jeg kunne før. Jeg kunne f.eks. godt lide at have bil. Det var noget af det bedste, jeg vidste – at have den der frihed. Jeg kunne køre ud at købe mine egne planter til vores kolonihave. Nu skal jeg ringe til nogle andre, og bede om hjælp i stedet. Jeg har aldrig prøvet at være afhængig af andre mennesker på den måde før, og det er rigtig svært for mig.

Til gengæld har Birger fået en GPS, der giver ham mulighed for at bevæge sig ud selv:

- Det giver mig frihed. Jeg elsker at gå ture – også alene, og det kan jeg så nu. Det kunne jeg ikke i starten – så blev min kone nervøs for, at jeg blev væk. Og jeg vil ikke være en byrde for hende, mere end jeg allerede er.

Humor hjalp Frederik igennem en hård hverdag

Grinet var med til at gøre forholdet mellem Frederik Lindhardt og hans Alzheimer-ramte far tættere – men det blev også en mental flugt fra demsens barske realiteter.



Af Jon Fiala Bjerre

- Min far var et slags fyrtårn for mig, og da hans lys blev svagere, blev det sværere for mig at navigere i livet.

Sådan beskriver 27-årige Frederik Lindhardt den følelse, han gradvist oplevede, fra hans far, Jan Lindhardt, blev ramt af Alzheimers sygdom i 2012 og indtil hans død i 2014.

- Diagnosen ændrede jo ikke noget fra den ene dag til den anden. Det var en glidende

proces. I begyndelsen skulle han for eksempel have hjælp til at komme op og gå og stå – og måske hjælp til at drikke kaffe. Han skulle måske også have hjælp til at fuldføre nogle sætninger eller få nogle pointer helt igennem, fortæller Frederik.

ET UDVIDET FORHOLD

Han beskriver, hvordan demensen var en svær omvæltning i hverdagen, der tog ham lang tid at vænne sig til:

- Lige pludselig var vi ikke kun far og søn – vi var også syg og pårørende, én der

skulle hjælpes og mig der var hjælper. På den måde blev vores forhold udvidet, og ikke altid i positiv forstand. For det var underligt at skulle hjælpe min far i seng, og skære hans mad ud. Det var underligt ikke længere at kunne diskutere med ham, ligesom vi altid havde gjort.

DÅRLIG SAMVITTIGHED OG GRIN

Det var en stor sorg for Frederik, langsomt at miste sin far, og den dårlige samvittighed nagede ham konstant. Dårlig samvittighed over ikke at være der nok og gøre nok. Og over at være trist, når hans far havde brug for opmuntring. Redningen blev humor:

- Vi brugte rigtig meget humor til at komme igennem forløbet, og min far kunne heldigvis godt være ironisk omkring sin egen sygdom. Der var også bare mange absurde situationer, vi kom ud i med min far, som vi grinte af, fortæller Frederik, der forklarer at grinet havde flere funktioner:

- Vi grinte nok af to årsager. Dels for at være sammen, for til sidst var der ikke flere ord – vi kunne ikke tale sammen. Men så kunne vi grine sammen og være sammen på den måde. Men vi grinte også af den modsatte grund – for i et øjeblik at glemme, hvad for en fuldstændig absurd situation man egentlig er en del af. Grinet fik det hele lidt på afstand.

Og netop fordi demens kræver så meget af os, så er det også i orden, at vi ind imellem prøver at give os selv lidt luft. Og dér er grinet helt altafgørende.

Læs mere af Frederik Lindhardts historie i hans bog "Lidt af far".



Den svære beslutning om plejehjem

At træffe en beslutning om at den man elsker skal flytte på plejehjem, er ofte ikke nem. Men det kan være nødvendigt for ikke at slide sig selv op. Det måtte Stig Winther erkende efter at have levet med sin kones demenssygdom i 10 år.

Af Vita Stensgård

Efter et 10 års langt sygdomsforløb måtte Stig Winther for godt et halvt år siden erkende, at det var nødvendigt at få sin kone Gerda på plejehjem. Han kunne ganske simpelt ikke mere.

I takt med demenssygdommens udvikling var Gerda blevet mere og mere afhængig af Stig og havde efterhånden brug for Stigs hjælp til stort set alt:

- Til sidst kunne hun ikke spise selv, hun kunne ikke vaske sig, hun kunne ikke børste

sine tænder, hun kunne ikke klare noget som helst. Og så er man plejer i 24 timer i døgn, og man sover på albuerne. Min tilværelse gik helt i stå. Man bliver meget isoleret. Vi kunne ingenting sammen, fortæller Stig.

Alligevel var det ikke nemt at tage beslutningen om plejehjem, for samvittigheden nagede. Men da det gik op for ham, at sygdommen både ødelagde Gerda og hans eget liv, indså han, at det var det eneste rigtige.

BEHOV FOR AFLASTNING

Til at begynde med kom Gerda på aflastning én uge om måneden. Senere

fandt Stig, i samarbejde med kommunen, et aktivitetshus til Gerda, hvor hun kunne være tre dage om ugen i fem timer ad gangen. Og det hjalp Stig meget. Bare det at kunne få tid til en lille smule andet, var et stort skridt.

- Men selvom det på papiret var 15 timers aflastning om ugen, så var jeg så træt i mit hoved – så mange af de dage gik jeg bare hjem og sov. Jeg fik ikke lavet noget.

Derfra begyndte Stig at kigge sig om efter et plejehjem, som han synes om, og hvor han kunne forestille sig, Gerda kunne bo – når det nu skulle være.

Det var en proces, der kostede mange tårer.

- Det var en svær beslutning at træffe, men jeg kunne ikke mere. På den anden side, så ved jeg godt med min fornuft, at det var det bedste for os begge to. Det var i hvert fald det bedste for mig, konstaterer Stig.

Han fandt blandt andet støtte til beslutningen i en pårørendegruppe, hvor han fandt trøst og forståelse fra andre i samme situation.

DET RIGTIGE TIDSPUNKT ER INDIVIDUELT

Mens den følelsesmæssige del af indflytningen var svær, forløb den praktiske del anderledes let. Stig fik hjælp fra sin ældste søn og en kammerat til at flytte det, der nu skulle flyttes, imens Gerda var på aflastning.

- Og så hentede jeg Gerda, og kørte hende hen på det plejehjem, hvor hun er nu. Og dér tog de så godt i mod hende, fortæller Stig.

I dag har Gerda det godt, hvor hun er. Hun synger, smiler og er glad og hun er ren og pæn og føler sig tryk ved personalet, lyder det fra Stig. For Stig er der ingen tvivl om, at det har været den rigtige beslutning for ham, at vente så længe, men han er også sikker på, at det ikke er det rigtige for alle.

- Alle skal gøre, hvad der fungerer for dem, for det kan være meget forskelligt, slutter Stig.

Fra to til én

Efter mange års ægteskab opstod der en stor tomhed for Lis Therp, da hendes mand Steen Engel gik bort som 82-årig efter flere års demenssygdom. For Lis blev vejen videre et aktivt liv, hvor hun er noget for andre.

Af Vita Stensgård

Steen Engel fik diagnosen Alzheimers sygdom, da han var 74 år og levede med sygdommen i 8 år før han døde. Steen og Lis havde indtil da haft et meget kærlighedsfuldt ægteskab.

- Han var en meget varm person. Hver morgen lige til det sidste kom han ud i køkkenet og sagde "godmorgen, mit livs lys" og jeg fik et knus, og sådan har han gjort altid. Det var et meget varmt forhold. Så det er klart, at det er svært, når personen ikke er der mere, fortæller Lis.

Mens Steen levede, tilbragte Lis det meste af sin tid sammen med ham. Under Steens sygdomsforløb var han mest tryk, når hun var der. Samtidig var Steen et selskabsmenneske, så han var altid med, når Lis var ude. Derfor fyldte samværet med Steen meget i hverdagen. Så da han gik bort, blev der tomt.

- Der var pludselig ikke en, jeg skulle lave mad til, en jeg kunne spise sammen med. Selv da Steen var syg, kunne vi dog tale sammen, eller jeg kunne fortælle ham noget. Han var der jo altid. Når jeg for eksempel kom hjem fra pårørendegruppe, så var der en, der spurgte til, hvad vi havde lavet. Når jeg kommer hjem nu, så er der pludselig ingen, der spørger om noget mere.

TIDEN LIGE EFTER

Lige efter at Steen var gået bort, var der så mange praktiske ting, der skulle ordnes, at der for Lis ikke var tid til at tænke så meget på sig selv. Steen havde selv besluttet, hvordan alt omkring begravelsen skulle foregå.

- Han ville f.eks. være i kjole og hvidt. Og det kom han. Og sådan var der hele tiden noget, man skulle tage sig til dér lige efter. Så der var ikke rigtig tid til at tænke på sig



selv. Det kom først, når alt var overstået, og han blev sejlet ud i Øresund og hans aske blev spredt ud foran, hvor vi boede. Først når alt det var slut, så kom tomheden. For så var alle tingene på plads.

Lis valgte derfor at fortsætte i sin pårørendegruppe i to måneder efter Steens bortgang, og det hjalp hende til at få bearbejdet meget af sin sorg. For dér spurgte folk ind til hende.

DET NYE LIV

Selvom det stadig kan være svært for Lis, at den tosomhed hende og Steen havde, ikke er der mere, så har hun valgt, at hun ikke bare vil sygne hen. Lis har derfor fyldt tomheden ud med

en række aktiviteter. Hun har blandt andet meldt sig som besøgsven, er frivillig i en demenscafé og er desuden næstformand i Alzheimerforeningen. For hende har det at være aktiv og åben været vejen frem.

- Jeg kan da godt stadig have det sådan en gang imellem, at jeg tænker: "Hvad pokker – hvorfor er han her ikke stadig", fordi det er da et stort savn. Og det skal det også være, for ellers havde det ikke været noget rart liv. Men det kan jo ikke hjælpe noget, at sætte sig ned i en stol og vente på at andre kommer til en. Der findes jo masser af ting man kan gå til og være med til for at være sammen med andre mennesker, slutter Lis.



Foto: Isak Hoffmeyer

jeg kunne finde et sygesikringsbevis, men forgæves. Jeg tog ham under armen og tænkte, at han måske af sig selv ville trække hjemad, hvis vi promenerede lidt. Så vi gik lidt rundt på må og få på Frederiksberg Allé. Men så kom der en engel: En lille brun dame, en sosu-assistent, som kendte manden, kom frejdigt spadserende og stoppede op, og fortalte mig, at han boede på en af sidevejene, og at han jævnligt gik på strejftur. Jeg takkede hende og fulgte den gamle mand hjem. Vi ringede på døren og hans søn åbnede og smilede:

- Nå der var du, far. Vi kunne ikke finde dig. Hvor har du været?

Og så begyndte han at forklare mig, at hans far troede, at de boede i et andet hus. Det havde de vist gjort indtil for et par år siden. Jeg husker ikke helt detaljerne, og de betyder heller ikke noget.

Jo, en detalje husker jeg meget tydeligt, og det var, at alle talte henover hovedet på den gamle mand. Som om han ikke kunne høre, hvad vi sagde.

Og da jeg kom hjem, tænkte jeg, at vi jo ikke ved, hvad præcis der foregår i en dement persons bevidsthed. Måske er der alligevel en del, man forstår.

Husker selv hvordan det var, da man var ung og fuld og var faldet omkuld i et badekar, og ens venner stod og talte om, hvordan de skulle få én bugseret hjem. Man kunne godt høre dem, man kunne bare ikke svare.

Og folk, der er under narkose, kan formentlig også opfatte en del. Ikke at der blev sagt noget stødende om den gamle herre, andet end at han var en strejfer. Men måske skal vi vænne os til at tale om alle, unge og gamle, syge og raske, fulde og ædru, som om de hører og forstår, hvad vi siger.

Det er mest respektfuldt.

Og jeg ved godt, at det kan være udmattende og sorgfuldt at være pårørende til et menneske, der er voldsomt reduceret. Men det menneskelige i os har krav på og brug for respekt. Sjælen bliver nemlig aldrig reduceret.



PORTRÆT AF EN FRIVILLIG – Thomas Dyrebjerg

Signerede bøger, malerier og cd'er med hilsner fra kunstnerne er under hammeren, når Thomas Dyrebjerg fra Fyn laver onlineauktion til støtte for mennesker med demens.

Af Mikkel Bækgaard

Der findes mange måder at samle ind på i kampen mod demens. En underholdende måde er at lave en auktion, hvor kunstnere donerer cd'er, bøger, malerier og meget andet til den gode sag, som interesserede kan støtte ved at byde på de enkelte værker.

Det er netop, hvad den 33-årige Thomas Dyrebjerg har gjort. Som optakt til sidste års Huskedag oprettede han en Facebook-gruppe, hvor interesserede kunne byde på en hel række forskellige kunstværker og oplevelser, som kunstnere og organisationer havde doneret.

- Jeg startede auktionen, fordi jeg gerne ville supplere Alzheimerforeningens landsindsamling. Derfor fandt jeg på at lave denne auktion, der gik rigtigt godt. Faktisk fik vi samlet cirka 10.000 kroner ind, fortæller Thomas Dyrebjerg, som selv har demens tæt inde på livet med en afdød mormor, der led af demens, og en mor, der også er ramt.

Succesen med auktionen har fået Thomas Dyrebjerg til at forsøge igen i år, hvor han startede auktionen op allerede i januar. Auktionen løber frem til Alzheimerforeningens landsindsamling 23. september, og allerede nu er der samlet over 15.000 kroner ind.

- Vi har haft alt muligt spændende på auktionen - blandt andet billetter til Zirkus Nemo i Svendborg og en tur til Jyllands-Ringen med adgang til Jan Mag-nussens VIP-telt. Sidstnævnte var der rigtigt meget rift om, og hammerslaget endte på 2200 kroner, siger den selvudnævnte auktionarius, der styrer auktionen via en Facebook-gruppe, hvor folk kan byde i kommentarerne til det enkelte indlæg.

Ud over at kunne samle penge ind til Alzheimerforeningen har auktionen også givet Thomas Dyrebjerg kontakt til en lang række ligesindede, der også har demens tæt inde på livet.

- Mange af dem, der byder på auktionen er folk, der selv lever med demens tæt inde på livet i hverdagen. De fortæller ofte deres historier, og det er jo rart at tale med folk, der ved hvad det vil sige at leve med demens, forklarer han.

Find auktionen på Facebook ved at søge på 'Sammen mod demens-auktionsgruppe'.

KLUMME

Sjælen bliver aldrig reduceret

Af Hella Joof

En vinteraften kom jeg gående på Frederiksberg Allé. Det var koldt og mørkt og lige omkring frysepunktet. Jeg var på vej hjem med mine indkøb, da mine øjne faldt på en ældre herre i skjortearmer, som kom gående imod mig, mens han tale med sig selv og slog sig på brystet med flad hånd.

Jeg overvejede et sekund, om situationen var under kontrol. Måske var han stukket af fra sin arrige kone, som ville indhente ham med en Loden-frakke om tyve sekunder? Og så var det ikke min opgave at blande mig i en ægteskabelig skærmydsel.

Men der var ikke en kone i miles omkreds, og jeg måtte erkende, at det var min pligt at finde ud af, hvad der var galt. Så jeg stillede mine bærepoter ved springvandet på Pladsen og gik hen til ham.

- Er der noget jeg kan hjælpe Dem med?, spurgte jeg. Men han så blot på mig med et hjælpeløst blik og slog sig gentagne gange på brystet. Han frøs, kunne jeg se.

- Bor De her i nærheden?, spurgte jeg.

Men der var ikke nogen relevant respons. Jeg tjekkede, om han eventuelt havde en tegnebog i baglommen, så



LANDET RUNDT



Lindhardt-søskende om demens

Der blev reflekteret over livet med en demensramt far, da søskendeparret Anne og Frederik Lindhardt holdt foredrag på Kirsebærhaven i Aabenraa den 21. juni.

Anne og Frederik er børn af den tidligere biskop Jan Lindhardt, og Frederik kan også opleves i en anden artikel i dette blad. Foredraget, der var arrangeret af Lokalforening Sønderjylland og Aabenraas demenskoordinatorer, gav anledning til en masse spørgsmål blandt de mange fremmødte deltagere.

Interessen var faktisk så stor, at Frederik og Anne kommer tilbage for at fortælle om deres liv med demens den 25. oktober i Løgumkloster-Hallen. Læs mere i aktivitetskalenderen på Alzheimerforeningens hjemmeside.



Inspirerende projekt i Nordjylland

Det kan være svært at håndtere de ændrede livsbetingelser, der følger med, når en familie rammes af demens - både for personen med demens og de pårørende. Alzheimerforeningen har derfor gennemført projektet "Kommunikation og samvær for mennesker med demens" i Nordjylland. Projektet har haft til formål at klæde pårørende på med indsigt og redskaber til at kommunikere bedre med deres kære med demens og samtidig tilbyde demenspatienter deltagelse i meningsfulde aktiviteter. Projektet er nu afsluttet, men håbet er, at de gode erfaringer kan inspirere i resten af landet. Læs mere om projektet og det store afslutningsseminar den 4. september i Aalborg på Alzheimerforeningens hjemmeside.



DM og Demensvenner på Fyn

Frivillige fra lokalforeningerne på Fyn og i Sønderjylland havde nogle gode dage med at samle Demensvenner ind ved Broholm Horseshow (6.-9. juli) på Fyn, som hvert år afholder DM i Dressur & Paradressur. Ud over at møde nye Demensvenner, så er Broholm Horseshow gået sammen med Alzheimerforeningen i projektet "Ride for a Cure" for at samle penge ind til forskning i demens. Du kan læse mere om Broholm Horseshow og samarbejdet her: www.broholmhorseshow.dk



Aalborg i top

Den 13. juni kunne Lokalforening Nordjylland sammen med Aalborg Kommune fejre, at kommunen nu havde rundet 5000 Demensvenner. Dermed tager nordjyderne førertrojen på i antal af Demensvenner, og det blev fejret i Musikkens Hus, hvor blandt andre Alzheimerforeningens direktør Nis Peter Nissen og rådmand i Aalborg Kommune, Thomas Krarup, talte. Lokalforeningen fejrede samme dag resultatet med en grillaften for medlemmerne, hvor Nis også deltog og talte med deltagerne om deres udfordringer i hverdagen med demens.



Tur til genfunden bro

35 medlemmer af Lokalforening Østjylland var den 9. maj på en skøn udflugt til Den Genfundne Bro ved Brædstrup nær Horsens. Den smukke gamle jernbanebro blev fundet under en jorddæmning i 2014, hvor den havde været begravet i 85 år. Dagen begyndte med morgenkaffe i det fri, og efter at have krydset broen gik turen videre til Pandekagehuset, der ligger med smuk udsigt til Kvie sø nær Ansager.

Foredrag i Viborg

"Mit liv som dobbeltagent - om at være ægtefælle til en dement". Sådan lød titlen, da arkitekt Sten Krarup gav foredrag på Fripleshjemmet Sct. Kjeldsgården i Viborg 27. april. Til foredraget, som var arrangeret af Lokalforeningen Midtjylland, fortalte Sten Krarup om, hvordan det er, at være ægtefælle til en dement. Han fortalte blandt andet om den ny virkelighed for samlivet, parret oplevede gennem de følgende fem år i hjemmet, samt næsten ni efterfølgende år på plejehjem. Efter foredraget var der mange spørgsmål og en god debat mellem de 55 fremmødte deltagere.



Idéforum i Odder

Det er vigtigt at udveksle erfaringer. Derfor mødtes pårørende, frivillige og fagfolk på demensområdet for fjerde år i træk til Idéforum arrangeret af de jyske lokalformænd i skønne omgivelser på Saxild Strand i Odder den 29.-30. maj. Formålet var at få tid til fordybelse og samtale, blive beriget med ny viden, lære nye mennesker at kende og blive inspireret til at tackle livet med demens. Deltagerne blev også udfordret med line-dance til stor morskab for alle, og om aftenen var der festmiddag og fællessang.



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



Lokalforeninger og lokale aktører

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

Formand: Anni Andersen
Tlf.: 9756 4150
anniniels01@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 DEMENSRAMTE OG PÅRØRENDE

Lene Eg Andreasen
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

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

Brug for
hjælp?

Tilbud til mennesker med demens og deres pårørende:
Match med en Demensven der deler dine interesser, og få en sjovere hverdag med mere luft til det, der er vigtigt.

Som familie med demens har I mulighed for at få kontakt til en Demensven, der kan gøre det lettere at fastholde aktiviteter for den demensramte og give mere luft i hverdagen til de pårørende. Via Demensven Match-appen kan I søge efter og finde Demensvenner i jeres område. Demensvennen har en profil, hvor I kan læse om personen og hans/hendes interesser. Igennem appen tager I kontakt, og aftaler et fysisk møde.

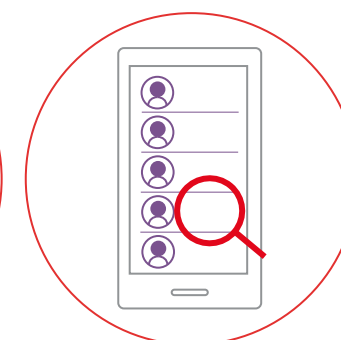
Med en Demensven vil det være lettere fortsat at kunne dyrke de ting, du elsker, på trods af en demensdiagnose. Det kan være vandreture, håndarbejde eller en snak over en kop kaffe.

For at komme i gang opretter I en profil på www.demensvenmatch.dk. Her kan I skrive, hvad I har behov for, og søge efter en Demensven der passer netop jer.

SÅDAN FUNGERER DET



OPRET PROFIL



SØG



TAG KONTAKT



AFTAL ET MØDE

Spørgsmål & svar fra Demenslinien



Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien

Selv om vi taler med hinanden hele tiden, er det alligevel ofte i kommunikationen, at tingene går galt. Vi misforstår eller bliver misforstået – oplever tingene forskelligt.

Måske vil vi ikke lytte – eller ønsker ikke at italesætte tingene – bevidst og ubevidst. Til tider er det godt at få hjælp fra en tredje part til at komme i dialog med ens kære, med fagpersoner og andre, man skal samarbejde med.

Behov for en bisidder

Min mand er flyttet på plejehjem for fem måneder siden. Jeg er meget skuffet over plejehjemmet og synes ikke, at min mand får den omsorg og kontakt, som han behøver.

Jeg har for et par måneder siden været til et møde på plejehjemmet. Det var et ubehageligt møde, hvor jeg sad alene overfor fire fagpersoner, som jeg følte havde fælles front mod mig. Jeg følte mig slet ikke hørt, men i stedet sat på plads.

Det er svært for mig at komme i dialog med personalet. De oplever mig nok mere kritisk, end jeg i virkeligheden er. Jeg får helt ondt i maven ved tanken om endnu et møde.

Hvordan kan jeg blive hørt?

Svar:

Det kan være meget svært at sidde alene overfor en ledelse og fagpersoner, som har ordene i deres magt. Det kan i situationen være svært at bevare roen og overblikket.

Her er det godt at have en person, man kan støtte sig til, med til mødet. Er du blevet indkaldt til møde i kommunen, Statsforvaltningen eller et andet sted i det offentlige, så har du som borger ret til en bisidder.

En bisidder hjælper med at få stillet de rigtige spørgsmål og skabe klarhed – men kan ikke handle eller drøfte på dine vegne.

Alzheimerforeningen har netop oprettet et bisidderkorps og du kan via Demenslinien på tlf.: 5850 5850 få kontakt til en person, der kan være bisidder ved kommende møder på plejehjemmet.

På den måde håber jeg, at du kan få en bedre dialog med personalet, så I sammen kan finde frem til den bedste omsorg for din mand.

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

Vennerne forsvinder

I forbindelse med at min hustru fik Alzheimers sygdom, er hun blevet meget jaloux.

Hun bliver vred og jaloux, hvis en af mine venner kommer på besøg. Hun vil ikke hilse, og sætter sig med ryggen til under hele besøget. Det har betydet, at de fleste venner har trukket sig helt.

Jeg føler mig isoleret og ensom i vores tosomhed.

Hvad kan jeg gøre?

Svar:

Du beskriver en situation, hvor du er meget fastlåst og uden social kontakt.

Det bedste du kan gøre, er, at få skabt gode oplevelser for din hustru sammen med en anden, men uden dig.

I kan på den måde få et frirum fra hinanden, og du kan dyrke dine venskaber. Hvis der ikke i familie eller omgangskreds findes en, som kan tilbringe tid med din hustru, kan det være en ide at forsøge at finde en person via www.demensvenmatch.dk.

En som har interesser til fælles med din hustru, så de kan tilbringe tid sammen om en aktivitet til glæde for dem begge.

Tal også med kommunens demenskoordinator om de tilbud for afløsning og aflastning, som findes i jeres kommune.

Få kontakt til en Demensven

www.demensvenmatch.dk eller download Demensven Match-appen på din telefon eller tablet.

Vil ikke hjemmefra

Min mand, som har vaskulær demens, er blevet meget passiv. Han vil allerhelst være i nærheden af mig hele tiden. Bare jeg går ud af rummet, bliver han utryg.

Det betyder, at jeg intet kan få udrettet. Følelser af frustration, vrede og irritation bygger sig op inde i mig.

Selvom jeg elsker min mand højt, er jeg ved at blive desperat over ikke at kunne få lidt tid alene. Min mand siger nej til alle tilbud om aktiviteter, hvor jeg ikke deltager, og han bliver meget vred på mig, når jeg foreslår det.

Hvordan kan jeg få ham overtalt til at komme ud hjemmefra, måske bare en enkelt dag om ugen?

Svar:

Det er desværre meget ofte, at personer med en demenssygdom siger nej til tilbud om aktiviteter.

Det kan være svært for dem at overskue, hvad det er, de bliver tilbudt – og for at være på den sikre side, siger de nej.

Du fortæller, at der opstår konflikter, når du forsøger at overtale din mand til aktivitetstilbuddet. Derfor vil det være godt, hvis en anden person kan tage snakken med ham og måske endda tage med ham på besøg på stedet.

Det er vigtigt, at det er en person, som din mand har tillid til og respekterer. Det kunne være en bror, søn, datter eller svigersøn.

I mange kommuner, er det også en hjælp demenskoordinatoren yder, da det er vigtigt for både dig og i særdeleshed for din mand.

Han har, som alle andre, et behov for aktivitet og sociale oplevelser. Ofte bliver skepsis afløst af glæde over at komme i et aktivitetscenter – især, hvis stedet indretter aktiviteterne løbende efter deltagerens ønsker og behov.

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

Lyt til mennesker med demens og deres pårørende. Billede fra Alzheimer Europe konferencen 2016.



Haves: Handlingsplan – ønskes: Demensvenlige kommuner

Hvor demensvenlige er de danske kommuner? Alzheimerforeningen har kigget på hvad, kommunerne selv skriver på deres hjemmesider.

Af Nis Peter Nissen,
direktør i Alzheimerforeningen

Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner. Det står fast efter, at regering og Folketing i januar 2017 præsenterede en ny demenshandlingsplan.

Hvordan en kommune bliver demensvenlig er til gengæld mindre klart.

Demenshandlingsplanen indeholder kun få konkrete bud på, hvad en demensvenlig kommune er. Der er heller ikke mange kontante krav til kommunerne, og Folketinget har ikke

afsat en eneste krone til initiativer, som kan gøre kommunerne demensvenlige.

LAV EN KOMMUNAL DEMENSSTRATEGI

Et af de få konkrete forslag i demenshandlingsplanen handler om, at de-

mensvenlige kommuner skal have en demensstrategi, der beskriver, hvad kommunen vil gøre for mennesker med demens.

Det er der allerede flere, der har. Fire ud af ti kommuner har i dag en demenspolitik eller demensstrategi, der er offentligt tilgængelig på kommunens hjemmeside. Men der er stor forskel på omfanget, indholdet og kvaliteten af de kommunale demenspolitikker.

Nogle kommuner fatter sig i korthed, og kan nøjes med to tyndt beskrevne sider. Andre er mere grundige og beskriver på over 20 sider nøje hvilken indsats, kommunen agter at gøre fra den første mistanke til det sidste suk.

LYT TIL PERSONER MED DEMENS

Demenshandlingsplanen foreslår også, at personer med demens inddrages i udarbejdelsen af kommunens demensstrategi. Det er der til gengæld kun få kommuner, der har gjort.

Mindre end ti kommuner har ifølge kommunens hjemmeside inddraget demenspatienter i udarbejdelsen af kommunens demenspolitik. Og kun hver tredje kommune med en formuleret demenspolitik har et aktivt ønske om at inddrage patienter og pårørende i kommunens demensindsats.

HJÆLP TIL TRANSPORT

Hjælp til transport og flere meningsfulde aktiviteter står højt på ønsesedlen hos mennesker med demens og deres pårørende. Og begge dele er fokuspunkter i den nationale demenshandlingsplan. Men hjælp til transport findes kun i hver syvende kommunale demenspolitik, og meningsfulde aktiviteter er kun omtalt i hver femte. Til gengæld fæster to ud af tre kommuner ifølge demenspolitikken lid til robotter, GPS og anden form for ny teknologi.

STØT HELE FAMILIEN

Det er ikke kun personen med demenssygdom og de nærmeste pårørende, der har brug for hjælp. Det er hele familien, der skal støttes. Det blev sagt tydeligt både på Alzheimerforeningens landsdækkende tænke-



Der findes allerede mange gode bud på det demensvenlige samfund. Billede fra Alzheimer Europe konferencen 2016

tank og på den nordiske workshop om demensvenlige samfund, der blev afholdt i København sidste efterår. Men budskabet er endnu ikke nået ud til alle kommuner. Kun godt halvdelen af de offentliggjorte demenspolitikker omtaler støtte til børn og unge pårørende eller hele familien. Til gengæld optræder frivillige flittigt. Ni ud af ti kommunale demenspolitikker satser på større inddragelse af frivillige.

FAST KONTAKTPERSON

Personer med demenssygdom og pårørende efterlyser også en fast kontaktperson, der kan bistå familien igennem hele sygdomsforløbet. Det ønske er ikke medtaget i demenshandlingsplanen, og kun de færreste kommuner kan tilbyde demenspatienter en fast kontaktperson hele vejen.

Men stort set alle kommuner har en eller flere demenskoordinatorer. De har travlt, og der er meget stor forskel

på, hvor mange demenspatienter deres indsats omfatter.

Ifølge oplysninger på de kommunale hjemmesider er der i gennemsnit godt 350 demenspatienter pr. ansat demenskoordinator i Danmark. Men i nogle kommuner er der godt 100 demenspatienter pr. demenskoordinator. I enkelte flere end 1.000.

SÆT DEMENS PÅ DAGSORDENEN TIL KOMMUNALVALGET

Den 21. november i år er der valg til kommunalbestyrelserne. Det er en god anledning til at sætte demens på den kommunale dagsorden.

Alzheimerforeningens valgslogan er: **LYT TIL MENNESKER MED DEMENS**

Find inspiration og tjek selv, hvor demensvenlig din kommune er på www.alzheimer.dk.

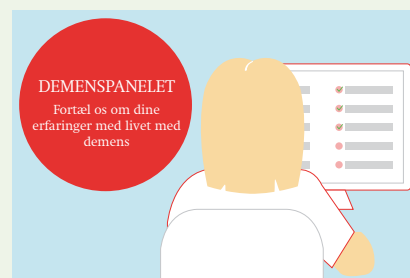


Alzheimerforeningen på Folkemødet

Alzheimerforeningen var inviteret til at deltage i syv forskellige debatter om demens på årets Folkemøde i Allinge på Bornholm. Emnerne cirkledede blandt andet om fremtidens plejebolig, reduktion af medicin til demenspatienter, demensvenlige kommuner, pårørende til demente, fordomme om demens og økonomiske og juridiske udfordringer i livet med demens. Sidstnævnte var en debat, som Danske Familieadvokater havde stablet på benene, hvor blandt andre Peter Lund Madsen (billedet), Nis Peter Nissen og Julie Rubow fra DR-dokumentaren "En stille forsvinden" deltog. Alzheimerforeningen var også til stede ved flere af de andre omkring 15 debatter om demens under Folkemødet, hvor der generelt var stor opbakning til foreningens initiativer – blandt andet Demensvenner.

Mangel på bisiddere

Alzheimerforeningen oprettede i foråret 2017 et landsdækkende frivilligt bisidderkorps målrettet mennesker med demens og deres pårørende. Vi mangler dog bisiddere, der kan dække Nord- og Midtjylland. Derfor afholdes et todages bisidderkursus i løbet af efteråret i Aarhus. Har du lyst til at blive tilknyttet bisidderkorpsen, er du velkommen til at kontakte demensfaglig rådgiver Anne Knudsen på Demenslinien på 5850 5850. Læs mere om bisidderordningen på www.alzheimer.dk/bisidder Billedet er fra det første bisidderkursus, der blev afholdt i København 18. + 19. maj. Tre af deltagerne har allerede været bisiddere i succesfulde forløb.



Formålet med Demenspanelet er at give Alzheimerforeningen mere viden og større indblik i mennesker med en demenssygdom og deres pårørendes erfaringer, spørgsmål og holdninger i forhold til livet med demens. Som panelmedlem modtager du 4-6 korte spørgeskemaer årligt på din e-mail. Vi har både brug for pårørende og mennesker med demens i panelet. Læs mere og tilmeld dig på www.alzheimer.dk/demenspanel.



Alzheimerforeningens formand genvalgt

Birgitte Vølund blev af et enigt Repræsentantskab genvalgt som formand i Alzheimerforeningen d. 20. maj. Til foreningens repræsentantskabsmøde, som blev afholdt i Aarhus, kunne formanden berette om et år med fremgang: - 2016 var endnu et godt år i Alzheimerforeningen. Politisk fik vi stor indflydelse på den nye nationale demenshandlingsplan, blandt andet gennem dialogmøder over hele landet. Medlemstallet er steget, og der er kommet mange nye Demensvenner til, fortalte Birgitte Vølund blandt andet. Efter beretningen godkendte Repræsentantskabet årsrapporten for 2016 og Alzheimerforeningens budget for 2017. Herefter blev Lis Terp genvalgt som næstformand, mens Bente Møgelhøj blev valgt som ny kasserer.

Kom i Demenspanelet

Har du lyst til at dele din viden og erfaring om livet med demens med Alzheimerforeningen? Så har du stadigvæk mulighed for at blive en del af Alzheimerforeningens online demenspanel.

Fremtidsfuldmagten trådte i kraft 1. september

Inspireret af EU og de andre nordiske lande, har Folketinget vedtaget en ny lov om fremtidsfuldmagter, der blandt andet skal gøre det lettere for mennesker med demens at få hjælp.

Af Steen Moesgaard – advokat, Advodan Glostrup

Den nye lov om fremtidsfuldmagter betyder, at alle der er fyldt 18 og stadig er ved deres fulde fem, kan oprette en vedvarende fuldmagt, der giver en (eller flere) pårørende mulighed for at sørge for ens økonomiske og personlige forhold, den dag man ikke længere selv kan.

Hvis ikke personen der giver fuldmagten (fuldmagtsgiver), har handlevnen i behold på tidspunktet for oprettelsen, er den ugyldig. Derfor er det vigtigt, at oprette fremtidsfuldmagten i god tid.

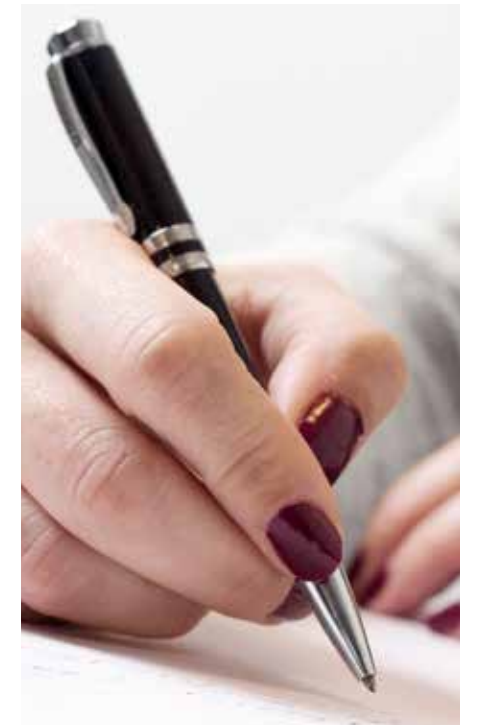
Alzheimerforeningen har bakket op om den nye lov – blandt andet på baggrund af henvendelser fra medlemmer der har oplevet, at banken

eller den offentlige myndighed ikke har anerkendt den fuldmagt, de har lavet, efter at deres kære med demens har mistet handlevnen.

Du kan oprette en fremtidsfuldmagt via Statsforvaltningens hjemmeside. Herefter skal den vedkendes for en notar på dommerkontoret, som sikkerhed for, at den der opretter den, stadig er habil.

Når det så bliver relevant at aktivere fuldmagten, henvender man sig til Statsforvaltningen, der tjekker op på situationen og autoriserer fuldmagten.

Læs mere om detaljerne for fremtidsfuldmagten på Alzheimerforeningens hjemmeside, hvor du blandt andet også kan læse om reglerne for oprettelsen af flere fuldmægtige og uddeling af gaver.



Sansestimulering - giver ro og tryghed



Tilmeld dig vores nyhedsmail på www.protac.dk Læs faglige indlæg og få info om vores gratis temadage



Det er svært at hjælpe en person med demens. Især hvis personen ændrer karakter, mister fornemmelsen for sig selv og sine omgivelser og bliver tiltagende urolig og rastløs.

Sansestimulerende hjælpemidler kan give tryghed og omsorg til mennesker med demens. De kan give bedre søvn og ro til krop og sjæl. De dæmper de symptomer, som gør det svært at bevare et aktivt og værdigt liv.

For info, køb eller leje kontakt Protac på www.protac.dk eller tlf. 8619 4103.

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

Tips



Redskaber til at komme igennem et demensforløb

Når Demensdiagnosen er stillet, melder der sig en række vigtige overvejelser om fremtiden, og om hvem der skal hjælpe én. Tag derfor stilling mens du selv kan. På denne side er der nogle af de ting, som vil være gode at tage stilling til.

Fuldmagt

Det er en god idé at give sin ægtefælle eller børn fuldmagt til at kunne handle på ens veje, når man ikke selv kan på grund af sygdommen. Det kan både være på det økonomiske og det personlige plan. Det juridiske kan dog indimellem være en kompliceret affære –for eksempel hvis man har debørn eller at det fælles hus og konti kun står i den enes navn. Derfor anbefales det at tage kontakt til en advokat i familieret for at få oplyst regler og muligheder. Hos advokaten kan du blandt andet også få svar på spørgsmål om testamente. Læs mere om den nye fremtidsfuldmagt på den foregående side.

Plejetestamente

Man kan formulere sine ønsker til pleje og omsorg i et såkaldt plejetestamente. Plejetestamentet kan indeholde oplysninger om daglige vaner og ønsker om mad, hygiejne, påklædning, fysiske og kulturelle aktiviteter. Kommunen er forpligtet til, så vidt muligt, at respektere ønskerne i plejetestamentet. Du kan tage udgangspunkt i Alzheimerforeningens plejetestamente, som du kan downloade på vores hjemmeside www.alzheimer.dk

Livshistorie

Det kan være en stor hjælp, at få nedskrevet din livshistorie som fortæller om dit levede liv i form af ord, billeder, små film, livsplakater med mere. Livshistorien kan være et redskab til både at hjælpe dig selv til at huske, og til at andre kan forstå, hvem du er. Livsfortællinger om et langt liv er også et værdifuldt redskab til at binde generationer sammen.

Du kan få inspiration til at lave en digital livshistorie på www.livshistorie.dk og www.minlivshistorie.dk.

Livstestamente

Med et livstestamente kan du bestemme, om du ønsker at få livsforlængende behandling, hvis døden er uafvendelig. Lægen skal respektere din beslutning.

Du kan også fortælle, at du ikke ønsker at blive behandlet for at forlænge livet, hvis din sygdom har medført så svær invaliditet, at du varigt vil være ude af stand til at tage vare på dig selv, og der ikke er håb om bedring. Lægen skal inddrage dit ønske i sine overvejelser om, hvilken behandling du skal have.

Et livstestamente giver dog ikke mulighed for aktiv dødshjælp.

Det er en god ide, at fortælle dine nærmeste pårørende om livstestamentet, så de kender din beslutning. De kan dog ikke nedlægge forbud mod dine ønsker, der er registreret i Livstestamenteregisteret. Med NemID kan du oprette et livstestamente elektronisk på Sundhed.dk. Gå ind på siden og søg på livstestamente.

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk

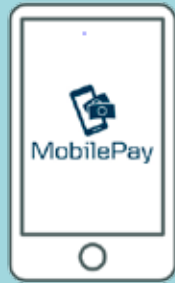


Kontant støtte til Alzheimerforeningens Landsindsamling

Har du ikke mulighed for at være indsamler den 23. september kan du støtte vores landsindsamling sådan her:

- SMS demens til 1272. Så støtter du med 50 kr.
- MobilePay til 5050 - Bestem selv, hvilket beløb du ønsker at støtte med.

Læs mere på www.huskedagen.dk

	
MOBILEPAY: Støt via smartphone. Man skal blot åbne MobilePay-appen, taste et valgfrit beløb og sende det til: 5050. (Overførslen er gratis).	SMS: Støt med 50 kr. ved at sende teksten DEMENS til 1272.

Nyheder fra Alzheimerforeningens netbutik



Demensven-streamer til bil

Sæt en Demensven-streamer på din bil og vis, at du er med at til at skabe et demensvenligt Danmark.

Køb og støt
50 kr.



Børnebog: Glemmer du...

Dejlig billedbog der behandler et svært emne. Bogen handler om Susies farmor, der har fået demens og er kommet på plejehjem.

Køb og støt
230 kr.

Læs mere og bestil på alzheimershop.dk



ALZHEIMERFORENINGENS
LANDSINDSAMLING 2017
LØRDAG DEN 23. SEPTEMBER



Husk dem der glemmer

TILMELD DIG PÅ WWW.HUSKEDAGEN.DK



Alzheimer
foreningen
Livet med demens