

Livet med demens

NR. 2 | 30. ÅRGANG | JUNI 2020



Tema:

FRA LET TIL MODERAT OG SVÆR DEMENS

Læs også:

- LONES ARBEJDSPLADS SAGDE STOP PÅ EN GOD MÅDE
- GØR OVERGANGEN TIL SVÆR DEMENS LETTERE
- ALZHEIMERFORENINGENS CORONA-INDSATS
- KLUMME AF IBEN HJEJLE



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

DET FASTE	SIDE
LEDER	3
PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
LANDET RUNDT	12
LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER	14
VIDEN-SIDEN	15
SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
KORT NYT	20
TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22
ARTIKLER	SIDE
ULLAS LISTE	4
Ulla minder Kurt om de gode ting	
HVORNÅR SKAL MAN SIGE STOP?	6
Om at stoppe på arbejdsmarkedet i tide	
FEM TING, DER KAN LETTE OVERGANGEN	
FRA LET TIL SVÆR DEMENS	8
Alzheimerforeningens eksperter giver deres råd	
KLUMMEN	10
Iben Hjejle har lært at give slip på sin far	
ALZHEIMERFORENINGEN	
MED CENTRAL ROLLE I CORONAKRISEN	18
Fokus på mennesker med demens i en svær tid	

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

Lone Hartz
– fotograf: Jon Fiala Bjerre

Livet med demens
udkommer fire gange årligt.
Næste gang i september
2020.

Corona, Corona Corona ...

I skrivende stund er vi i gang med at lukke gradvist op for dagligdagsaktiviteter i Danmark, efter at stort set alt ikke-livsnødvendigt har været lukket ned. Krisen er især gået ud over svage og syge mennesker på de danske plejecentre.

I Alzheimerforeningen ved vi fra utallige henvendelser fra pårørende og demenspatienter til vores rådgivningslinje, Demenslinien, at de stramme besøgsrestriktioner bringer sorg, savn og mange bekymringer med sig. Henvendelserne til Demenslinien om besøgsrestriktionerne siger noget om frustration over ofte uforståeligt stramme regler, frygt for ikke at blive genkendt efter lang tids adskillelse og savn til kærlig nærhed og berøring. *Hudsult* er blevet et almindeligt kendt dansk ord og bruges om den manglende fysiske kontakt, som så mange beboere i plejeboliger savner og mangler.

For mange er det næsten ubærligt ikke at kunne være tæt på sine kære i hverdagen. Derfor er det, med andre ord, ikke så attraktivt for alle at bo i plejebolig lige nu, også selv om man har behov for nærvær af fagpersoner til pleje og omsorg hele døgnet.

Men i demenssygdommens svære fase er en plejebolig ofte nødvendig, både for de pårørende og ikke mindst for, at personen med demens kan få sine komplekse behov opfyldt.

Overgangen fra let til moderat og svær demens er tung, for de er fulde af tab og afsked. Alene at skulle se i øjnene, at et langt arbejdsliv og en hverdag sammen måske er forbi og at plejeboligen bliver den næste, og for de fleste også den sidste bolig, er tungt og traurigt. For mange er det ikke et valg, man tager af lyst, men af nød.

Derfor er det så vigtigt at være opmærksom på, hvordan overgangen fra det gamle, kendte liv til det nye og ukendte kan tilrettelægges så skånsomt som muligt. Det er afgørende, at både demenspatienter og pårørende hjælpes til at forberede sig, og vejledes og inddrages aktivt i hele processen. Derfor er overgangen fra let til moderat og svær demens et af Alzheimerforeningens strategiske indsatsområder og i dette nummer af Livet med demens kan du blive klogere på temaet.

God læselyst og rigtig god sommer.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

Hudsult er blevet et almindeligt kendt dansk ord og bruges om den manglende fysiske kontakt, som så mange beboere i plejeboliger savner og mangler.”





Ullas liste

Det gør ondt på Kurt Jensen, når han opdager, at der er noget, han, på grund af sin Alzheimers sygdom, må sige farvel til. Det har fået hans hustru, Ulla, til at lave en liste over alle de gode ting han stadigvæk kan.

Af Emilie Amstrup

Når Kurt Jensen taler i telefon med sine gamle kammerater, går samtalen glat. Så glat, at en ven ofte siger, at der sgu ikke er noget i vejen med

Kurt. Så svarer Kurts hustru, Ulla, at det nok er fordi han taler for meget.

- Nej, lyder det fra vennen, der griner,
- Det er fordi, han har sådan en skrap kone som dig. Du holder ham til ilden.

Ulla sidder med benene udstrakt foran sig i en lille sofa. Hun har bundet et tørklæde om håret, der er lidt tyndt efter et kræftbehandlingsforløb. Kurt sidder tilbagelænet i stolen, en albue på hvert armlæn. Ulla taler



“

Jeg kan brokke mig og skælde ud, men jeg har tænkt meget over det - skal man blive irriteret? Det ville man jo ikke, hvis det var et barn.”

Ulla Jensen

- Jeg ville ikke spille mere. Jeg kunne se, at det her, det kunne jeg ikke længere. Jeg kunne slet ikke forstå, hvorfor jeg havde spillet de kort, jeg havde. Det var rystende.

Kort tid efter holdt han op med at skrive referater, for et råd, han var med i. Og siden da er mange ting blevet sværere. For tre år siden fjernede de computeren i stuen, da han ikke længere kunne betjene den.

Et program på computeren var hans sidste mulighed for at læse avis. Efter mange år i statsadministrationen, hvor aviserne var helt centrale for at følge med, gjorde det ondt, da det til sidst var umuligt.

- Det var røvtur, det var det faktisk. Jeg har læst aviser altid. Og så sad jeg der... det var frygteligt, fortæller Kurt.

STADIG GOD TIL NOGET

Ulla er uddannet pædagog, og har uendelig meget tålmodighed, når det kommer til børn. Men den tålmodighed kan være svær at hive frem, når Kurt spørger om det samme for tiende gang, eller hvis han bliver ved med at stå og bøve med noget, så Ulla må hjælpe. Kurt bliver dårligere, og når det bliver tydeligt, kan det godt hyle hende ud af den:

- Så kan jeg brokke mig og skælde ud, men jeg har tænkt meget over det - skal man blive irriteret? Det ville man jo ikke, hvis det var et barn. De skal lære det, så kommer de videre, men for Kurt er det modsat - det bliver jo værre, fortæller hun.

- Det kan være svært at bevare tålmodigheden, men jeg tror ikke, at man skal lægge så meget låg på, at man bliver en pædagog for sin partner - bare man kan snakke om det bagefter.

Kurt bemærker det også selv. Når han ikke ser de ting, der står foran ham, eller gang på gang forsøger at skære sin mad ud med en ske, kan hun af og til finde ham med hovedet begravet i hænderne.

- Du kan også græde, siger Ulla til sin mand, - Og så siger du "jeg er også en idiot til alting". Det er du altså ikke. To gange har jeg skrevet alt det, du er god til, på en liste, og så hiver jeg den frem og læser højt. Du er god at opleve med og du giver de dejligste omfavnelser, så på den led snakker vi om, at det ikke er alt der går ned ad bakke. Der er stadigvæk noget, vi kan nyde.

FREMADSYN

De tænker ikke så meget over, hvordan det kunne have været. I stedet forholder de sig til, hvordan det er nu - på de cykelture de kan tage på, på de ting, som står på listen. Fremtiden fylder også, men ikke så meget - det er svært ikke nogle gange at tænke på, hvad det næste man skal sige farvel til er, fortæller Kurt, men det er jo kun spekulationer. Man ved det ikke.

Ulla har fra starten sagt, at hun er bange for, ikke at kunne klare at have Kurt hjemme, hvis han en dag ikke kan genkende hende, eller ikke reagerer på hende - hun skal nok besøge ham på et plejehjem hver dag, men lige nu er det ikke aktuelt:

- Jeg kan ikke forstille mig nogen, jeg hellere ville være sammen med, med eller uden Alzheimers, selvom jeg bander det langt væk nogle gange. Nej, jeg ville ikke være foruden dig, det ville jeg altså ikke.

Kurt er stille et øjeblik, og så siger han noget, ganske tørt, der får dem til at grine:

- Det lyder godt.

“

Det var røvtur, det var det faktisk. Jeg har læst aviser altid. Og så sad jeg der... det var frygteligt.”

Kurt Jensen

hurtigt og insisterende, Kurt lidt mindre og lidt langsommere. Til gengæld sparer han ikke på de kække bemærkninger.

FARVEL TIL AVISEN

Det begyndte, da Kurt Jensen en dag for otte år siden kom hjem fra bridge og fortalte, at noget var galt. I kortspillet skal man tænke flere træk foran, og nu havde Kurt pludselig smidt et kort ud uden at tænke fremad. Det var det første håndgribelige tegn på Alzheimers sygdom - og den første aktivitet, han måtte sige farvel til:



Hvornår skal man sige stop?

Overgangen fra arbejdsliv til en ny tilværelse kan være svær – især når den skyldes en demensdiagnose. Noget af det sværeste er at finde det rigtige tidspunkt at træde ud af arbejdsmarkedet på. Men det har Lone Hartz og hendes arbejdsplads fundet en god løsning på.

Af Jon Fiala Bjerre

Demens var det sidste, nogen havde mistanke om, da 51-årige Lone Hartz

for fire år siden begyndte at glemme små rutiner og gentage sig selv på jobbet som logistikkoordinator hos Novo Nordisk. Lone opdagede det

ikke selv, så det var i første omgang hendes daværende mand og sidenhen veninderne og kollegerne, der blev opmærksomme på, at der var noget



galt. Lone blev undersøgt på kryds og tværs, og mistanken faldt blandt andet på stress, en svulst i hjernen eller atypisk depression:

- Jeg følte mig jo ikke deprimeret. Hvis det var en depression, havde jeg nok gemt mig under dynen, men jeg havde lyst til at stå op og gå på arbejde hver dag og mødes med mine venner. Det var meget frustrerende at gå så længe, uden at vide, hvad der var galt med mig, fortæller Lone Hartz.

LOYALITET GÅR BEGGE VEJE

Der skulle gå tre et halvt år før lægerne med udelukkelsesmetoden i 2019 nåede frem til, at Lone led af Alzheimers sygdom. I mellemtiden var Novo Nordisk interne bedriftssundhedstjeneste, der blandt andet består af læger og socialrådgivere, blevet involveret i forløbet:

- De afholdte en masse samtaler, hvor de undersøgte, om Lones udfordringer på nogen måde skyldtes arbejdet eller stress, og havde en løbende dialog med både Lone og mig om, hvordan vi kunne tilpasse hendes arbejdsopgaver til situationen, fortæller Musa Kekceci, der de seneste tre år har været Lones chef i Shipping & Customer Service hos Novo Nordisk.

Da han trådte til, var afdelingen allerede opmærksom på Lones situation, og alle ville gerne hjælpe:

- Lone har i sine otte år hos Novo Nordisk været en ekstremt loyal og dedikeret medarbejder, som alle i afdelingen holder af. Hun har altid formået at skabe gode relationer, og jeg har aldrig set hende være sur eller nedladende over for sine kolleger eller kunder. Så det er klart, at når hun pludselig står i en svær situation, så hjælper vi selvfølgelig den anden vej rundt, fortæller Musa Kekceci.

DEN SVÆRE BALANCE

I takt med at sygdommen udvikler sig, bliver Lones arbejdsdag også ændret.

- Vi prøver hele tiden at finde balancen mellem at kunne give Lone nogle opgaver med kød på, uden at det bliver for stressende og komplekst. Det er typisk de mere rutineprægede opgaver, som Lone har haft på rygraden, der fungerer, fortæller Musa Kekceci.

Da Lone fik stillet sin demensdiagnose, blev hun sat ned i tid, og sådan bliver der løbende lavet justeringer, så hun kan blive ved med at byde ind med noget til afdelingen. Og det betyder meget for Lone:

- Det har betydet alt, at jeg har kunnet blive ved med at arbejde her. For det er vigtigt for mig at have en funktion og noget at lave - næsten ligegyldigt, hvad jeg skal tage mig til. Og så har det sociale selvfølgelig også en afgørende betydning.

Men Lone har også hele tiden vidst, at der ville være en udløbsdato. Selv mærker hun mest til sygdommen, når hun har for travlt, og der er mange indtryk, der skal bearbejdes. Så bliver hun træt i hovedet og har brug for ro. Men i afdelingen lægger man også mærke til, at sygdommens andre symptomer tager til, og det bliver sværere og sværere at finde opgaver, som Lone kan varetage.

- Det har været svært at finde det rigtige tidspunkt at sige stop. For Lone er glad for sit arbejde og enormt vellidt, men som leder skal jeg jo også kunne forsvare at have hende ansat til at udføre en opgave og udfylde en personaleressource. Det handler virkelig om at finde balancen mellem værdighed, så Lone ikke bare møder op og er på kontoret, men også kan byde ind og have sine egne arbejdsopgaver, fortæller Musa Kekceci.

EN VIGTIG LEKTIE

For både Lone og Musa har det været vigtigt at gøre overgangen blød og flydende og processen så ærlig og åben så muligt. På den måde har der ikke været nogen ubehagelige overraskelser i forløbet, og alle har gradvist kunne vænne sig til den nye situation. Derfor var det også udramatisk, da Musa måtte overbringe Lone nyheden om, at maj ville blive hendes sidste måned i Novo Nordisk.

- Jeg blev selvfølgelig ked af, at jeg skulle stoppe. Og jeg kommer virkelig til at savne den fantastiske afdeling og mine kolleger. Men det har også lidt været en befrielse, at andre har taget beslutningen, i stedet for at jeg selv skulle gå og tænke, om jeg var klar eller skulle vente. Nu skal jeg prioritere min familie og mine venner og ikke mindst mig selv. Rejse og gøre noget godt for andre - fx som frivillig på et plejehjem. For jeg ved jo ikke, hvor længe jeg har igen. Så det er med at nyde livet, mens man kan.

Novo Nordisk har været med til at tilrettelægge, hvordan Lones afgang skal foregå, og har blandt andet været med til at undersøge mulighederne for frivilligt arbejde. For Musa har hele forløbet været lærerigt:

- Jeg har lært en yderst vigtig lektie om, at det her er et følsomt emne, som man skal behandle varsomt. Man skal virkelig finde den rigtige balance for ikke at sære nogen, men man skal også være fair og rationel - både som arbejdsgiver og menneske. I sidste ende handler det jo om mennesker, og det er mest af alt gået så godt, fordi Lone er Lone.

“

Vi prøver hele tiden at finde balancen mellem at kunne give Lone nogle opgaver med kød på, uden at det bliver for stressende og komplekst.”

Musa Kekceci



Fem ting der kan lette overgangen fra let til svær demens

En nydiagnosticeret demenssygdom er i sig selv rigeligt at forholde sig til – men efterhånden som sygdommen udvikler sig, kommer der nye ting til, man skal overveje.

Af Emilie Amstrup

Behov for hjælp, farvel til aktiviteter og overvejelser om plejehjem. Der er mange ting, som fylder i livet med demens. Her giver Alzheimerforeningens rådgivere, Lone Rehder og Else Hansen, nogle råd til, hvordan man kan komme lidt bedre igennem udviklingen af sygdommen.

1. TAG IMOD HJÆLP

- Det vigtigste er at begynde at sige ja tak, når man får tilbudt hjælp. Man kommer måske derhen, hvor man ikke længere kan klare det hele selv, siger Else Hansen,

- Under hele forløbet bliver man nødt til gradvist at justere sin adfærd – for det, som man kunne i går, kan man måske ikke i dag. Nu skal der findes en anden måde at gøre tingene på.

Anerkend udviklingen i sygdommen, og begynd at tilrettelægge støtten efter det. Det kan for eksempel være, at man på nogle områder skal alliere sig med venner, familie eller hjemmehjælp. Det sidste kan være grænseoverskridende, og i så fald kan det være en god idé at skabe tillid, fortæller Lone Rehder:

- Måske skal hjemmehjælperen de første gange komme sammen med en, man stoler på – for eksempel demenskoordinator. Så kan man begynde med at lære hinanden at kende ved at tale sammen eller ordne noget praktisk sammen, før man går videre til for eksempel personlig pleje, hvis det er det, der er målet.

2. LAV EN FREMTIDSFULDMAGT

En hverdag med demens er fyldt med dilemmaer og overvejelser. Man

har rigeligt at tænke på, men det kan give ro i maven, hvis man har vished om, at der rent juridisk er styr på fremtiden.

- Hvis ikke man allerede har lavet en fremtidsfuldmagt, er det nu, man skal overveje det. Den løser ikke alle problemer, men den sikrer, at man har noget selvbestemmelse over, hvem der skal hjælpe én med de praktiske og økonomiske ting senere hen, fortæller Lone. Else supplerer:

- For de nærmeste er det umuligt at handle på den andens vegne uden at have en fuldmagt.

Læs mere om hvordan man laver en fremtidsfuldmagt på:
alzheimer.dk/er-du-paaroerende/vigtige-overvejelser/okonomi-fuldmagt-og-vaergemaal/

3. SKRIV ET PLEJETESTAMENTE

- Det er godt for alle at lave et plejetestamente. Plejetestamentet er med til at fortælle personalet på plejehjemmet, hvilke ønsker man har, hvis man en dag skal bo der. Så vidt det er muligt, skal der ifølge lovgivningen tages hensyn til ens ønsker - vil man for eksempel foretrække at sove længe om morgenen? Man kan som par lave hvert sit plejetestamente og få nogle gode snakke om, hvad der er vigtigt for én, siger Else Hansen.

På Alzheimerforeningens hjemmeside kan du printe et plejetestamente, som kan udfyldes. Derefter opbevares dokumentet, og tages med, hvis man en dag flytter på plejehjem. Find dokumentet på denne side: alzheimer.dk/er-du-paaroerende/vigtige-overvejelser

4. TAL MED ANDRE – OG HINANDEN

- Demens er en fremadskridende sygdom, og selvom man har vænnet sig til et niveau, så går det nedad. Det kan være svært, så tal med hinanden og andre om, hvad det er, der er svært, og hvad man kan gøre for at hjælpe. Vi er nogle gange bange for at snakke om det, som foregår oppe i hovedet – men det skal ikke være så tabubelagt. Man må gerne tale om det, understreger Lone.

- Overvej at være sammen med andre i samme situation. Det kan blive sværere og sværere at deltage i almindelige ting, men man kan godt finde aktiviteter, man stadig kan være med til. Det er tit i fællesskab med andre mennesker med demens, pårørende eller i ægtepar-grupper.

5. HOLD VED AKTIVITETERNE – MEN OVERVEJ NIVEAUET

Når man har demens, er det vigtigt hele livet at holde sig fysisk aktiv – gå en tur, eller tage ud at cykle og løbe, hvis det er en mulighed.

Få nogle gode oplevelser i hverdagen. Det kan være sociale fællesskaber, såsom gåture med andre i samme situation. Man skal måske overveje et skift fra nogle af de aktiviteter, man hidtil har gået til, til nogle som passer bedre til ens niveau. Det kan en demenskoordinator også hjælpe med, fortæller Else.

Hvis du har brug for et godt råd, hjælp eller bare en snak, er rådgiverne på Demenslinien til rådighed mandag & torsdag klokken 9.00 - 19.00 og øvrige hverdage klokken 9.00 - 15.00. De kan træffes på telefonnummer 5850 5850.



Foto Christian Stæhr

KLUMME

”Den bedste gave, du kan give, er at give slip”

Af Iben Hjejle

Den sværeste, men også vigtigste beslutning, jeg har taget som pårørende til én med demens, har været at give slip. Slip på forventninger, rollefordeling og gradvist på en del af det menneske, jeg har kendt og elsket hele mit liv. Det har ikke været let, og det har krævet tid, tålmodighed og tårer at nå til den erkendelse. Til gengæld har det vist sig at være den bedste gave, jeg kunne give. Og det har gjort mig bedre til at stoppe op og dvæle ved de små og fine ting i livet.

Da jeg var ung teenager, fik min gamle mormor demens. Mine forældre var så privilegerede, at de havde mulighed for at flytte hende hjem til os, så hun boede i overetagen og vi boede nedenunder. Jeg lærte dengang, at jo mere humor og kærlighed, vi kunne tackle sygdommen med, jo nemmere blev det. Min mormor var gammel landarbejder, og som ung havde hun været vant til at skulle tidligt op

om morgenen for at malke. Så ind imellem kom hun ned til os klokken fire om morgenen og spurgte, hvis tur det var til at malke? I stedet for at konfrontere hende med, at hun var 90 og ikke havde skulle malke køer de sidste 70 år, råbte min stedfar: ”Det er min tur Emma, du kan bare gå op og lægge dig igen”. På den måde undgik hun at føle sig fortvivlet over situationen, og vi andre kunne grine lidt af det, i stedet for at skulle forklare en helt masse.

Situationen var noget anderledes, da min egen far fik stillet diagnosen Lewy Body-demens for to år siden. Det kom som et chok. Jeg havde i flere år godt lagt mærke til, at han var blevet mere forsigtig og indimellem havde svært ved at holde fokus, hvilket var usædvanligt for ham. Men jeg havde aldrig forestillet mig, at det kunne være demens. Han var jo meget yngre, end min mormor havde været,

hvilket var min reference til demens. Jeg havde måske heller ikke lyst til at indse, at der var noget galt, og slog det hen med, at han nok bare drak for meget rødvin. Men situationen eskalerede med tiden, og det endte med et udredningsforløb på Rigshospitalets Hukommelsesklinikk og efterfølgende en demensdiagnose.

Min far blev selvfølgelig enormt ulykkelig, men havde samtidig svært ved at forholde sig til sygdommen - også selvom hans lillesøster få år forinden havde fået stillet samme diagnose. ”Det der, jeg har”, beskriver han det med. Det er ligesom uden for hans begrebsverden. Den manglende forståelse for situationen, synes jeg er det hårdeste. At personen med demens simpelthen holder det ud i strakt arm og ikke synes, det er så alvorligt, som os andre. Når det så er sagt, så var det på det tidspunkt, hvor jeg syntes det var allersværest, at jeg i tanke om, hvordan det havde været med min mormor. Og så tænkte jeg, at det må simpelthen være den strategi, jeg vælger. Nu vælger jeg at slippe alt det besværlige og praktiske, og så prøver jeg at komme ham i møde på det virkelighedsniveau, han befinder sig.

Så jeg gav slip. Ikke på én gang. For man er nødt til at gøre det gradvist lidt ad gangen. For hver samtale er man nødt til at sige: ”Ok, det forstår jeg. Det er sådan, du ser på det. Fint.” Og det er jo forfærdeligt, for det føles som et lille tab, at man ligeså stille, hver dag, er nødt til at give en smule mere slip på det menneske, man elsker. Men hvis vi insisterer på at fastholde den samme status og rollefordeling i forhold til personen med demens som tidligere, så er det os der taber. Og vi gør livet meget mere besværligt og frustrerende for dem. For mig har det gjort en stor forskel at spore mig ind på min fars bevidsthed og dvæle ved de små øjeblikke sammen med ham. Og selvom demens på alle måder er en forbandelse, så kan det faktisk også være med til at lære én at standse op og kigge på det, der er vigtigt – prøve at stige af det her super effektive liv og sætte sig ned og kigge på en solstråle eller en fugl og sige: ”Det er sgu egentlig også meget godt, det her.” Og det er sundt for alle mennesker.



Det er 3. gang Louise Haslund-Christensen og hendes tre børn samler ind for Alzheimerforeningen. Her er Leo på 8 år, Ludvig på 14 år og Laura på 18 år i fuld gang med indsamlingen i 2019.

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG “JEG SER IKKE MIG SELV SOM FRIVILLIG - JEG SAMLER JO BARE IND ÉN GANG OM ÅRET”

Hvis der er kommet en eneste god ting ud af Louise Haslund-Christensens fars Alzheimersygdom, så er det, at det har samlet familien, og at de sammen samler ind for at gøre en forskel.

Af Liv Mygind

- Selvom jeg er fast indsamler, så har jeg ikke tænkt på mig selv som frivillig i Alzheimerforeningen. At samle ind er mit lille bidrag, og det er da det mindste, jeg kan gøre, siger Louise Haslund-Christensen, hvis far er Dronningens tidligere hofmarskal Søren Haslund-Christensen, som lider af svær Alzheimers sygdom. Udover at være indsamler har Louise Haslund-Christensen været

redaktør på bogen: Få det bedste ud af livet med demens.

- Hvad skal jeg ellers gøre? Jeg er ikke hjerneforsker, jeg er bare redaktør, spørger Louise.

Hendes tre børn har de seneste otte år oplevet deres bedstefar blive mere og mere syg af Alzheimers, og de har mærket, hvordan sygdommen har taget meget af familiens tid. Derfor er

de også motiverede for at samle ind for Alzheimerforeningen, selvom de godt kan synes, det er grænseoverskridende at bede fremmede om penge. Louise er glad for at lære sine børn, at de kan gøre en forskel, og at det er vigtigt at gøre noget for andre:

- Mine børn lever privilegerede og forholdsvis ubekymrede liv. Det er en vigtig værdi i livet, at de lærer at sætte fokus på noget uden for deres eget liv.

Hvert år deler de sig i to hold og konkurrerer om, hvem der kan samle flest penge ind. Og hvert år er det holdet med det yngste barn, der vinder.

- De mindste børn kan altid samle flest penge ind, fordi de er mest nuttede, siger Louise og fortæller om en ældre kvinde med rollator, som hun og hendes yngste barn mødte sidste år, da de stod og samlede ind. Den ældre kvinde fortalte, at hendes mand havde Alzheimers sygdom.

- Kvinden roste mit barn for at samle ind. Og så gik den ældre kvinde hele vejen op til banken med rollatoren og hævde penge og kom tilbage og puttede et stort beløb i vores indsamlingsbøsse. Mit barn gik derfra med en følelse af, at vi havde gjort en forskel. Det var meget rørende, siger Louise, der også fortæller, at hun er kommet tættere på sine to søskende på grund af udfordringerne med deres fars sygdom:

- Vi har været spændt hårdt for og har haft flere sammenstød, end vi havde tidligere. Men vi har fået talt os til rette, og hvis man overhovedet kan tale om, at der er sket noget godt i hele det her forløb, så er det, at det har samlet os som familie

Hvis du, ligesom Louise Haslund-Christensen, vil bruge fire timer af dit liv på at gøre en stor forskel og samle ind den 19. september 2020, så meld dig til her: huskedagen.dk



I Grindsted har besøgsvennerne fået vinger

På Engbo Plejecenter mener de ikke, at beboerne skal undvære besøg, selvom corona har sat en stopper for, at de pårørende må komme indenfor. Derfor er de gået alternativt til værks, og har haft besøg af en flok nyudklækkede kyllinger. "Berøring af noget levende vækker menneskers omsorgsgen, og giver beboerne noget at kaste deres kærlighed på. Det er en stjernestund at se vores beboere nusse med kyllingerne," siger aktivitetsmedarbejder, Bente Bøge Pedersen.



Holstebro – Her ringer vi til dem, vi plejer at besøge

"Det er vigtigt at holde kontakten, for ellers kan det være, min ven glemmer mig," siger Kjeld Engel Jensen, der er frivillig i Sommerfuglene - en frivillig demensvenne-gruppe

i Holstebro. Under coronakrisen ringer de frivillige til de mennesker med demens, de normalt er sammen med. Og telefonsamtaler er bedre end ingenting:

"Han kan kende min stemme. Og han er en udadvendt, snakkesalig og lun type, og det skal holdes ved lige," siger Kjeld Engel Jensen, der er frivillig følgeven for en ældre mand med demens.



Søborg, Maleri er en god demensvenlig aktivitet

"Jeg maler sammen med min veninde, der har haft en demenssygdom de seneste fem år. I begyndelsen da Jette havde fået diagnosen alzheimer, var jeg meget nervøs, indtil jeg fik den gode idé, at vi skulle male sammen. For det er vigtigt at huske på, hvilke interesser personen havde før sygdommen kom. Jette er uddannet billedkunstlærer og har tidligere udstillet sine billeder. Da jeg har malet i mere end 20 år, er det naturligt for os at male sammen. Og det med at lave noget sammen, synes jeg er meget vigtigt.

Vi startede med at male på hver sit maleri. Men der gik Jette meget i stå. Så vi fandt ud af, at det var meget bedre at male på det samme lærred. Det er mig, der starter med at lave lidt på lærredet. Så kan vi godt snakke om, hvilke farver vi skal bruge. Men det er ikke altid, Jette retter sig efter det, og det gør absolut ingenting. Bare det at Jette maler med flotte farver og ser begejstret ud, når hun har malet noget, er det hele værd. Indimellem sætter vi os på sofaen og kigger på det, vi har malet. Så griner og jubler vi over, at vi er ved at lave et mesterværk. Vi er altid enige om, at vi er vildt gode. Vi griner meget.

Når Jette ikke kan finde ud af at tage malertøj på, og jeg skal hjælpe hende, så siger jeg, mens jeg griner: Jette, det her kan jeg sgu ikke finde ud af. Jeg må have en ny uddannelse som påklæderske. Så griner vi, og så bliver det ikke så tungt.

Det er utrolig dejligt at male med Jette. Jette bliver super glad, og det gør jeg også," sådan fortæller Pia på 73 år, der er Demensven. Hendes veninde Jette er 57 år og lider af Alzheimer sygdom.



Nørrebro, København – Hugo med harmonikaen synger befrielsens sange

Vinduerne blev åbnet til de fem plejehjem i De Gamles By, da musikterapeut Hugo Jensen og et demenskor sammensat til lejligheden sang befrielsens sange - for at fejre 75-året for befrielsen.



Fodbold på Kallerupvej

I anledning af, at samfundet så småt begyndte at åbne op igen, afholdte Demensfællesskabet Kallerupvej i Odense deres første fodboldkamp. Det var damerne mod herrerne og endte uafgjort 5-5. Der var masser af grin, kampgejst og ikke mindst glæde under kampen, og fodbold kommer nu uden tvivl på ugeskemaet over faste udendørs aktiviteter. Demensfællesskabet Kallerupvej er et rådgivnings- og aktivitetscenter for personer med demens i tidligt stadie og deres familier.



Aabenraa, Alice glæder sig til at vende tilbage til sit frivillige arbejde i motionscenteret

Alice er træner for et hold af mennesker med demenssygdom.

”Vi frivillige hjælper dem i motionsrummet, hvor de træner på de maskiner, de har lyst og evner til. De går højt op i det og nyder det. Vi spiller også bold, hvor vi kaster bolden til hinanden, øver navne, tæller, snakker om livretter, gamle lege og meget andet. Det giver en masse gode grin,” sådan fortæller Alice Jensen, der har arbejdet 40 år som sygeplejerske og selv kommer og træner i motionscenteret. Hun havde ikke tænkt, at hun kunne være træner, men for fem år siden blev hun spurgt, og så sprang hun til.

”Det fungerer fantastisk godt med træningen i motionsrummet. Og mit hjerte brænder for demensområdet, fordi min mor havde en demenssygdom,” siger Alice.

Desværre har coronakrisen sat en midlertidig stopper for træningen, men hun glæder sig til at genoptage sit frivillige arbejde i motionscenteret.



Odense – Sannes solstrålehistorie

I syv uger kunne Sanne Svensson ikke komme på besøg ved sin mor på knap 92 år, der bor på plejecenter. Sanne var meget nervøs for, hvad corona-isolationen havde gjort ved hende.

”Jeg frygtede at møde en lille indskrumpet trolde med strithår, grå hud og ringe genkendelse,” siger Sanne Svensson.

En dag da Sanne og hendes datter kom forbi med en pose med et ugeblad, læbestift og creme, mødte hun sin mor i døren, der var kommet med personalet ned for at hente posen:

”Det var så dejligt at se hende: Runde kinder, funk-lende øjne, fin i håret, læbestift, make-up og pæn i tøjet. Og hun var overhovedet ikke i tvivl om, hvem vi var”.

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



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

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

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

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

5: TREKANTSOMRÅDET

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

6: SYDVEST

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

7: FYN

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

8: STORSTRØM

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

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

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

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKOMMUNERNE

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

12: EGEDAL

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

13: HILLERØD

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

VIDEN-SIDEN

Den seneste viden om Demens

Mangel på viden om demens og COVID-19 i Danmark

I England og Wales er demens den hyppigst forekommende underliggende sygdom blandt COVID-19 relaterede dødsfald. International forskning viser også, at ældre mennesker med en demensdiagnose er tre gange så tilbøjelige til at få et alvorligt sygdomsforløb med COVID-19 end andre ældre, der ikke har demenssygdom. Der findes ingen tal for Danmark, men det er noget af det, Alzheimerforeningen efterlyser.



1/5 del af alle dem, der er døde af COVID-19 i England havde en demensdiagnose. Dermed er demens den hyppigste sygdom fundet blandt COVID-19 dødsfald.

KILDE: OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS, ENGLAND.

Af Jon Fiala Bjerre

20,4 procent af alle personer, der er døde af coronavirus i England og Wales, havde en demensdiagnose. Det viser tal fra National Statistics, der er den engelske pendant til Danmarks Statistik. Tallene viser også, at 40 procent af de plejehjemsboere, der er døde af COVID-19 i England og Wales, havde en demensdiagnose.

Et andet studie fra University of Exeter og University of Connecticut i USA viser, at ældre mennesker med en demensdiagnose er tre gange så tilbøjelige til at få et alvorligt sygdomsforløb med COVID-19 end andre ældre, der ikke har demenssygdom.

Tallene har fået interesseorganisationerne i Storbritannien til at lægge pres på myndighederne for bedre at beskytte mennesker med demens mod coronavirus og undersøge mere om sammenhængen mellem coronavirus og demens:

”Vi får hele tiden mere data, der afslører den tragiske indflydelse, COVID-19 har på mennesker med demens. De nye tal peger på, at der er en klar forbindelse mellem demens og coronavirus. En del af forklaringen kan selvfølgelig findes i, at alder er den største risikofaktor for demens, og at ældre mennesker er mere tilbøjelige til at opleve svære symptomer på COVID-19. Derudover er plejehjem særligt udsatte for smittespredning under coronakrisen, og da mere end to tredjedele af mennesker på plejehjem lider af demens, risikerer de at blive hårdt ramt af COVID-19. Vi opfordrer derfor regeringen til at gøre mere for at beskytte mennesker med demens mod COVID-19 og begrænse yderligere dødsfald. Der er samtidig brug for at prioritere forskning højere, for at forstå forbindelsen mellem coronavirus og demens”, lyder det fra Samantha Benham-Hermetz, PR-chef ved Alzheimers Research UK, i en officiel udtalelse.

DANMARK SAKKER BAGUD

Mens der, som i England og flere andre lande, begynder at blive of-

fentliggjort data om udviklingen af coronavirus på plejehjem og blandt udsatte grupper, som mennesker med demens, er det meget sparsomt med tal fra Danmark. Og det er noget, der møder kritik fra Alzheimerforeningens direktør, Nis Peter Nissen:

- Der har været katastrofal mangel på viden om, hvordan corona-epidemien udviklede sig på plejehjem. Først i slutningen af april kom der tal fra Serum Institutet, der viste at en tredjedel af alle dødsfald med COVID-19 var sket blandt plejehjemsboere. Demenssygdom medtages stadig ikke som underliggende sygdom i de daglige opdateringer fra sundhedsmyndighederne. Hvis ikke vi får ordentlige data om forholdene på plejehjem kan vi ikke vide, hvordan epidemien har påvirket de allermest udsatte danskere, og langt mindre lære hvordan vi skal klare kommende udbrud med COVID-19 eller andre dødelige vira.

Ud over den direkte påvirkning af COVID-19 på mennesker med demens, undersøges følgevirkningerne af coronakrisen for mennesker med demens nu også. I det medicinske tidsskrift The Lancet anslås det, at påvirkningen af isolation, stress og frygt forårsaget af coronakrisen, vil komme til at have en langtidsindvirkning på helbredet blandt nogle mennesker med demens.

Kilder: The Lancet 2020, Office for National Statistics 2020, University of Exeter og University of Connecticut 2020

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



At få en demenssygdom er ensbetydende med at skulle finde ud af at leve et liv, som bliver tiltagende svært på flere og flere områder. Der vil opstå tab af færdigheder, som man ellers har opbygget gennem hele livet. En pårørende har beskrevet tilstanden som at gå ned af en trappe, hvor hvert trin symboliserer et tab. For hvert trin ned, skal man igen finde fodfæste og forholde sig til en ny situation. Man skal hele tiden ny-orientere sig, samtidig med usikkerheden om, hvornår man lander på næste trin.

Min hustru er blevet ligeglad med sit udseende

Min hustru har Alzheimers sygdom. Hun har hele livet været meget pertentlig og gået op i sit udseende. Nu er det som om, at hun er blevet helt ligeglad med sig selv. Hun vil ikke gå i bad og tøjet er plettet og nusset. Det er især et problem, når vi skal ses med andre. Det føles flovt, at hun fremstår så sjusket og lugter usoigneret. Jeg oplever at andre tager afstand fra hende. Når jeg forsøger at tale med hende om det, bliver hun vred. Hun mener, at jeg lyver, og beder mig med store ord om at blande mig udenom. Hvad gør jeg?

Svar:

Din hustru oplever nok slet ikke, at hun ikke fremstår, som hun plejer. Hendes forestilling om sig selv er, at hun altid er velplejet og pæn. Det har hun altid gået op i og sådan har hun altid været. Det er det billede, hun stadig har af sig selv. Når du så påtaler, at hun trænger til et bad og rent tøj, oplever hun det sikkert meget krænkende. Situationen kan blive mere og mere konfliktfyldt, da jeres oplevelse er så forskellig, og det kan være svært at navigere i. Et lille fif kan være, at du hver aften sørger for, at det snavsede tøj bliver smidt til vask og rent bliver lagt frem til næste morgen. Men det er måske også nu, at tiden er inde til, stille og roligt, at få introduceret hjælp til bad og personlig pleje. For at din hustru skal acceptere og tage imod hjælpen, skal det give mening for hende og det på trods af, at hun ikke selv opfatter problemet. Det kræver derfor tålmodighed og et godt samarbejde med demenskoordinatoren og hjemmeplejen for at finde en måde at få lov til at hjælpe på.

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

Få kontakt til en frivillig Demensven på www.demensvenmatch.dk

DEMENSLINIEN**– Ring til Demenslinien på 5850 5850****Demenslinien har åbent mandag til fredag fra 9.00 til 15.00.***Spørgsmålene er fiktive af hensyn til spørgernes anonymitet, men de bygger på virkelige spørgsmål til Demenslinien***Hvad nu?**

Min mand har været utrolig glad for at komme i sit aktivitetscenter. Han har især nydt det sociale samvær med de andre deltagere. Nu har jeg fået at vide, at han ikke længere kan komme i aktivitetscenteret, da han er blevet for dårlig og ikke rigtig kan deltage i aktiviteterne mere. Samtidig er han forstyrrende for de andre i gruppen. Jeg kan godt se det, men det er virkelig svært, både for ham og mig, at indse. Hvad nu? Hvordan skal jeg få en hverdag til at hænge sammen. Hvordan kan min mand få indhold i sit liv? Vi har begge brug for et frirum fra hinanden. Hvad gør jeg?

Svar:

Det er vigtigt, at du får snakket med demenskoordinatoren om, hvilke andre tilbud der findes i kommunen. De har sikkert tilbud, som nu er bedre for din mand. Det kan være dagtilbud på et dagcenter eller daghjem, hvor der er mere personale og hvor, der ikke stilles så store krav til at kunne deltage i forskellige aktiviteter. Din mand skal visiteres til det nye tilbud af kommunens visitator. Husk også, at han kan visiteres til transport til og fra tilbuddet. Som du selv er inde på, er det vigtigt for jer begge, at der findes et nyt tilbud. I har begge brug for et frirum med gode oplevelser væk fra hinanden, så I kan finde fornyet overskud til et godt samvær.

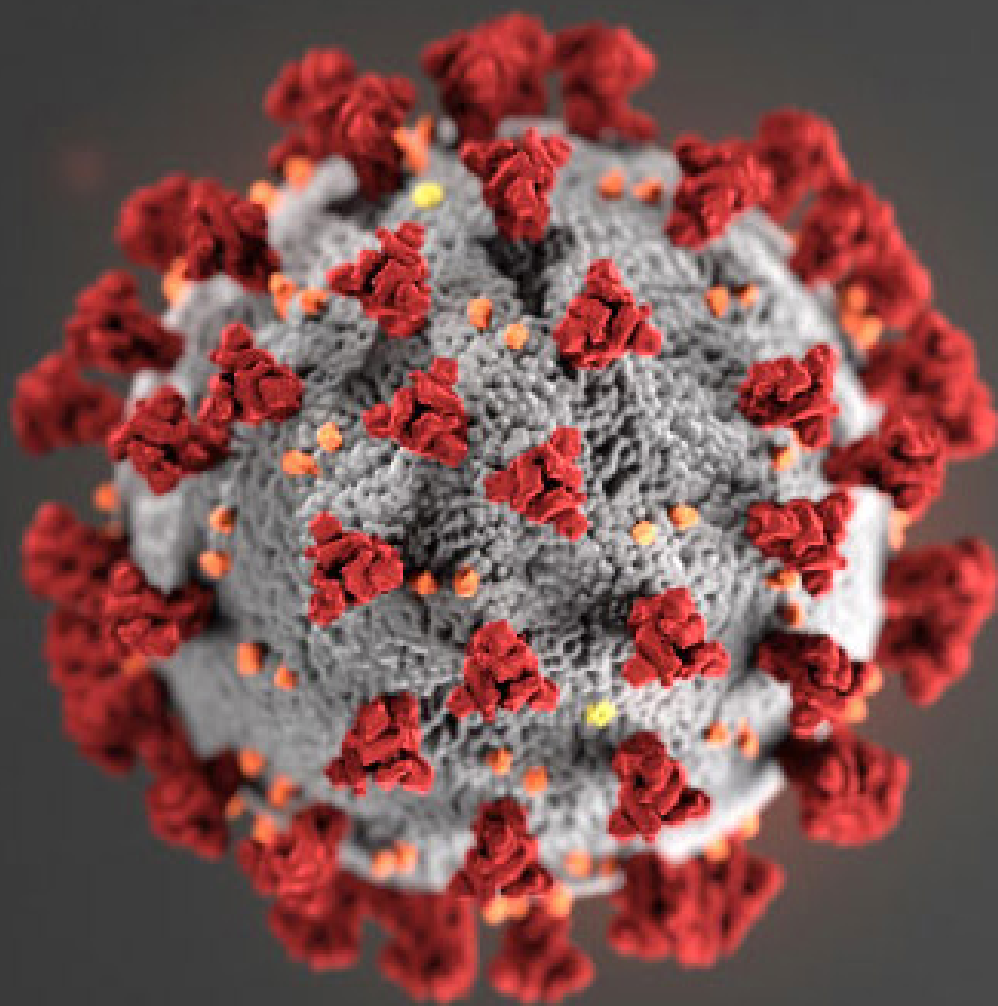
Min mand insisterer på fortsat at køre bil

Min mand, som har demens, har altid elsket at køre bil. Han har haft kørekort siden han var atten år og har arbejdet som mekaniker hele sit arbejdsliv. Han har i flere år kørt sikkert på trods af sin demenssygdom, men nu er jeg ved at blive utryk ved hans bilkørsel. Han kører meget langsomt, så andre bilister dytter ofte af ham. Vores bil har i løbet af de sidste måneder fået en del buler og ridser, og han har også fået tiltagende svært ved at finde vej. Min mand bliver meget vred, hvis jeg begynder at tale om, at han må stoppe med at køre bil. Han er helt afvisende over for, at der skulle være problemer, også selv om jeg viser ham skaderne på bilen. Det er ikke ham, påstår han, for han har altid været elitebilist. Jeg føler, at jeg står meget alene med at få ham til at stoppe med bilkørslen og er faktisk ved at opgive, da det er så konfliktfyldt. Men jeg føler også et stort ansvar for at sikre, at ingen kommer til skade. Hvad gør jeg?

Svar:

Det er vigtigt og nødvendigt, at du ikke står alene om at få din mand til at give slip på kørekortet. For at jeres forhold ikke kommer til at lide for meget under denne svære beslutning, må en anden træde til, og være "den onde", som forbyder bilkørsel. Det bedste ville selvfølgelig være, hvis din mand selv tog beslutningen om at ophøre med at køre bil. For nogle kan argumentet for at stoppe være, at de netop altid har været elitebilister, og at det ville være en skam at sætte det over styr – eventuelt fremhæve andre i omgangskredsen, som selv har sagt stop, og beskrive det som en flot og ærefuld beslutning. Vejen til en sådan erkendelse kan dog være lang, svær og måske umulig. Du må her alliere dig med en i jeres omgangskreds eller familie, som din mand har stor tillid til og respekt for, som måske bedre end dig kan få ham til at acceptere at tage beslutningen om at stoppe. Hvis din mand stadig ikke vil stoppe, bliver det nødvendigt med en faglig vurdering af din mands evner til at køre bil. Det er din mands praktiserende læge eller lægen fra udredningsstedet, som skal foretage den lægefaglige vurdering. Lægen videresender lægeerklæringen til politiets jurister, som informerer Styrelsen for Patientsikkerhed. Det er så deres opgave at vurdere lægeerklæringen. Ofte følger Styrelsen for Patientsikkerhed lægens vurdering og indstiller personen til en vejledende helbredsmæssig køretest. Når din mand sandsynligvis får frataget kørekortet, kan du sige, at det er ude af dine hænder og på den måde stoppe konflikten mellem jer.

Læs mere her: erfarnebilister.dk/slut-med-at-kore-bil/
www.fstyr.dk/da/Regler-om-korekort/Fornyelse-af-korekort
 Her findes en vejledning om vejledende helbredsmæssig køretest.



Alzheimerforeningen med central rolle i coronakrisen

Under coronakrisen har Alzheimerforeningen været aktivt involveret i at rådgive myndigheder og klæde offentligheden på i forhold til de særlige udfordringer, som mennesker med demens og deres pårørende oplever.

Af Jon Fiala Bjerre

Da omfanget af coronakrisen for alvor stod klart i begyndelsen af marts, var Alzheimerforeningen tidligt ude at gøre opmærksomme på, at

mennesker med demens – især på plejehjem - stod med en særlig udfordring i forhold til epidemien og myndighedernes generelle anbefalinger. Mennesker med demens kan for eksempel have vanskeligt ved at

forstå eller huske anbefalingerne om afspritning og social afstand, og er måske ikke opmærksomme på egne symptomer på coronasmitte. Personer med svær demens har også en større risiko for et alvorligt forløb,

LANGSOM REAKTION

Fra begyndelsen af krisen har Alzheimerforeningen samarbejdet med Sundhedsstyrelsen og de andre parter i indsatsen for at begrænse og forsinke spredning af coronavirus – blandt andet gennem en række møder i Sundheds- og ældreministeriet og Statsministeriet. Alle eksterne aktiviteter blev - af hensyn til at undgå smittespredning blandt sårbare demenspatienter - sat på standby og Alzheimerforeningen oprustede i stedet rådgivnings- og kommunikationsindsatsen. Det skete blandt andet i nyhedsmedierne og på sociale medier og hjemmesiden, hvor der løbende, og i forhold til den konkrete situation, blev lavet målrettede guides til pårørende, demenspatienter og plejepersonale, som supplerede myndighedernes anbefalinger med konkrete råd.

Der blev også rettet henvendelse til plejepersonalet i forhold til at forebygge isolation på plejehjem, ligesom man gjorde Statsministeren opmærksom på at være mere på forkant med smittespredning på plejehjem (med særligt fokus på bemanningen) og den belastning mange pårørende til hjemmeboende med demens oplevede, efter at aktivitets- og aflastningstilbuddene lukkede ned. Derudover blev der sat et særligt fokus på de 25.000 enlige med demens.

- Vi har hele tiden bakket op om myndighedernes anbefalinger, men har samtidig forholdt os meget kritiske til, at der skulle gå så lang tid, før situationen for demenspatienter blev taget alvorligt. Det har givet rum til en masse fejlfortolkninger og lemfældigheder ude i kommunerne, som kunne være undgået. Det har især været på plejecentrene, at der har været problemer med manglende værnemidler, manglende personale og forvirring om besøgsrestriktionerne. Vi skulle helt hen i maj måned, før FOA, Ældre Sagen og vores indsats bar frugt og ledte til skærpet opmærksomhed og en præcisering og besøgsrestriktionerne, fortæller Nis Peter Nissen.

I skrivende stund har Alzheimerforeningen taget kontakt til 35 kommuner, hvor pårørende har oplyst, at kommunerne ikke tillader, at de går

tur med deres kære uden for plejecentrets matrikel. Tilbagemeldingerne fra kommunerne har generelt været imødekomende og flere kommuner har ændret praksis efter Alzheimerforeningens henvendelse - og det er vigtigt, lyder det fra Nis Peter Nissen:

- Alzheimerforeningen har fra første dag bakket op om sundhedsmyndighedernes anbefalinger – herunder besøgsrestriktionerne. Men det er afgørende for tilliden til de offentlige myndigheder, at den konkrete forvaltning af reglerne sker indenfor lovens rammer. Hvis kommunerne opfinder deres egne regler, risikerer vi at pårørende også gør det. Det vil udløse en langt større risiko for smittespredning.

UDVIDELSE AF RÅDGIVNINGEN

På opfordring af Alzheimerforeningen og andre interessenter valgte Folketingets partier i begyndelsen af maj at afsætte 165 mio. kr., der blandt andet skal forbedre mulighederne for støtte, rådgivning og social kontakt til mennesker med demens og svækkede ældre under coronakrisen. En del af midlerne går blandt andet til at udvide rådgivningen på Alzheimerforeningens Demenslinje, der har været hårdt belastet under krisen:

- Vi har i perioder oplevet en firdobling af henvendelser til rådgivningen, og det har været svært at følge med. Så det er enormt positivt, at vi nu kan udvide kapaciteten. Det er tydeligt, at krisen har gjort livet med demens endnu sværere, og jeg tror desværre, at følgevirkningerne af isolationen på plejehjem og i eget hjem, samt manglen på aktiviteter og den generelle stemning af frygt og håbløshed, kommer til at have lange udsigter, fortæller Else Hansen, der er demensfaglig funktionschef i Alzheimerforeningen.

hvis de bliver syge med COVID-19.

Derfor opfordrede Alzheimerforeningen allerede tidligt, da Mette Fredriksen lukkede samfundet ned i begyndelsen af marts, politikere og sundhedsmyndigheder til at være særligt opmærksomme på personer med demenssygdom på plejehjem.

- Vi har at gøre med de mest sårbare og syge i Danmark. De fleste mennesker med demens er helt afhængige af andre for at kunne følge anbefalinger eller overholde restriktioner. Derfor har vi, og andre aktører, brugt meget energi på at gøre myndighederne opmærksomme på den alvorlige situation, som mange pårørende har fortalt os om – fx forvirring om retningslinjerne på plejehjem, mangel på værnemidler og utallige situationer, hvor demenspatienter blev udsat for unødigt smitterisiko, forklarer direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

Læs mere om Alzheimerforeningens coronainsatser og find konkrete guides og råd på alzheimer.dk. Husk at du altid kan få gratis rådgivning på Demenslinjen 5850 5850.



Demenslinien udvider

Under coronakrisen er der sket en markant stigning af antallet af henvendelser til Alzheimerforeningens telefonrådgivning, Demenslinien. Regeringen og en række aftalepartier indgik i maj derfor en aftale om at tildele Alzheimerforeningen tre millioner kroner i perioden 1. maj – 31. december 2020 til rådgivning. Tilskuddet bruges blandt andet på at øge kapaciteten på Demenslinien. Det betyder, at der fremover vil sidde tre rådgivere klar hver dag mellem klokken 9 – 15. Mandag og torsdag er åbningstiden desuden udvidet til klokken 19.

Ring til Demenslinien på telefon: 5850 5850.

Alzheimerforeningen skal udvikle digitalt dagtilbud

Nyt digitalt tilbud skal skabe struktur og støtte til hjemmeboende med demens og deres pårørende. Projektet er støttet af Innovationsfonden og er et partnerskab mellem Alzheimerforeningen, Kommunernes Landsforening, rådgivningsvirksomheden Type2dialog og digitalbureauet GORM Agency.

Når demens rammer en familie, kan det være en udfordring at finde struktur og støtte i hverdagen. Mange oplever, at de ikke kan de samme ting mere og flere bliver isoleret fra omgivelserne. Det er især kommet til udtryk i de seneste måneder, hvor coronakrisen har betydet, at mange af de fysiske tilbud, der tidligere har været til demensramte familier, er blevet lukket ned.

Det er blandt andet noget Cathrine Dick, der er datter til en mor med demens, har oplevet:

- Det er som om, det hele er blevet værre på det seneste – måske fordi hendes [moders red.] daglige rutiner er væk og hun kan mærke utrygheden ved situationen. Hun sover meget lidt om natten, så min far, der ellers er sund og rask, bliver mere og mere dårlig, fortæller hun.

Det digitale tilbud skal netop være med til at aflaste pårørende som

Cathrine Dick og hendes far ved at hjælpe mennesker med demens med at opretholde en hverdag med struktur, tryghed, indhold og livskvalitet – både for hjemmeboende og dem der bor i plejebolig.

DIGITALT TILBUD VIL VÆRE KLAR TIL BRUG I SEPTEMBER

Tilbuddet udvikles fra 1. maj 2020 og de kommende fire måneder på baggrund af tidligere erfaringer og input fra mennesker med demens og deres pårørende. Målet er, at de første deltagere kan begynde at benytte sig af tilbuddet omkring 1. september 2020.

- Vi håber at kunne skabe et attraktivt tilbud, der er meget let tilgængeligt og brugervenligt, og som supplerer alle de gode tiltag og aktiviteter, der allerede eksisterer ude i kommunerne. Vi ved, at behovet er der, og med dette partnerskab, og involvering af mennesker med demens og pårørende, får vi mulighed for at nå ud med støtte til langt flere end hidtil,

fortæller direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

Efter 1. september 2020 vil tilbuddet skulle udvikles videre, og det skal undersøges, om den viden der opbygges, kan komme andre målgrupper end personer med demenssygdom til gavn. Målet er, at det digitale tilbud også skal eksistere ud over COVID-19-perioden.



Aflyste og udskudte aktiviteter

Som følge af coronakrisen har Alzheimerforeningen været nødt til at aflyse sine alle aktiviteter og arrangementer i hele landet, som vedrører mennesker med demens og deres pårørende. Det vil sige, at man blandt andet har måtte aflyse to af årets tre Feriekurser, det årlige Demensråd og lokalforeningernes generalforsamlinger. Det forventes dog, at landsindsamlingen bliver gennemført 19. september, og enkelte aktiviteter, som Ungecamp 2020, er blevet flyttet til senere på året. Alzheimerforeningen følger myndighedernes anvisninger tæt. Hold dig opdateret om seneste nyt for foreningens aktiviteter på <https://www.alzheimer.dk/aktiviteter/>

Årets Demensven 2020 har et hjerte af guld

Kasseassistent ved REMA 1000 i Frederiksværk, Susan Juul Thrane, modtager Alzheimerforeningens Demensvenpris 2020 for sin evne til at tage ekstra hånd om kunder med demens.



Af Jon Fiala Bjerre

"Susan har en speciel evne til at spotte kunder med demens og tage hånd om dem. Hun sørger for at knytte kendskab til deres familier, så hun kan kontakte dem hvis der er problemer. Flere af hendes slags i butikkerne. Hun har et hjerte af guld."

Sådan lyder den indstilling, som Alzheimerforeningen modtog til Susan Juul Thrane som Årets Demensven tidligere på året. Og juryen var da heller ikke i tvivl om, at prisen skulle gå til den nærværende og altid opmærksomme Susan fra REMA 1000 i Kregme ved Frederiksværk:

- Susan er indbegrebet af en sand Demensven. En, der giver en ekstra håndsrækning og tager sig tid til at gøre livet lidt lettere i en hverdag med demens, som ellers kan være præget af nederlag. Det er bare så flot og inspirerende, siger formand i Alzheimerforeningen, Birgitte Vølund, der også havde sendt en video for at ønske prismodtageren tillykke med prisen.

TÅLMODIGHED OG HJERTE

Susan Juul Thrane medvirker også i en Demensven-kampagne hos REMA 1000, hvor der er fokus på at bringe de gode råd og eksempler fra butikkerne ud til kolleger, så de kan blive inspireret til hvordan de kan hjælpe mennesker med demens og deres pårørende. I kampagnen medvirker også Marianne Otto, som har en ægtemand med demens. Marianne fortæller, hvordan Susan har været en kæmpe hjælp i mødet med hendes mand, som ofte tog ned i butikken og handlede ind på egen hånd:

- Der var hos Susan en meget stor vilje til at rumme ham, når han kom ned i butikken og på en måde, hvor han kunne bevare sin selvrespekt uden at tabe ansigt. Det var en meget stor hjælp, fortæller Marianne Otto.

Selv ser Susan Juul Thrane det som helt naturligt at være opmærksom på sine kunder og hjælpe dem bedst muligt:

- Det er noget af det der gør, at jeg har lyst til at gå på arbejde hver dag – at snakke med kunderne og tage sig tid til at lytte på dem. 90 procent af dem, der kommer her, er stamkunder, så jeg lægger mærke til, hvis noget forandrer sig, og de har en svær dag. Så finder vi ud af det sammen, og så får vi som regel begge en god oplevelse ud af det, fortæller Susan Juul Thrane.

FEMTE GANG PRISEN UDDELES

Alzheimerforeningen giver hvert år Demensven-prisen til en person, som har ydet en ekstra indsats eller udvist et særligt engagement og gå-på-mod med det formål at nedbryde tabuer og misforståelser om demens.

Det vil typisk være en person, som både udbreder viden om demens, og som aktivt er med til at skabe et mere demensvenligt Danmark gennem handlinger, som inkluderer mennesker med demens og deres pårørende og gør, at de føler sig trygge i deres hverdag.

Demensven-prisen er tidligere gået til 22-årige Thea Bruun, der er Demensven-ambassadør og primær omsorgsgiver for sin demensramte far, frivillighedskordinator i Aalborg kommune, Karin Boye Nielsen, Rita Knudsen fra dokumentaren "Da Aage forsvandt", samt Ulla Thomsen, der er tidligere leder og stifter af rådgivnings- og kontaktcenteret Kallerupvej i Odense. Med til prisen følger et diplom, en buket blomster og 5000 kr.

Se øjeblikket, hvor Susan blev overrasket med prisen på Alzheimerforeningens hjemmeside:



Tips



December 2019

Erfaringer med guide til fysisk træning og aktivitet for mennesker med demens

Kortlægning

Træningsguide til mennesker med demens

Fysisk aktivitet og træning kan betyde, at mennesker med demens vedligeholder eller forbedrer deres evne til at klare dagligdags aktiviteter. Fysisk aktivitet kan også bidrage til at opfylde basale psykologiske behov hos alle mennesker. Sundhedsstyrelsen har derfor lavet en træningsguide, der giver inspiration til fysisk aktivitet i fem kendte hverdagsmiljøer:

- Eget hjem
- Naturen
- Træningscenter
- På pleje- og aktivitetscenter
- I en idrætsforening

Aktiviteterne er for mennesker med demens i både let, middel og svær grad. Sundhedsstyrelsen anbefaler at alle mennesker udfører fysisk aktivitet 30 minutter dagligt. Desuden anbefaler Sundhedsstyrelsen, at alle mennesker to gange om ugen udfører fysisk aktivitet med høj intensitet i mindst 20 minutter. Aldersgruppen 65 år+ skal derudover træne balance og udføre udstrækningsøvelser.

Find guiden med øvelser og inspiration her: <https://www.sst.dk/da/viden/demens/traeningsguide-for-mennesker-med-demens>



Demensbog nu som lydbog

Du kan nu få den populære bog "Få det bedste ud af livet med demens" som lydbog indtalt af Ellen Hillingsø. I bogen giver en række pårørende og nogle af Danmarks fremmeste demenseksperter råd og vejledning til, hvordan man, på baggrund af dokumenteret viden, får det bedste ud af livet med demens. Bogen behandler alt fra, hvad demens egentlig er, til hvordan man får styr på praktiske ting som fuldmagter og kommunale ydelser og håndterer de dilemmaer, mange møder i livet med demens. Alzheimerforeningen har bidraget til et afsnit i bogen.

Lydbogen kan hentes her: strandbergpublishing.dk/boger/faa-det-bedste-ud-af-livet-med-demens-lydbog/

Husk væske i sommervarmen

Kroppen har brug for hjælp til at køle af, når det er varmt - så sørg for at få væske nok om sommeren. Det er ikke altid, at kroppen mærker, når temperaturen stiger. Ofte føler man heller ikke tørst, selvom kroppen har brug for væske. Og har man demens, er risikoen for, at man dehydrerer, endnu større. Man kan let blive svimmel og konfus, når kroppen får for lidt væske. Normalt bør du drikke omkring 1-1,5 liter væske om dagen, men det er en god idé at drikke endnu mere, når vejret er varmt, og når du er fysisk aktiv.

Tak til
TrygFonden
for støtte til
Alzheimerfore-
ningens Projekt
RUM'lighed.

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk



Alzheimer
foreningen
Livet med demens



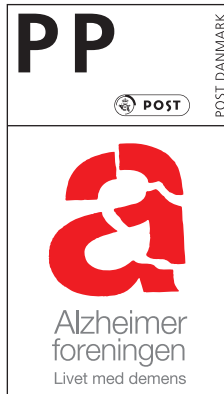
HUSK HUSKEDAGEN!

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



**MELD DIG SOM
INDSAMLER**

ALZHEIMERFORENINGENS
LANDSINDSAMLING 2020
LØRDAG DEN 19. SEPTEMBER

**HUSK
MIG**

Husk dem der glemmer

TILMELD DIG PÅ **HUSKEDAGEN.DK**

