

Livet med demens

NR. 2 | 26. ÅRGANG | JUNI 2016

Tema:
**HUSK
MIG**

Læs også:

- Livshistorier giver LIVSGLÆDE
- KLUMME af Ulla Thomsen
- Hvorfor kan man IKKE HUSKE?
- TIP fra en læser
- Nye LOKALFORENINGSSIDER



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

DET FASTE	SIDE
LEDER	3
NYT! PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
NYT! LOKALT NYT	12
NYT! LOKALFORENINGERNE	14
SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
KORT NYT	20
TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22

ARTIKLER	SIDE
HUSK MIG	4
Sådan kan du bidrage til Landsindsamlingen	
LIVSHISTORIE FIK KAI PÅ DEN GRØNNE GREN	6
Græsslåning gør maskinarbejderen glad	
MARGUERITES LIVSFORTÆLLING	8
Livsplakaten giver plejepersonalet vigtig viden	
KLUMMEN	10
Hvad betyder det at gøre en forskel? Læs Ulla Thomsens overvejelser	
HVORFOR KAN MAN IKKE HUSKE?	18
Neuropsykolog Asmus Vogel forklarer forskellige former for hukommelsessvigt	

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.voelund@gmail.com
/ birgitte@alzheimer.dk
Steen Hasselbalch, *næstformand*
Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk
Lis Therp, *næstformand*
Tlf.: 2021 1691 – listherp@mail.dk
Torben Wibe Andersen, *kasserer*
Tlf.: 2811 6696
torben.wibe.andersen@tdcadsl.dk

Udvalgsformænd

Steen Hasselbalch, *Forskningsudvalget*
Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk
Søren Sørensen, *Retsudvalget*
Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com
Anne Arndal, *Internationalt Udvalg*
Tlf.: 2325 4175 – anne.arndal@dadlnet.dk

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, direktør

Redaktion

Hanne Heinrichas (red)
og sekretariatets medarbejdere

Opsætning og tryk
Nofoprint

Fotograf
Alzheimerforeningen

Oplag: 12.000

ISSN 1904-3856

Forsidefoto
Ulla Thomsen

Livet med demens udkommer 4 gange årligt. Næste gang i september 2016.

HUSK MIG er budskabet til gadeindsamlingen den 24. september 2016

Lad os hjælpe hinanden med at huske mennesker med en demenssygdom. Kom med på gaden den 24. september.

Vi har brug for mange hænder over hele landet til gadeindsamlingen den 24. september. Både de hænder, der tilhører dig, der er medlem af Alzheimerforeningen og dem, der tilhører andre, der kan og vil afse tid og energi til at gøre en lille indsats som indsamler. Det kan være dine venner, din familie, eller dine kolleger. Alles indsats er mere end velkommen.

Vi vil nemlig gerne leve op til devisen om, at succes forpligter – og Alzheimerforeningen har virkelig succes med sit virke for demenspatienter og pårørende. Der bliver lyttet til os, skrevet om os. Vi tager initiativer selv, og andre inddrager os aktivt i at gøre Danmark til et demensvenligt samfund, hvor livet med demens er værd at leve. Vi bidrager aktivt i udviklingen af den kommende Nationale Demenshandlingsplan, som Sundheds- og ældreministeriet arbejder på at få frem til politisk beslutning i løbet af efteråret 2016.

Det lyder næsten som en status, og i et jubilæumsår er det vel naturligt at gøre status, så det er en status. En status på, hvilken kæmpestor indsats, der gøres rundt omkring i Danmark med afsæt i Alzheimerforeningen. Det kan kun lade sig gøre i kraft af foreningens medlemmer, de mange engagerede frivillige og ikke at forglemme, sekretariatet.

Men som jeg skrev, succes forpligter, forpligter til fortsat at kunne sætte konkret handling bag de gode intensjoner og blive ved med at kunne gøre det – og det koster penge.

Det koster penge at skaffe 100.000 Demensvenner. Det koster penge at sikre og udvikle de mange eksisterende aktiviteter, og det koster penge at udvikle nye aktiviteter – og det er vores ambition.

Vi håber, at rigtig mange vil melde sig som indsamlere, så vores første gadeindsamling kan blive en succes.

Du kan læse mere om gadeindsamlingen, og hvordan man melder sig i dette nummer af Livet med demens.

Rigtig god International Alzheimerdag den 21. september og god indsamlingsdag den 24. september.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

Vi håber, at rigtig mange vil melde sig som indsamlere, så vores første gadeindsamling kan blive en succes.”





Foto: Jørgen True

Alzheimerforeningens landsindsamling 2016

På Huskedagen lørdag den 24. september 2016 skal vi sammen ud på gader og stræder for at fortælle om demens og samle ind til Alzheimerforeningens arbejde

af Anne Kaehne

For første gang nogensinde har Alzheimerforeningen fået tilladelse til at gennemføre en landsdækkende indsamling. Det er en enestående mulighed for at skabe synlighed om demens og gøre opmærksom på demente og pårørendes vilkår.

Det er et ønske, foreningen længe har haft, som endelig er blevet en realitet.

En gadeindsamling skaber synlighed og giver mulighed for at møde mennesker, der hvor de færdes. Vi vil i dialog med dem, og vi vil fortælle dem om demens. Derfor vil der den

24. september stå frivillige i en lang række større og mindre byer landet over. De frivillige vil dele materiale ud og samle penge ind til Alzheimerforeningens arbejde.

Læs med her og se, hvordan du kan lave en indsamling, og hvordan du melder dig som indsamler.

Vil du være med i landsindsamlingen?

Der er brug for mange hænder til landsindsamlingen – og alle kan være med! Enten kan du stå for at arrangere en indsamling og dermed være med til at sikre, at budskabet bliver hørt i lige præcis dit lokalmiljø. Eller du kan melde dig som indsamler og nøjes med at møde op på selve indsamlingsdagen og stå med en indsamlingsbøtte og dele materialer ud.

Sådan laver du en indsamling i dit lokalområde:

HVEM KAN LAVE EN INDSAMLING?

Alle kan lave en indsamling. Det kræver blot, at du har tid og lyst. Vi anbefaler dog, at du ikke står for at lave indsamlingen alene, men sørger for at inddrage andre i opgaven. Ikke bare letter det opgaverne for dig, det gør også arbejdet betydeligt sjovere, når man er flere om det. Så spørg en kollega, et familiemedlem eller en nabo, om de vil være med, og gør indsamlingen til en festlig og hyggelig dag, som I samles om.

HVORDAN KAN EN INDSAMLING SE UD?

Du finder et sted i dit lokalmiljø, hvor du vil samle ind, bestiller materialer hos Alzheimerforeningens sekretariat og finder en håndfuld frivillige til at hjælpe dig – og så er du faktisk rigtig godt på vej! Det er ikke afgørende, om I er mange eller få. Det, der gør den store forskel, er, at du og dine hjæl-

pere har lyst til og mod på at stå på gaden og tage aktiv kontakt til de mennesker, der kommer forbi. Du er dog velkommen til at sætte dit eget præg på indsamlingen og gøre den ekstra synlig i gadebilledet. For eksempel ved at invitere et lokalt kor til at komme at synge, lave en konkurrence eller på en anden måde skabe opmærksomhed.

SÅDAN KOMMER I GODT I GANG

- 1) Find et sted I vil holde indsamlingen.
- 2) Kontakt Alzheimerforeningens sekretariat og fortæl om indsamlingen.
- 3) Find nogle, der kan hjælpe med at arrangere indsamlingen.
- 4) Spørg i jeres omgangskreds, om der er nogle, der vil give et par timer af deres tid den 24. september og hjælpe jer med at samle ind.
- 5) Bestil materialer hos Alzheimerforeningen.

Sådan bliver du indsamler:

Hvis du vil hjælpe med at dele materialer ud og samle ind den 24. september, skal du blot gå ind på www.huskedagen.dk og melde dig som frivillig. Så kontakter vi dig med nærmere information.

Hvad er en gadeindsamling?

En gadeindsamling er en indsamling, der foregår på en offentlig gade, plads eller torv. En gadeindsamling adskiller sig fra en husstandsindsamling, ved at man ikke går fra dør til dør, men i stedet står et centralt sted og retter henvendelse til dem, der kommer forbi.

“

Vi håber, at rigtig mange af jer vil være med til at markere Huskedagen den 24. september ved at deltage i landsindsamlingen”, lyder opfordringen fra Alzheimerforeningens formand Birgitte Vølund.



Hvorfor er lokalforening Nordjylland med i Landsindsamlingen?

-Vi griber naturligvis chancen for at komme ud på gader og stræder og fortælle om demens og samtidig samle ind til Alzheimerforeningen!

Blandt andet laver vi et arrangement i samarbejde med Folkekirkens Hus i Aalborg centrum, hvor et kor vil synge uden for huset og hjælpe os med at skabe en ekstra god stemning og trække folk indenfor til foredrag. Vi glæder os til skabe en sjov og hyggelig dag! Siger formand Gunver Folmand.

Læs mere om gadeindsamlingen og meld dig som frivillig:
www.huskedagen.dk

I 15 år havde Kai Pind sin egen have, nu passer han plejehjemshaven.



For Kai Pind giver havearbejdet, og det ansvar der følger med, en følelse af frihed og indflydelse.

Livshistorie fik Kai på den grønne gren

Kai Pind kedede sig og følte sig først ikke hjemme på Aalholmhjemmet i Valby, men så dykkede personalet ned i hans livshistorie og fandt ind til en ganske særlig passion, der vendte op og ned på hverdagen for både Kai og resten af plejehjemmet

af Jon Fiala Bjerre

- Det her har skubbet vores opfattelse af, hvad man kan sætte et menneske med demens til, siger forstander af Aalholmhjemmet, Christian Suhr, og kigger ud over demensplejehjemmets store smukke have.

I det bagerste venstre hjørne af haven bevæger en mand sig foroverbøjet med hurtige slæbende skridt hen ad flisegangen. Manden er Kai Pind – 75 år, tidligere maskinarbejder og diagnosticeret med fremskreden parkinsondemens. Han går målrettet mod et skur med en stor gul advarselstavle, der signalerer, at der er farlige brandbare væsker på den anden side af døren. Kai griber søgende nøglebundet om sin hals, og finder, efter et par forsøg, nøglen der passer til låsen i skuret. Ud af mørket trækker han en plæneklipper, som han hjemmevant triller hen mod kanten af havens ene græsplæne.

- Jeg har haft nyttehaver i Musikbyen ved Valbyparken i mange år. Vi var stort set selvforsynende med grøntsager, forklarer Kai Pind, imens han tjekker græsslåmaskinen for benzin.

LIVSHISTORIE VISTE VEJEN

I dag er nyttehaven solgt, og Kai Pind tager sig i stedet af alt, hvad der har med Aalholmhjemmets have at gøre. Men sådan var det ikke, da han rykkede ind på det specialiserede demensplejehjem for knap tre år siden.

- I begyndelsen var Kai ikke særlig glad for at være her. Han savnede sit liv derhjemme, og tog på lange ture ind til byen – og ind imellem havde han svært ved at finde hjem igen, forklarer Helle, der er Kai Pinds kontaktperson.

Personalet begyndte at dykke ned i Kais livshistorie, og fandt blandt andet ud af, at han havde en interesse for computere. Men de avancerede programmer blev hurtigt et uoverskueligt projekt, så da en af de ansatte fangede, at Kai havde haft have, blev der handlet hurtigt.

- Først havde han krydderurter i vindueskarmen. Senere fik han tomat- og agurkeplanter, som der blev nydt godt af i køkkenet. Og ligeså stille blev Kai introduceret til haven og alt arbejdet udenfor, fortæller Helle.

EN WIN WIN SITUATION

Kai er i dag en uvurderlig hjælp, og plejehjemmets have står flottere end nogensinde. Og Kai selv er i dag meget mere tilfreds med sit liv.

- Kai er en rigtig arbejdsmand med en fortid hos B&W og FLSmidth, og det er

tydeligt, at det betyder noget for ham, at få den anerkendelse og respekt, der følger med at udføre et godt stykke arbejde. Her i huset kender alle Kai, og er enormt glade for hans hjælp. Så det er en ren win win situation, forklarer Helle.

Personalet havde i begyndelsen deres tvivl, da Kai eksempelvis foreslog at slå græsset. Men som forstander Christian Suhr har måtte sande, er der ikke to demensforløb der er ens, og man er derfor nogle gange nødt til at udfordre sin opfattelse af, hvad mennesker med demens kan gøre. Også selvom situationen med tiden ændres.

- Som Kais sygdom skrider frem, bliver vi selvfølgelig nødt til at ændre på graden af hans arbejdsopgaver. Så må vi tilpasse aktiviteterne til et niveau, hvor Kai stadig kan opleve livskvalitet og glæde, fortæller Helle.



Kai Pind arbejder så ihærdigt i Aalholmhjemmets have, at personalet ind imellem må stoppe ham og minde ham om at spise og drikke.



Der har altid været et stærkt sammenhold i familien, og Torbens to døtre, Trine og Mia har bakket Torben op i hele sygdomsforløbet.

Marguerites livsfortælling

For Torben har det været vigtigt at opbygge en livsplakat over sin kone, Marguerites, liv efter hun fik konstateret Alzheimers sygdom. Det har været vigtigt i forhold til at give personalet på plejecenteret et indblik i, hvem Marguerite er som menneske. Men det har også været en værdifuld proces for ham personligt

af Vita Stensgård

På livsplakaten er billeder fra de mange ture med autocamperne placeret side om side med billeder af børn og børnebørn, de fælles rejser fra før Marguerite blev syg og billeder af huset på Bystævnet, hvor Marguerite boede, indtil hun for et år siden måtte flytte

i plejebolig. Fotoglimt nøje udvalgt og sat sammen og som på den måde danner rammen om Marguerites liv.

Det er Torben, Marguerites mand, og deres to døtre Mia og Trine, der i fællesskab har lavet collagen – Marguerites livsplakat. Torben havde fået inspiration til at lave plakaten

igennem Rådgivnings- og kontaktcen-tret Kallerupvej. Centeret havde sat et projekt i gang i 2013 med det formål at inspirere familier, som var ramt af demens, til at lave familie-fortællinger og livskrøniker på livsplakater. Blandt andet for at støtte hukommelsen og fællesskabet mellem familien og det sundhedsfaglige personale.

EN FØLELSESLADET PROCES

Det krævede et stort tilløb for Torben og familien at komme i gang med plakaten. For hvordan fortæller man historien om et helt liv?

- Vi har haft et fabelagtigt liv. Vi har aldrig nogensinde haft det dårligt. Så der var ikke nogen billeder, der skulle springes over. Jeg vidste, at jeg gerne ville lave en livsplakat – men det tog nogen tid, før jeg var parat. Det er jo et helt liv, der skal leves igennem igen, og vi vidste også, at det ville rype op i mange følelser – men jeg ville gennemføre det – også for Marguerites skyld, fortæller Torben.

Og Mia supplerer:

- Det føltes også meget konfronterende at tage hul på. Og vi kunne ikke nænne at gøre det sammen med Marguerite, som egentlig var den oprindelige tanke. Hun forsøgte at holde sygdommen på afstand, og derfor havde vi heller ikke lyst til unødigt at konfrontere hende med det.

Så det var først, da Marguerite flyttede i plejebolig, at Torben skar igennem. Nu skulle det være.

EN PLAKAT MED FLERE FUNKTIONER

Og det har med Torbens ord været guld værd – også selvom familien kom lidt sent i gang med den – og måske ifølge Torben også lidt for sent.

- Vi kom først i gang med at lave den nogenlunde samtidig med, at Marguerite flyttede i plejebolig. På det tidspunkt var hun ikke i stand til selv at være med til at lave den, som det egentligt var meningen i projektet. Men det var alligevel værdifuldt for os, også indirekte for Marguerite, fortæller Torben.

Familien Ebsen har efter at Marguerite flyttede i plejebolig taget initiativ til at stifte støtteforeningen Margurittens venner, som vil skabe en demenslandsby på Fyn, hvor mennesket er i fokus. Den kommende demenslandsby i Odense 'Byen For Livet' udvikles i samarbejde med en hollandsk læge, OK fonden og Odense Kommune. Læs mere på www.demenslandsbyenmarguritten.dk

Livsfortællingen har nemlig været med til at give personalet et indblik i, hvem Marguerite er.

- Det er super godt for personalet. For med den kan de danne sig et billede af, hvordan det her menneske har levet, hvilke værdier der igennem livet har været de vigtigste, og hvordan denne mor, kone og kvinde er og har været. Og det gør, at der på en eller anden måde kommer noget værdighed om hende som person, fortæller Trine.

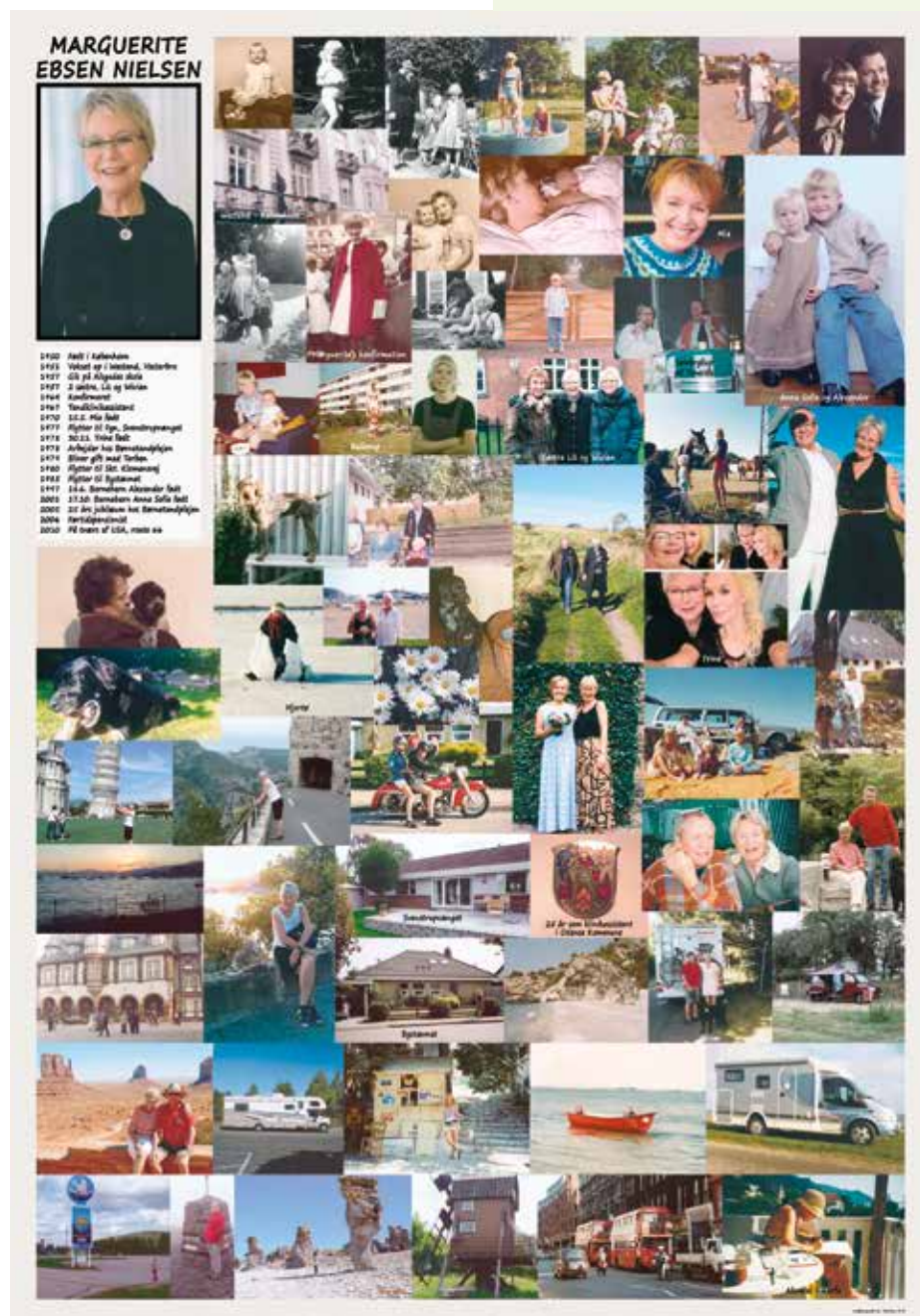
ALLE BØR LAVE EN LIVSFORTÆLLING

Så selvom det til tider har været en hård proces, ville familien ikke have

været det foruden. Derfor vil de også råde andre familier til at lave en livsfortælling, men opfordrer til at man begynder i god tid, så man kan gøre det sammen.

- Det føles godt – det er til glæde for Marguerite indirekte, fordi personalet kan bruge det. I realiteten er det guld værd. Vi har gået vores liv igennem, og jeg har glæde af det hver gang, jeg kigger på det – det minder mig om alt det gode, slutter Torben.

En livsplakat er en collage af billeder, der tilsammen danner en fortælling om et helt liv.



At gøre en forskel

Ulla Thomsen, der er leder på demenscentret Kallerupvej, giver os indsigt i sine overvejelser om begrebet at gøre en forskel. Ulla har været tilknyttet Alzheimerforeningen siden 1995 og går på pension sommeren 2016

af Ulla Thomsen

Tja - så har jeg gjort det igen. Sagt ja til noget, der ligger langt ude i fremtiden og som pludselig er nu. Jeg har sagt ja til at skrive denne klumme og går og funderer over begrebet **at gøre en forskel**. Jeg og flere andre, specielt frivillige organisationer bruger begrebet som et slogan og som noget meget positivt. Men er det altid det?

Krige og ufred gør en forskel. Et vingeslag på den anden side af kloden kan ifølge kaosteorien gøre en forskel for os her i Odense. Og så er den lille forskel - på mænd og kvinder, som vi alle ved kan gøre en stor forskel - til fryd for nogen og forargelse for andre. Ja, følelser og holdninger ser ud til at være en vigtig bestanddel af begrebet **at gøre en forskel**. Når man bliver ramt af sygdom, herunder demens, så forandres ens eget og familiens liv. Det gør en stor forskel for en i hverdagen og sætter mangfoldige følelser i spil.

Mangfoldighed er for mig både udfordrende og livgivende, men sådan er det nødvendigvis ikke for alle. Nej - vi er forskellige, og vores forskellighed er af en sådan art, at vi for at blive behandlet ens, faktisk bør behandles ret forskelligt. Tænk på dine fødder - går de i for små sko kan fremsyn og tanker også blive klemt. Er skoene for store, kan vi miste fodfæste. Jo, det gør en god forskel, at ens futter får de rette futteraler, og at vi mennesker får den rette viden og støtte.

Får vi prominente gæster på Kallerupvej eller tager ud med ODS-gruppen (oplysning om demens til samfundet - fra oplægsholdere med demens) og fortæller om at leve livet med demens, så bliver tilhørerne berørt og rørt.

De får del i og møder mennesket og familien, der skal leve et ændret liv med demens. Fortællingerne fra livet gør en forskel og giver tilhøreren lyst til selv **at gøre en forskel**.

For mig betyder dét **at gøre en forskel** blandt andet fællesskab og

nærvær, at vove mig selv og invitere op til dans og dyrke samarbejdet.

I 2006 inviterede deltagere med demens til den første Landsdækkende TænkeTank med ordene "Kom og vær med - sammen kan vi gøre en forskel". Og det har de gjort - tak for det.





PORTRÆT AF EN FRIVILLIG – Lena Baungård

Lena Baungård begyndte sit frivillige engagement i Alzheimerforeningen i 2002 i en netværksgruppe, som kalder sig "Tænketank for yngre med demens". Gruppen startede på Kallerupvej i Odense og har blandt meget andet lavet "Seminar for yngre med demens" i 11 år.

I 2006 blev Lena opfordret til at stille op til Alzheimerforeningens bestyrelse, og hun tog imod opfordringen, fordi hun syntes, at det kunne være interessant at være med på centralt hold i demensarbejdet:

- Jeg var nysgerrig efter, hvad Alzheimerforeningen kunne gøre for at bedre livskvalitet og rettigheder for mennesker med demens. Samtidig ville jeg gerne se nye muligheder og være med til at sætte stort fokus på, hvor

ledes vi får motiveret familier til at deltage i aktiviteter sammen med andre i samme situation. Det er ikke altid let for mennesker med demens at komme ud fra hjemmet.

Lena tog derefter initiativ til at genoprette lokalforening Midt-Vest. I det lokale arbejde synes Lena, det er spændende at iværksætte forskellige aktivitetstilbud, og hun finder det vigtigt at sprede tilbuddene ud i hele lokalområdet - så alle tilgodeses.

Lena kan godt lide at blive inspireret og at inspirere andre i det frivillige arbejde:

- Det giver mig meget, når jeg kan se, at det gør en stor forskel for de ægtepar, der deltager i vores aktiviteter som eksempelvis Tænketanken.

Det frivillige arbejde giver nogle andre muligheder end dem Lena har i sit professionelle virke som demenskonsulent i Herning kommune. Her er rammerne mere faste.

- Som frivillig i Alzheimerforeningen kan man være med til at påvirke på alle planer: kommuner, andre organisationer og det politiske system. For Alzheimerforeningen er en stærk organisation. Det giver mig en saltvandsindsprøjtning at være med til at sætte nye ting i gang, at være med til at give høringssvar og dermed være med til at gøre en forskel for mennesker med en demenssygdom.

“

Det giver mig en saltvandsindsprøjtning at være med til at sætte nye ting i gang.”



Årets påskønnelsespris i Nordjylland

I år modtog Irene Jensen og Aase Larsen årets påskønnelsespris. Hver anden onsdag besøger de Lindholm Plejehjem, hvor de spreder glæde og opmuntring blandt beboerne med sang, spil og hygge. Prisen er en vandre-sten, som man må beholde et år, før den gives videre til en ny værdig modtager.

Candlelight Diner i Trekantsområdet

Med smukt dækkede borde, lækker gourmetmiddag og dejlige vine satte frivillige rammerne for en vellykket aften. "Citrondrengen" spillede op til dans, så sangstemmer, lattermuskler og ben blev rørt. Stemningen var i top og snakken gik livligt, så alle kunne tage glade og trætte hjem med et skønt minde.



Nytårsbrunch i Østsjælland

Der danses til det lokale cajoon-band på Olsbækken i Greve til vores årlige nytårsbrunch.



Anne Lütken bød indenfor på Broholm Gods

Den 5. april tog op mod 200 mennesker imod kammerdame Anne Lütkens invitation om at komme på visit på Broholm Gods. Der var mulighed for at besøge hestecentret, hvor man kunne klappe hestene og give dem godbidder. Anne Lütken viste rundt i Broholms stuer, mens hun fortalte om godsets historie. Det var også muligt at gå på opdagelse i godsets store samling af flinteøkser, spydspidser og andre fund på Broholms landområder.

Dagen blev arrangeret i samarbejde med Lokalforeningen Fyn, og entréindtægten på 25 kr. går til foreningen. Det var en dejlig eftermiddag, og Alzheimerforeningen takker Anne Lütken for initiativet.



Idræt i Trekantsområdet

Alzheimerforeningen Trekanten har i samarbejde med Idræt i dagtimerne i Vejle startet et nyt hold med træning for mennesker med en demenssygdom. Holdet begyndte i januar 2016 i DGI-huset, og der trænes hver torsdag. Det er en alsidig og afvekslende træning, hvor der også er plads til humor. Der er altid frivillige fra Alzheimerforeningen til stede.

Demensvenner i Sønderjylland

Ved enhver given lejlighed fortæller Sønderjylland om Demensven-projektet. Det var også tilfældet ved denne forrygende koncert med Bo Young i Seniorhuset i Tønder, ved det fantastiske foredrag med Rita Knudsen på Sønderborg Hus og ved den skønne Jubilæumsfest på Hellevad Kro, hvor Kisser og Søren underholdte. Billedet er fra Jubilæumsfesten.





Lokalforeningerne

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@hotmail.com

5: TREKANTSOMRÅDET

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

6: SYDVEST

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

7: SØNDERJYLLAND

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

8: FYN

Formand: Birthe Øxenberg
Tlf.: 6485 1461 / 2158 3411
birthe@oexenberg.dk

9: STORSTRØM

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

10: VESTSJÆLLAND

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

11: ØSTSJÆLLAND

Else Berg Hansen
Tlf.: 22 76 80 38
elseogjohs@gmail.dk

12: KØBENHAVNS OMEGN

Formand: Anne Arndal
Tlf.: 2325 4175
anne.arndal@dadlnet.dk

Det digitale hjørne



Mia og hendes søster samlede en mindebog til deres mor, da moderen fik Alzheimers sygdom. Bogen viser betydningsfulde øjeblikke i moderens liv, og familien har tit kigget i bogen sammen med moderen for at genkalde minder fra hendes liv.

På facebook.com/demensernogetvitalerom har vi spurgt, hvilke erfaringer vores følgere har med livshistorier. Læs et uddrag her:

Hanne Borch-Christensen:

Jeg lavede en A4 mappe med billeder af os i familien og små tekster til min mor. Personalet på plejehjemmet kunne også bruge den sammen med min mor, når hun ikke mente, at hun havde nogen familie...

Elna Schmidt:

Min datter har lavet en fin bog med billeder til sin far om hans barndom og til nu. Selvom han er dement har både han og familien stor glæde af at se og fortælle om minder. Ind imellem ser vi han bliver glad og kan genkende, hvad han ser.

Kirsten Berthelsen:

Fantastisk. Det burde alle pårørende gøre. Det er et næsten uundværligt redskab i demensplejen.

Der findes også forskellige digitale tjenester, hvor man kan gemme sin livshistorie i tekst, billeder, lyd og video.

Se blandt andet www.minlivshistorie.dk og www.Idify.dk. Begge programmer findes både som app til telefonen og som hjemmeside, og du kan få en gratis prøveperiode til begge programmer.



Min Livshistorie
www.minlivshistorie.dk



Idify
www.Idify.dk

Sansestimulering - kan give ro og tryghed

Protac udvikler sansestimulerende veste, knætæpper, dyner og hvilestole til mennesker med demens

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 ro og tryghed til mennesker med demens. De kan give bedre søvn og mere ro til hoved og krop. Og de kan dæmpe de symptomer, som gør det svært at bevare et aktivt og værdigt liv med demens.

For info, køb eller leje kontakt Protac på www.protac.dk eller tlf. 86 19 41 03

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

www.protac.dk

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

“

Du kan ikke røre en blomst
uden at forstyrre en stjerne.”
Citat af Francis Thompson

Else Hansen er sygeplejerske og
rådgiver på Demenslinien



Vi påvirker hinanden hele tiden, og det er ikke ligegyldigt hvordan. At blive glemt og ikke blive anerkendt er nedbrydende for alle mennesker. Når man får en demenssygdom, oplever mange, at de bliver overset, ikke bliver husket på og at de står uden for fællesskabet. Så lad os huske på hinanden og især på dem, som har en demenssygdom.

Plejhjemmet glemmer min mand

Min mand er flyttet på plejhjem for 4 måneder siden.
Min mand er stille og rolig. Han er faldet til, og personalet er meget venlige, men meget fortravlede.

Jeg besøger ham hver dag, hvilket jeg oplever, er nødvendigt, da han ellers ikke får nok at spise og drikke. Jeg har oplevet flere gange, at personalet har glemt at lægge ham i seng til middagssøvnen. Så sidder han i stolen hele dagen uden at blive aktiveret.

Min bekymring for ham er stor. Alle opfordrer mig til at finde tid til mig selv, men hvordan kan jeg det med tanken om, at min mand bliver glemt?

Jeg overvejer at tage min mand hjem igen, da det på en måde er nemmere at have ham hjemme end at skulle holde øje med, at plejhjemmet gør det godt nok – men magter det alligevel ikke. Kan der gøres noget, så personalet husker på min mand?

Svar:

Din mand er meget stille og kræver ikke noget, og han kan derfor blive overset i travlheden.

Jeg forstår godt din bekymring for, at han bliver glemt, og dermed ikke får den omsorg, som han har behov for. Det er vigtigt, at du hurtigst muligt får et møde med afdelingslederen og din mands kontaktperson, så I får talt om problematikken.

En løsning kunne være, at der laves en plejeplan for din mand, hvor det beskrives, hvad hans daglige behov er, og hvordan man vil sikre, at han får hjælpen svarende til sine behov. Ud over mad, drikke, eventuel medicin og søvn, skal der også indtænkes observation, stimulering og aktivering for at øge hans livskvalitet – og dermed også din.

Din mand skal huskes medinddraget i de aktiviteter, der er. I kunne også overveje muligheden for en besøgsven.

Når du oplever, at der bliver taget godt hånd om din mand, kan du nok også efterhånden give dig selv frirum til at dyrke dine interesser.

Når du kommer ud og får opladet ”batterierne”, vil du medbringe glæde og energi til din mand på plejhjemmet.

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

Min far bliver isoleret

Når familien er samlet til fødselsdage og fester, sidder min far, der har Alzheimers sygdom, ofte ligesom i sin egen verden og deltager ikke i samtalerne. Mon han er ked af det og føler sig isoleret? – Hvad kan vi gøre for at få ham med i fællesskabet?

Svar:

Det er svært at svare på, om din far er ked af det, men det er tydeligt, at han ikke er en del af fællesskabet. Når man får en demenssygdom, opstår der ofte det problem, at det kan være svært at følge med i samtaler, især når man er flere samlet. Så din far trækker sig, når han ikke kan følge med.

Det, I kan gøre, er bevidst at få ham med i samtalen, ved at tale om emner, som interesserer ham. Det kan

være oplevelser fra "gamle dage" eller ting, der sker lige nu og her. Tænk over bordplanen. Hvem vil kunne skabe en god stemning og sørge for, at din far medinddrages.

Fortæl omgangskredsen, hvordan den bedste kommunikation opnås. "En-til-en" samtaler er nemmere at overskue. Undgå at stille for mange spørgsmål, men tag i stedet emner op, som I ved, han kan tale med om, og dermed giver ham mulighed for at føle sig som en ligeværdig samtalepartner. Det vil medvirke til, at din far ikke føler sig udstillet med sine hukommelsesproblemer.

Som sygdommen skrider frem, skal I overveje, hvor store selskaber I holder, og hvornår din far har glæde af at deltage.

Hvordan huskes aftalerne?

Min mand har altid været udadvendt og aktiv og er det faktisk stadigvæk på trods af sin demenssygdom. Problemet er, at han ofte ikke husker sine aftaler og derfor ikke kommer afsted til det aftalte, når jeg er på arbejde. Han bliver meget ked af det, når han bliver mindet om, at han ikke har overholdt sin aftale. Hvad kan vi gøre?

Svar:

Der findes flere mulige løsninger. En hel lavpraktisk løsning kan være at skrive alle aftaler ned i en kalender, som altid ligger et bestemt sted. Andre har stor glæde af at skrive aftaler ned på en whiteboard tavle, som hænger der, hvor man opholder sig mest, det kan

være i køkkenet ved spisebordet. Og så skal det gøres til en vane at tjekke kalender og whiteboard.

En anden mulighed er at få skrevet aftalerne ned i mobiltelefonen, som kan sættes til at give en alarm. Der findes andre IT-løsninger med alarmer - se hjælpemiddelbasen: www.hmi-basen.dk

Det er dog altid en god idé at være åben om problematikken over for venner eller andre, som man har aftaler med. De kan så lige give et opkald før mødetidspunktet eller allerbedst komme forbi og hente din mand. De fleste mennesker vil gerne hjælpe med at huske!

Udvidelse af Demenslinien

Vi har nu så mange opkald, at der er behov for udvidelse af Demenslinien til to linier. Det kan lade sig gøre, fordi mange af vores medlemmer har valgt at give bidrag til Demenslinien, som er suppleret med indtægter fra Demenslotteriet. Fra den 1. juni har Demenslinien åbent alle hverdage fra kl. 9 til 15.

I forbindelse med udvidelsen er Anne Knudsen blevet ansat. Anne har arbejdet inden for demensområdet i 24 år.





Ny viden skaber spor i hjernen, ligesom vandet sætter spor i sandet.

Hvorfor kan man ikke huske?

- Hukommelsessvigt ved demens

At hukommelsen svækkes ved demenssygdomme er velkendt. Men vidste du, at hukommelsen faktisk har mange dele, og at disse kan blive påvirket forskelligt ved forskellige demenssygdomme?

af neuropsykolog Asmus Vogel

Man siger tit, at demens medfører glemsomhed. Men i de første stadier af sygdommen, ved blandt andet Alzheimers sygdom, "glemmer" folk faktisk ikke. Det typiske hukommelsesproblem ved demenssygdomme vedrører det, der i fagsprog omtales som episodisk hukommelse.

KORTTIDSHUKOMMELSE ELLER EPISODISK HUKOMMELSE

Denne type hukommelse vedrører personlige erindringer relateret til tid og sted. Det dækker eksempelvis over, hvad man foretog sig for 10 minutter siden, hvad man spiste i morges, hvor man var på ferie i sommer, og hvem der var med til ens sidste fødselsdagsfest. Episo-

disk hukommelse omfatter blandt andet det, der i daglig tale kaldes korttidshukommelse. Begrebet er imidlertid uklart, fordi det anvendes forskelligt i fagsprog og i daglig tale. Hukommelsesforskere definerer korttidshukommelse som af ganske kort varighed - den måles i sekunder til minutter - mens korttidshukommelse i dagligsproget anvendes som



betegnelse for en slags 'time-til-time' eller 'dag-til-dag' hukommelse.

Når den episodiske hukommelse svækkes, kan det være på flere måder. Typisk taler man om, at hukommelsesspor skal *indlæres*, derefter lagres og senere *genkaldes* - det vil sige findes frem fra lageret på det rette tidspunkt. Svigt i episodisk hukommelse kan forekomme i alle tre processer, men ved demenssygdomme er det primært *indlæringen* og *genkaldelsen*, som svækkes.

DE SAMME SPØRGSMÅL - IGEN OG IGEN

Ved Alzheimers sygdom er det overvejende *indlæringen*, som er nedsat, og i næsten alle tilfælde er dette det første symptom ved sygdommen. Det skyldes, at de skadelige sygdomsprocesser, som sygdommen medfører, primært rammer de områder af hjernen, i og omkring hjernens tin-

dingelap, som varetager indlæring af ny information. Så når personer med demens kan spørge om de samme ting flere gange efter hinanden med kort interval, eller at de ikke kan huske, hvad der er sket for kort tid siden, så er forklaringen som regel, at de aldrig har lært informationen. De har altså ikke glemt det, men informationen er aldrig kommet på lageret.

Denne form for hukommelsessvigt kan forsøges illustreret med et mentalt billede fra stranden. Hvis man laver en bunke sand og hælder vand på, danner vandet nogle spor i sandet. Hælder man igen vand på, så løber vandet typisk i de eksisterende spor og graver dem dybere. Og denne proces ligner det, der normalt vil ske med nye hukommelsesspor. Men når en sygdom har ramt områder, der varetager indlæring, vil det svare til, at vandet ikke laver spor, men bare løber ned. De nye ting sætter ikke spor; de indlæres ikke. Derfor hjælper det typisk heller ikke meget blot at gentage informationen for personen. For den er der ikke. Og udsagn som "det har jeg sagt" er sjældent særligt støttende, for den demente person har jo ikke indlært den viden, der snakkes om og er faktisk uvidende om den viden, der omtales.

HJÆLP MED AT HUSKE, GIV VALGMULIGHEDER

Ved andre demenssygdomme, som overvejende ikke inddrager tindingelappen, kan hukommelsesproblemerne have en anden karakter. Det

gælder eksempelvis frontotemporal demens og vaskulær demens, hvis de vaskulære skader primært rammer frontallapperne eller forbindelserne til disse. I disse tilfælde skyldes de demente personers hukommelsessvigt primært vanskeligheder med at genkalde erindringer. De nye ting kan altså godt indlæres og puttes på hukommelselageret. Problemet her består snarere i, at informationen ikke sikkert kan genfindes på det tidspunkt, hvor det er nødvendigt. Og fordi information kan læres og lagres har det betydning at vide, om det er her, problemet ligger. For personer med svækket *genkaldelse* kan have glæde af at få valgmuligheder, når de skal huske. Disse personer vil typisk godt kunne genkende ting, altså vide hvad de tidligere har oplevet, når de gives valgmuligheder. Det betyder i praksis, at nogle af disse personer vil virke mindre hukommelsessvækkede end personer med svækket indlæring. På flere typer hukommelsestest vil personerne dog kunne have samme grad af svækkelse.

Og hvad vil det så sige at glemme? Det vil som regel betyde, at man ikke kan huske erindringer, som har været på lageret, og som man har kunnet genkalde, men som på grund af svind i hukommelsen eller overlejring af anden information ikke længere er tilgængelig. Mange af os har for eksempel haft en del viden fra skoletiden, som vi ikke har fået genopfrisket over årene, og med tiden er den viden desværre gået tabt, og er dermed glemt.

Privat sygepleje?

Ring og hør nærmere om, hvordan vores erfarne sygeplejersker kan opfylde netop Deres behov på både kort og langt sigt.

Der er ingen opgaver der er for små eller for ubetydelige.

Ring til Trolles på: **2054 2034**

eller besøg os på: **trollessygepleje.dk**

Det ydes en rabat på 2,5% til medlemmer af Alzheimerforeningen.

**trolles
sygepleje**





Hvad viste læserundersøgelsen?

Som tidligere omtalt vil sidste års læserundersøgelse danne grundlag for **Livet med demens** fremover. Da jeres vurdering af **Livet med demens** generelt er meget positiv, både hvad angår indhold og udseende, er der ikke grund til de store forandringer.

Dog har mange givet udtryk for, at de ikke læser eller bruger lokalforeningernes aktivitetskalender. Så derfor har vi valgt ikke at fortsætte med kalenderen. Men de lokale aktiviteter kan I stadig finde i kalenderen på vores hjemmeside, www.alzheimer.dk.

Vi har valgt at repræsentere lokalforeningerne på en ny måde allerede fra dette nummer:

Der er præsentation af en frivillig, lokale fortællinger om arrangementer og aktiviteter. Endelig er der en oversigt over lokalformændene med deres kontaklinformationer.

Vi takker endnu en gang for jeres deltagelse i undersøgelsen og håber, at I tager godt imod de små fornyelser.

Deltag i Alzheimer Europe Conference

Konferencen foregår i København den 31. oktober til 2. november 2016 og har et skandinavisk spor, som er særligt tilrettelagt for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

Hvis du har lyst til at deltage eller bare vil vide mere om konferencen, kan du kontakte projektkoordinator Ane Eckermann på ane@alzheimer.dk eller 33 41 04 18.



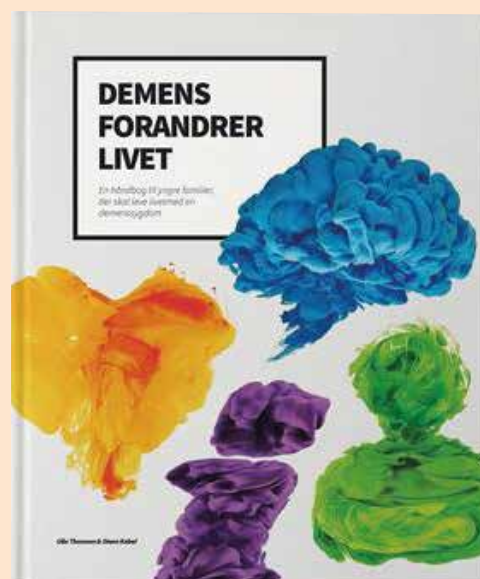
Demens forandrer livet

En håndbog til yngre familier, der skal leve med en demenssygdom. Bogen er skrevet af Ulla Thomsen og Steen Kabel.

I bogen kan I finde inspiration til, hvordan I kan håndtere nogle af de mange udfordringer, hverdagen med demens giver. Bogen er tænkt som inspiration til, at man i de enkelte familier får talt med hinanden om, hvordan man hver især har det med den nye situation. Det gælder såvel den syge, som ægtefællen og børnene.

Bogen er gratis for Alzheimerforeningens medlemmer. Du skal dog betale for forsendelsen, som er 62 kr.

Bestil bogen ved at sende en mail med dit navn og adresse til kallerupvej58@gmail.com.



Bliv bedre til at kommunikere

Når man skal skabe relationer og indgå samarbejde med andre mennesker, er god kommunikation fundamental.

Sundhedsstyrelsen har samlet informationer om forskellige metoder, der kan være med til at sikre den gode kommunikation. Temasiden er egentlig tiltænkt plejepersonale, men pårørende kan også bruge metoderne.

Du kan læse mere her:

sundhedsstyrelsen.dk/da/aeldre/demens/viden-og-metoder/tema-om-kommunikation.



Pårørendeguide

Guiden kan være med til at støtte pårørende, både følelsesmæssigt og praktisk.

Den rummer ikke alle svarene, men udgiverne håber, at du som pårørende bliver bedre rustet til at leve med en demenssygdom i familien med denne guide.

Guiden kan købes i Ældresagens webshop, på www.aeldresagen.dk, den koster 50 kr.

Trolles Travel – alt kan lade sig gøre

Uanset hvor gammel man er, eller hvad man fejler, så kan man sagtens drømme om sol, varme og nye oplevelser.

Trolles Travel er Nordens eneste rejsebureau med sygeplejersker som får drømme til at gå i opfyldelse. Vi sætter en ære i at være med til at give en god og tryk oplevelse for **alle** vores gæster.

Kig mere på www.trollestravel.dk eller ring uforpligtende på **+45 5219 2034**

Vi tilbyder medlemmer af Alzheimerforeningen 10% på den første rejse.

Vi er medlem af Rejsegarantifonden.



Tips



Hvor bor jeg?

Når man bor på et plejecenter, hvor alle dørene er ens, kan det være svært at finde sin egen bolig.

På plejecenter Lundehaven i Skovlunde skiller to af dørene sig ud fra resten: Den ene dør er gul med blå kanter, og den anden dør ligner hoveddøren på Kastrupvej 106, hvor beboeren boede i sin barndom.

Plejecenter Lundehaven deltager i projekt "Min egen hoveddør", og to beboere har fået personliggjort deres dør, hvilket de er meget glade for. Allerede fra første dag kunne de lettere finde hjem.



Ugedag på tøjet

En læser har givet dette tip: Hendes mor har Alzheimers sygdom og har svært ved at overskue sit tøj i garderobeskabet og finde det daglige tøj. Derfor har datteren lavet en seddel til hver ugedag og kommet dem i plastlommer. Datteren besøger sin mor næsten hver dag og hæn-ger derfor næste dags tøj frem med en seddel, hvorpå der står, hvilken ugedag det skal bruges. Moderen er meget glad for denne hjælp.

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk



Sidste år markerede 78 plejecentre Huskedagen med deres egne "bag en kage"-arrangementer.
Foto: Jørgen True.

Plejecentre bager Huskekager

Lørdag den 24. september bager plejecentre landet over Huskekager.

Vær med – og skab en hyggelig stund for beboere, pårørende og medarbejdere på jeres plejecenter samtidig med I samler ind til Alzheimerforeningen.

Læs mere og tilmeld jer på:
www.huskedagen.dk/plejehjem

alzheimershop.dk - Alzheimerforeningens netbutik

Køb en Demensven t-shirt

Giv en håndsækning til mennesker med demens ved at købe en Demensven t-shirt. Alt overskuddet fra salget går til at finde de næste Demensvenner. Når du køber en t-shirt, klæder du 3 mennesker på til at vide noget mere om demens.

Køb og støt:
125 kr. pr. t-shirt





Alzheimerforeningens landsindsamling

BLIV INDSAMLER

lørdag den 24. september

Læs mere om
indsamlingen
på side 4-5

Tilmeld dig nu:
huskedagen.dk
eller 3940 0488