



Livet med demens

NR. 4 | 32. ÅRGANG | NOVEMBER 2022

Tema:

ALZHEIMERFORENINGENS MÆRKESAGER

Læs også:

- HEAVY-BAND BERØRER DEMENS
- HVAD SKETE DER MED DEMENSHANDLINGSPLANEN?
- POLITIKERE OG MENNESKER MED DEMENS I DEBAT
- KLUMME AF BETTINA PALLE



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN

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
VIDEN-SIDEN	23

ARTIKLER	SIDE
DEMENS PÅ DAGSORDENEN Hvordan blev demens et valgtema?	4
GENSTART AF DEN STRANDEDE DEMENSHANDLINGSPLAN Hvad blev der af planens initiativer?	6
”DET VAR IKKE BARE VALGFLÆSK” Tænk tank skaber politisk indflydelse	8
KLUMME Bettina Palle fortæller om sin mors demensforløb	10
DEN HÅRDE LYD AF DEMENS Heavy-band bearbejder demens gennem musikken	18

Livet med demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af



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

post@alzheimers.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@alzheimers.dk
OBS: Formanden tager kun imod henvendelser om foreningens virke. Andre henvendelser bedes venligst rettes til Alzheimerforeningens sekretariat.

Kate Dybdal Gjerstrup, *næstformand*
Tlf.: 20576731-kgjerstrup@yahoo.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 Blæsbjerg, *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

Andreas og Christian Dahl-
Blumenberg –
fotograf: Mikkel Bækgaard.

Livet med demens
udkommer fire gange årligt.
Næste gang i marts 2023.

Løft kvaliteten af person-centreret behandling, pleje og omsorg

Når du læser dette, er folketingsvalget blevet afgjort (i skrivende stund er der stadig en uge til). Hvilken politisk linje, der er i støbeskeen for mennesker, som lever med demenssygdom, er dog nok stadig i store træk et åbent spørgsmål. Alzheimerforeningen har især ét klart budskab til det nye Folketing: Demens må og skal anerkendes som alvorlige livstruende sygdomme, på linje med andre store folkesygdomme. Det har ingen gang på jord at betragte demens som hørende til på Social- og ældreministerens bord. Demenssygdomme er ikke mere ”noget med alder” end de andre store sygdomsgrupper, som kræft, KOL, diabetes og hjerte-kar-sygdom. Tænk, hvis ansvaret for disse sygdomme lå i Socialministeriet? En absurd tanke! Demenssygdom må flyttes tilbage til Sundhedsministeriet, og den faglige kvalitet løftes med nationalt vedtagne og bindende faglige standarder. Faglig kvalitet må ikke afhænge af ens postnummer.

Lad det derfor være helt klart: Alzheimerforeningen håber inderligt, at vi får et Folketing, der vil sætte demens som sygdom på dagsordenen igen. For det har mennesker, der lever med demens, virkelig brug for – uanset om man hører til blandt yngre mennesker med en demensdiagnose eller blandt de mere end 35.000 svært syge, der bor i plejebolig i Danmark, eller klarer sig hjemme selv eller med familiens hjælp. Vi har brug for at få genstartet den ambitiøse demenshandlingsplan, som et enigt Folketing vedtog i 2017. Men hvor er resultaterne blevet af? Det er desværre ikke muligt at registrere forbedringer i hjælp og støtte til pårørende, selvom det var et af de væsentligste mål for handlingsplanen. Ventetiderne for udredning på mistanke om demenssygdom er ikke faldet, som målet var, tværtimod er de steget. Henvendelser til Alzheimerforeningen telefonrådgivning, Demenslinien (tlf.: 58505850), er stadig fuld af fortvivlede pårørende, der oplever svigt i den sundhedsfaglige behandling, pleje og omsorg til personer med demenssygdom i plejebolig. Og jo, inden jeg forfalder til for stort mismod: De fleste plejehjem leverer uden tvivl god og dygtig behandling, pleje og omsorg. Men det hjælper ikke de – desværre alt for mange – der oplever det modsatte. Når bare ét menneske bliver svigtet, er det ét for meget – og derfor vil Alzheimerforeningen blive ved med at insistere på, at den faglige kvalitet skal løftes.

Vi peger også konstruktivt på en vej at gå med implementering af gennemprøvede, strukturerede faglige metoder, som eksempelvis modellen fra ”Silviahjemmene” i Sverige. Modellen sikrer et fagligt løft, der mærkes af beboere og pårørende, og som samtidig skaber et attraktivt arbejdsmiljø, der tiltrækker medarbejdere. På nudansk kalder man det en klar ”win win”- situation.

Så kære politikere, kom i gang. Det er ikke så indviklet... hvad venter I på?

Birgitte Vølund,
Landsformand

“
**Demens
må og skal
anerkendes
som alvorlige
livstruende
sygdomme,
på linje med
andre store
folkesygdom-
me”**



Demens på dagsordenen

Alzheimerforeningen arbejder dagligt for at gøre demens til et tema i medierne og i den politiske debat. Men hvordan udvælger man, hvad der skal fylde, og hvordan gør man egentlig demens til et valgtema?

Af Jon Fiala Bjerre

Hvad for en stemme skal Alzheimerforeningen have i demensdebatten, hvordan afvejer man hvilke sager, der er de vigtigste for mennesker med demens og deres familier, og hvordan får man i det hele taget medier, politikere og offentligheden til at interessere sig for demens? Det er nogle af de spørgsmål, der konstant er oppe til overvejelse i foreningens bestyrelse og sekretariat. Svaret er ikke simpelt, for der er mange faktorer, der spiller ind i processen. Nogle sager kræver hurtige reaktioner og en skarp tone, andre arbejdes der på i årevis med politiske forhandlinger og dialog. Men fælles for alle Alzheimerforeningens indsatser er, at de bygger på en grundfortælling om at skabe et bedre liv med demens, der tager udgangspunkt i den virkelighed, som mennesker med demens og deres pårørende lever i:

- Overordnet ser vi det som vores vigtigste opgave at være talerør for mennesker med demens og deres pårørende. For alt for ofte er de desværre underrepræsenteret i både medieomtale og politiske beslutninger på demensområdet. Vi skal være budbringere, når der er indsigter og løsninger, der kan skabe bedre liv med demens, og vagthund i de situationer, hvor der opstår svigt. Og så har vi, som patientforening, et ansvar for at skabe fokus og forståelse ved at oplyse og klæde offentligheden og politikere på med fakta og viden om livet med demens, forklarer direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

DEMENS SOM VALGTEMA

Generelt opererer Alzheimerforeningen på et mandat fra foreningens bestyrelse, som udstikker den overordnede retning for indsatserne. Størstedelen af bestyrelsesmedlemmerne har stor indsigt i demensområdet som enten fageksperter, eller fordi de er direkte berørt af demens. Derudover orienterer foreningen

“

- Overordnet ser vi det som vores vigtigste opgave at være talerør for mennesker med demens og deres pårørende”

Nis Peter Nissen

sig via den nyeste internationale forskning på demensområdet, samt de uvurderlige input, som kommer direkte fra målgruppen via foreningens aktiviteter, Demenslinien, lokalforeninger, demensgrupper og Tænketanken (som du kan læse om på side 8 red.).

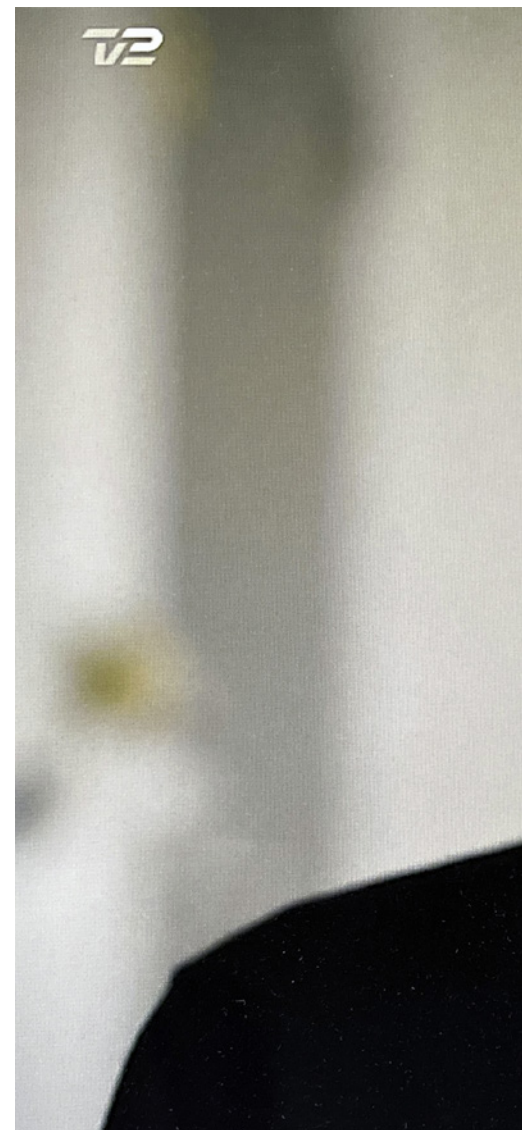
Indimellem kan det virke lidt tilfældigt, hvad der kommer på den offentlige dagsorden. Men i langt de fleste tilfælde, hvor demens kommer i rampelyset, har Alzheimerforeningen en finger med spillet, forsikrer Nis Peter Nissen:

- Hvis vi ser på folketingsvalget som eksempel, var det svært at forudsige, at demensudredning ville blive så centralt et tema, som det gjorde. Men når det alligevel gjorde, skyldes det blandt andet, at vi allerede i sommer begyndte at klæde journalisterne og politikere på med fakta, ekspertudsagn og cases, der kunne fortælle om konsekvenserne af de lange ventetider på at blive udredt for demens. Derfor var vi også stolte, da demensudredning var det første tema i DR's store afsluttende partiledersdebat. Nu kommer så den store indsats med at holde politikere op på deres valgløfter og klæde dem og offentligheden på med løsninger og løbende input

fra virkeligheden.

Andre gange kan timingen af et demens tema være mindre forudsigeligt. For eksempel da TV2's dokumentar "Opråb fra plejehjemmet" fik premiere og satte fokus på svigt på plejehjem midt i valgkampen:

- Vi vidste godt, at dokumentaren var undervejs, og vi medvirker jo også selv i den. Men hvad den præcist indeholdte, og at den ville komme midt i valgkampen, vidste vi ikke. Til gengæld er det jo desværre et tema, vi kender godt til – blandt andet



via de anonyme henvendelser til vores rådgivning - og vi kunne derfor relativt hurtigt mobilisere en underskriftindsamling, hvor vi pegede på nogle af de løsninger, vi mener, der skal til, for at ændre på forholdene, forklarer Nis Peter Nissen.

DEMENS SOM SYGDOM

Mens nogle sager kræver en reaktion, er der andre sager, som Alzheimerforeningen kæmper for at få på den offentlige dagsorden, fordi de har stor betydning for mennesker med demens og deres pårørende. Et af de overordnede temaer er at få demens bredt anerkendt som en hjernesygdom og ikke blot som en almindelig del af alderdom:

- Det er en af de ting, vi har arbejdet med i mange år. For opfattelsen af demens har direkte konsekvenser for den behandling, mennesker med demens og deres pårørende modtager - blandt andet i forhold til

andre sygdomme. For eksempel ville det være svært at forestille sig, at hjertesygdom ikke skulle høre til sundhedsområdet, men hvorfor figurerer demens så under Social- og ældreministeriet? Noget af det vi arbejder på at ændre, er derfor diskursen - altså måden vi taler om demens på - i medierne. Så når vi bruger ord som 'demenssygdom', 'demenspatienter' og lignende i den offentlige debat, er det med målet om at få beslutningstagerne og offentligheden til at anerkende demens som sygdom, forklarer Nis Peter Nissen.

Eksemplet med demens som sygdom er meget godt til at forstå, hvorfor der er mange overvejelser at tage hensyn til, når man kommunikerer om emnet. For der er uden tvivl dem, der vil mene, at et ord som 'demenspatient' er med til at sygeliggøre og negligere mennesker med demens. Og så er vi tilbage til det komplicerede spørgsmål om, hvad der er det bedste for

mennesker med demens og deres pårørende:

- Det er et spørgsmål, som vi skal blive ved med at stille os selv og alle de dygtige mennesker, vi omgiver os med - især dem, der lever med demens. For vi skal hele tiden blive bedre og skarpere, hvis vi skal sikre det bedre liv med demens, som vi kæmper for, slutter Nis Peter Nissen.

FIRE MÆRKESAGER, ALZHEIMERFORENINGEN ARBEJDER FOR:

- At sikre et bedre liv til mennesker med demens
- At stoppe svigt af mennesker med demens
- At få demens bredt anerkendt og behandlet som en hjernesygdom
- At knække demenskurven via forebyggelse og forskning



Alzheimerforeningen fik taletid i dokumentaren "Opråb fra plejehjemmet"
Foto: TV2

NIS PETER NISSEN
Direktør for Alzheimerforeningen

Alzheimerforeningen vil genstarte strandet demenshandlingsplan

Alt for lange ventetider på demensudredning, manglende hjælp til pårørende til mennesker med demens og et livsfarligt overforbrug af antipsykotika til demenspatienter. Det er blandt konsekvenserne af en strandet national demenshandlingsplan, der burde have resulteret i det modsatte. Alzheimerforeningen kommer derfor med en direkte opfordring til politikerne: Genstart demenshandlingsplanen!

Af Jon Fiala Bjerre

Armene var i vejret hos de fleste med demens inde på livet, da regeringen i sommeren 2016 kunne præsentere et udspil til den første ambitiøse demenshandlingsplan i Danmark. Endelig ville demenssygdomme få den længe ventede status, som sidestillede indsatsen overfor demens med andre alvorlige sygdomme.

- Handlingsplanen peger i den rigtige retning, den har ambitiøse målsætninger og mange konkrete forslag, som alle vil bidrage til at mennesker med demenssygdom får bedre behandling og de pårørende mere støtte i hverdagen, sagde Alzheimerforeningens formand, Birgitte Vølund, da første udspil af handlingsplanen blev offentliggjort.

Begejstringen blev ikke mindre, da re-

“

- Handlingsplanen peger i den rigtige retning, den har ambitiøse målsætninger og mange konkrete forslag”

Birgitte Vølund

geringen og satspuljepartierne senere samme år fik forhandlet en aftale til 470 mio. kr. på plads. Planen rummede i alt 23 initiativer, som var blevet til i samarbejde med fageksperter og via inddragelse af mennesker med demens og deres pårørende. Overordnet opstillede planen tre nationale mål for demensindsatsen frem mod 2025:

- Danmark skal have 98 demensvenlige kommuner
- Flere mennesker med demens skal udredes, og 80 procent skal have en specifik diagnose
- En forbedret pleje- og behandlingsindsats skal nedbringe forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens med 50 procent frem mod år 2025

HANDLINGSPLANS INITIATIVER I BAKGEAR

I dag, seks år senere, har begejstringen i den grad fortonet sig. For ingen af målene er nået – tværtimod er det gået den modsatte vej – og den store forkromede plan virker mest af alt til at være strandet.

- Demenshandlingsplanen blev søsat for at skabe et bedre liv for mennesker med demens. Desværre må vi konstatere, at det overordnet er gået stik modsat med de nationale mål, som blev sat i handlingsplanen. Alt for mange må vente alt for længe på at blive udredt for demens, overforbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens er steget, og de pårørende står alt for ofte alene med en langt større omsorgsopgave, end der er rimeligt, uden at blive tilbudt den nødvendige støtte, aflastning og afløsning, siger direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.



Alzheimerforeningen har derfor sendt en klar opfordring til den nye regering til at genstarte demenshandlingsplanen med fokus på tre kritiske indsatsler:

1. STOP LANGE VENTETIDER PÅ DEMENSUDREDNING

På trods af et mål om at forbedre demensudredningen i Danmark, er ventetiderne på udredning steget kraftigt siden demenshandlingsplanen, og den længste ventetid på at komme i gang med en demensudredning er nu over et år. Altså op mod et år hvor personen med mistanke og de pårørende må leve i uvished og ikke kan få den støtte og medicin, som de potentielt har brug for, og som kan forlænge liv og livskvalitet i et demensforløb.

Alzheimerforeningen stiller tre forslag:

- Akut hjælp til patienter og pårørende med mere end 4 ugers ventetid på demensudredning
- Sundhedsstyrelsens anbefalinger om demensudredning skal skærpes så alle regioner pålægges at følge anbefalingerne
- Demensudredning skal på finansloven (igen) og med i økonomiaftalen med regionerne om normalisering af ventetider

Hvert år udredes godt 9.000 patienter for demenssygdom. Af disse udredes ca. 85 % på en udredningsenhed, der i øjeblikket har en ventetid på mere end 4 uger. 15 % må vente mere end et år.

2. HJÆLP PÅRØRENDE TIL MENNESKER MED DEMENS

De pårørende er derfor også helt afgørende for kvaliteten af behandling, pleje og omsorg til mennesker med demens. Men mange pårørende står med en langt større omsorgsopgave, end der er rimelig, og flere bliver selv syge med stress og andre lidelser, uden at blive tilbudt tilstrækkelig støtte og tilbud om afløsning og aflastning fra kommunen. Situationen forværres kun, hvis den pårørende bor i en anden kommune, eller hvis

personen med demens ikke selv kan fragte sig rundt, da det i dag kun er mennesker med et fysisk handicap, som kan få hjælp til transport.

Alzheimerforeningen stiller tre forslag:

- Hjælp til og samarbejde med pårørende skal skrives ind i lovgivningen som en "skal-bestemmelse"
- Stop lovbestemt diskrimination af mennesker med demenssygdom – gør tilbud om hjælp til individuel transport obligatorisk
- Alle kommuner skal tilbyde afløsning i hjemmet

Halvdelen af alle pårørende bor i en anden kommune end deres kære med demens.

3. NEDBRING LIVSFARLIGT OVERFORBRUG AF ANTIPSYKOTIKA

Brugen af antipsykotisk medicin kan være forbundet med alvorlige bivirkninger og dødsfald – især for mennesker med demens. Demenshandlingsplanen skulle derfor medvirke til at halvere forbruget, men siden 2016 er det kun steget – især på plejehjem. I dag får hver femte demenspatient i Danmark antipsykotisk medicin, hvilket er langt over niveauet i de lande, vi normalt sammenligner os med.

Alzheimerforeningen stiller tre forslag:

- Obligatorisk medicintjek til mennesker med demenssygdom især på plejehjem
- Indfør 'Dronning Silvia-hemmets' demenscertificering til danske plejehjem
- Stram op på demenshandlingsplanens initiativer – udpeg en national demensdirektør

Brug af antipsykotisk medicin til demenspatienter forøger dødeligheden inden for et halvt år med 35 %.

Læs mere om Alzheimerforeningens politiske indsats for at genstarte demenshandlingsplanen på www.alzheimer.dk/valg2022



Det var ikke bare valgflæsk

Til det årlige møde i Alzheimerforeningens Tænk tank i september mødtes politikere med folk med demens og deres pårørende. Og det er givtigt med et sådant møde, oplever alle parter. For her lærer man af hinanden og får skabt relationer, der kan gøre en forskel.

Tekst og fotos: Mikkel Bækgaard

Da Alzheimerforeningens Tænk tank holdt sit årlige møde i slutningen af september, blev fredagens program sluttet af med en paneldebat. Her debatterede tre politikere fra tre forskellige partier de spørgsmål, som Tænk tankens deltagere i form af mennesker med demens og deres pårørende havde brugt dagen på at udforme.

Det blev en givtig og seriøs debat, hvor alt fra demensstrategier i stat og kommuner til fornyelse af kørekort blev drøftet.

Og det var vigtige spørgsmål og inputs, der kom fra salen, mener den ene af paneldeltagerne, Alexandra Dessoy, der er viceborgmester i Frederiksberg Kommune, hvor hun er valgt for Det Konservative Folkeparti. For ved direkte at møde de folk, hun er med til at lave politik om, lærer hun meget:

- For mig er det altid værdifuldt at møde eksperterne direkte. For selvom der også er dygtige ansatte i Alzheimerforeningen, så er de reelle eksperter jo de demensramte selv og deres pårørende. Så for mig er det dejligt at møde de her mennesker, som allerbedst ved, hvor bukserne strammer.

Det betyder rigtigt meget for mig direkte at høre, hvordan vi som politikere kan hjælpe, siger Alexandra Dessoy.

FÅR TING MED TIL ARBEJDSKUFFERTEN

Som politiker er det ikke muligt at handle på alle de ting, som folk fra salen nævner i løbet af en paneldebat. Men alligevel er det givtigt for en politiker som Alexandra Dessoy at få direkte input fra målgruppen. Det gælder uanset, om det er noget, hun kan gøre noget ved på lokalpolitisk plan, eller om det er noget, de to folketingspolitikere i panelet kan ændre på:

- Jeg hører da helt klart ting, som jeg kan gå hjem og se på, om vi kan gøre bedre i min kommune, siger Alexandra Dessoy.

Helt konkret blev der talt om kommuner, hvor man har fyret demenskoordinatorer som del af en sparerunde. Og det er en oplysning, der påvirkede den konservative lokalpolitiker.

- Jeg skal da helt klart hjem og sikre mig, at vi ikke fyrer demenskoordinatorer på Frederiksberg. Og så skal vi hjem og tænke strategier og handleplaner, så de giver mening. På den måde får jeg en masse med hjem til min arbejdskuffert.

SKABER BRUGBARE RELATIONER

De to folketingspolitikere, der deltog i paneldebatten, var Birgitte Vind fra Socialdemokratiet og Kirsten Normann Andersen fra Socialistisk Folkeparti. Sidstnævnte deltog også i Tænk tankens møde sidste år, og det har skabt en brugbar relation. Det oplever 58-årige Pia Knudsen, som selv har Alzheimers sygdom, og som også deltog i Tænk tankens møde i 2021:

- Jo mere kommunikation mellem os, som





det handler om, og dem, der tager stilling til, hvordan vi skal behandles, jo bedre. Jeg har også været i Folketinget og tale med politikerne, og når vi mødes flere gange, er det, at der måske begynder at ske noget. Så får vi skabt en relation. Kirsten (Normann Andersen, red.) kommer for eksempel og besøger os i Aarhus sammen med sin partiformand Pia Olsen Dyhr. Det er noget, der batter, når hun tager sin partiformand med. Så oplever vi, at der sker noget, siger Pia Knudsen, der samtidig roser det arbejde, som Alzheimerforeningen gør med at skabe kontakten til politikerne:

- Det er vigtigt, for det er ikke sådan, at jeg bare selv kan gå ud og møde politikerne. Her har foreningen været en stor hjælp, siger hun.

GLAD FOR ÆRLIGHEDEN OG ÅBENHEDEN

Debatten mellem politikerne og deres svar til salen var relevant og seriøs. Det oplevede en anden af deltagerne, Birgitte Vogelsang. Hun deltog som

“

- Jeg hører da helt klart ting, som jeg kan gå hjem og se på, om vi kan gøre bedre i min kommune”

Alexandra Dessoy

pårørende i år i Tænketanken for første gang sammen med sin mand, der ligesom Pia Knudsen er diagnosticeret med Alzheimers sygdom. For hende var det glædeligt at se, hvordan politikerne lyttede og tog viden med sig hjem.

- De kan jo ikke være uddannet indenfor demensfeltet allesammen, så det er godt, at de kan komme her og få noget viden fra første parket, siger Birgitte Vogelsang.

Samtidig var hun glad for politikerne's åbenhed og ærlighed.

- Generelt svarede de godt og gled ikke af på spørgsmålene. Jeg tror på dem, når de siger, at de vil tage tingene med til deres bagland og gå videre med det. Men det er jo samtidig klart, at de ikke bare kan sidde her og love os en løsning på alle vores problemer, sådan er det jo ikke. De er jo en del af et team, der skal blive enige om prioriteter. Men bare det, at de vil gå tilbage til deres bagland, det oplever jeg som godt.

Og ligesom den ærlighed glæder Birgitte Vogelsang, glæder den også Pia Knudsen – også selvom politikerne ikke altid kun kan love guld og grønne skove:

- Det er meget fint, at de ærligt siger, at alt ikke kan lade sig gøre, men at de vil forsøge at tage tyren ved hornene. Det handler ikke bare om stemmer, når de sidder der. Det var ikke bare valgflask, siger Pia Knudsen.



KLUMME

”Vi vidste for lidt”

Af Bettina Palle - boksepromotor og datter til afdøde Mogens Palle og en mor med demens

Alzheimers... en led sygdom, jeg ville ønske, jeg havde vidst mere om, langt tidligere. Det ville have sparet min mor og mig for en hel del sammenstød. Jeg har været flod over min mor, skændtes med min mor og diskuteret med hende i utallige situationer. Jeg vidste jo ikke, at sygdommen ikke kun handlede om ”at glemme ting”.

For med min mor, var det langt værre. Sygdommen ændrede hendes personlighed totalt. Hun blev rasende og kastede ting efter min far, var paranoid, og så syner. Det startede i det små. Hun blev uven-

ner med sine veninder og opførte sig generelt lidt underligt. Det var som om, hun manglede et filter, og der var mange små forandringer, som vi nok ikke bed så meget mærke i til at begynde med.

I december 2008 står jeg på en natklub og falder i snak med Peter. Han fortæller mig, at han har været på kursus på Riget om demens, da hans far er ramt af sygdommen. Den aften rammer det mig: ”F*CK! Det er jo lige præcis dét, min mor har”.

Derfra blev det langsomt værre, som demens jo gør — og jeg vidste ikke, hvordan jeg skulle tage fat på det. Min mor mente selvfølgelig ikke, hun fejlede noget. Hvis min far nævnte

noget om demens, himlede hun op — det var jo hende, der altid kunne huske for ham, og finde de ting, han ikke kunne finde.

Min mors sygdom var måske lidt atypisk. Demensen ramte ikke hendes tallegaver, og hun kunne derfor ”snyde” folk, så de ikke opfattede, hvor galt det egentligt stod til. Hun blev voldsomt gal på min far, hvis han sagde noget til lægerne — og især når folkene på Hukommelsesklinikken sagde: ”Din mand siger...”.

Vi levede i en virkelighed af total benægtelse, og en hverdag der stadig blev mere og mere tosset. Jeg blev konstant ringet op hjemmefra — min mor ville have, jeg skulle komme og hente hende og køre hende hjem, selvom hun jo var i sit hjem. Hun ringede mange gange hver dag og nogle gange om natten eller tidligt om morgenen. Hun forsvandt, glemte hvor hun boede og glemte sit telefonnummer.

Min mor har altid været den sunde, hende der gik ture, spiste grøntsager og gættede kryds og tværs. Jeg var som ung mest nervøs for min far — at han skulle væk for tidligt. Han havde jo syv mavesår, diabetes og en forkærlighed for is og lakridsæg.

Min mor døde først i 2020, så det blev til mange år med voldsom slidtage på mig, og uden tvivl også på min far, som døde denne sommer. Vi vidste ganske enkelt for lidt om sygdommen og fik for lidt hjælp og for sent.

Så lad os endelig få udbredt mere information om sygdommen, om hvad man kan gøre, og hvor man kan gå hen for at få hjælp - for hjælp skal man have. Ingen kan klare denne udfordrende sygdom alene.

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG 26-ÅRIGE CLARA ER AKTIVITETSVEN: ”DET ER EN AFKOBLING FRA MIN HVERDAG”

Når Clara Siesbye er sammen med Hanne, som har en demenssygdom, kobler hun af og hygger sig – og begge er enige om, at de har fundet en ven for livet i hinanden.

Af Louise Bangslund

Der er kaffe på kanden og hygge på menuen, da Clara og Hanne mødes en torsdag eftermiddag. De snakker om gode serier og aftaler, at de snart skal en tur i IKEA.

Og sådan finder makkerparret på ting at lave, som de begge nyder – for som aktivitetsven er Clara blevet matchet med Hanne ud fra deres fælles interesser.

- Det betyder, at relationen bedre kan vokse, fordi vi kan finde noget fællesskab i hinanden, siger Clara.

Den 26-årige studerende meldte sig som frivillig aktivitetsven gennem Alzheimerforeningen, da hun selv har haft en far med demens.

- Jeg brugte meget tid på at gå ture og hygge med ham. Og den glæde, det gav mig, ville jeg gerne give videre og have med en anden.

EN AFKOBLING FRA HVERDAGEN
Clara følger ofte Hanne i aftenhøjskole, hvor der er forskellige aktiviteter, og derudover nyder de især at gå lange ture sammen.

- Jeg har det sjovt, rart og hyggeligt med de ting, vi laver. Det er en afkobling fra min hverdag, når jeg er sammen med Hanne, fordi man kan stille sig lidt væk et par timer om ugen.

Også for Hanne, som har vaskulær demens, er tiden med Clara et pusterum.

- Jeg kan slappe af og bare være mig selv.



Jeg behøver ikke forstille noget, siger hun og fortæller, at de matchede lige med det samme:

- Det klingede bare, siger Hanne og tænker sig om.

- Vi er lige skrupskøre begge to!

- Lige præcis, stemmer Clara i med et grin.

ALDERSFORSKEL ER EN STYRKE
Selvom der er 40 år imellem dem, tænker Clara aldrig over aldersforskellen. For som hun siger:

- Vi finder hinanden, hvor vi passer, selv om alderen er forskellig.

Hun ser det faktisk som en styrke for relationen:

- Det giver meget at høre fra en, der har

mere livserfaring end andre veninder. Så det er en god ven, man får, siger Clara.

- Ja. Forhåbentlig en ven for livet, lyder det fra Hanne.

- Det er planen! siger Clara.

- Og den er der ikke nogen, der kan ødelægge, slutter Hanne af.

I 'Aktivitetsvenner' mødes frivillige og mennesker med demens over meningsfulde aktiviteter, som giver personen med demens mulighed for at fastholde de interesser og aktiviteter, der giver glæde – men som efterhånden kan være sværere at gøre alene.
Læs mere på alzheimer.dk/aktivitetsven



Foredrag i Vallensbæk

Journalist Kasper Friche gav i september et meget levende og berigende foredrag om det at være nærtstående pårørende til en demensramt. Han har lavet flere rørende dokumentarer om sin fars demenssygdom, og foredraget satte fint rammen om den informationseftermiddag, som Alzheimerforeningens frivillige i Vallensbæk havde arrangeret. Efter foredraget orienterede både Alzheimerforeningens konsulent, lokalformand og kommunens demenskoordinator om den hjælp og støtte, der er mulighed for at få som en demensramt familie. Alt i alt et vellykket arrangement.



Zen og glade dage i Rudersdal

Rudersdal demensforening har haft et travlt efterår, der blandt andet har budt på foredrag om 'København set fra luften', besøg af advokat Lene Stener, der fortalte om fremtidsfuldmagter, en udflugt til Zen-garden og besøg af pensioneret tandlæge K. Preben Olesen, der fortalte morsomme anekdoter fra sit virke som tandlæge. Arrangementerne byder altid hjemmebak og sangen 'Fuglene letter mod vinden'. Læs mere på demensrudersdal.dk.



Opfordring fra Hillerød

I Hillerød mødes man stadig i Torsdagscafeen den anden torsdag i måneden kl. 15-17 i den hyggelige café i Slotsbio. Siden coronaen har lokalforeningen dog oplevet, at tilslutningen er faldet. Der kunne være mange flere, så medlemmerne kommer med en opfordring til mennesker med demens, pårørende og efterlevende fra hele Nordsjælland om at komme og være med til samværet, hyggen, sangen og snakken med andre i lignende situation. Efterårets cafeer afsluttes i december med Candle Light dinner på restaurant Ellegården den 8. december. Læs mere på Facebooksiden Alz.hillerod.dk.



Fisketur i Favrskov

Den 15. september havde Demensfællesskabet Østjylland en fantastisk dag ved åen langs Bistrup Gods, hvor var på fisketur med frivillige lystfiskere fra Hadsten Lystfiskeriforening. Vejret var godt og humøret var højt, selvom der ikke kom fisk på krogen. Til gengæld sluttede dagen med Huskekager (kanelstang) fra REMA1000, der støttede Alzheimerforeningens landsindsamling.

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



Håbefuldt foredrag i Vestsjælland

Lokalforening Vestsjælland havde i sensommeren besøg af Malene Kjær Lassen. Hun kunne på en aktiv og humoristisk måde fortælle tilhørerne om "at leve livet, trods en demens sygdom". Der blev grinet, tænkt og reflekteret. Og en af personerne med demens takkede Malene, fordi hun gav ham håb og en ny måde at se fremtiden på.



Gåtur ved Aarhus

Lokalforening Østjylland var i sensommeren på en skøn gåtur ved Ørnereden i Aarhus. Deltagerne fik medaljer og nød turen, selvom det regnede. Kaffen og kagen var velkommen efter turen.

Generalforsamlinger 2023

EGEDAL	Torsdag d. 30. marts kl. 19.00	Salen under Ølstykke Bibliotek Østervej 1A, 3650 Ølstykke
FYN	Torsdag d. 9. marts kl. 19.00	Demensfællesskabet Fyns lokaler Skibhusvej 52B, 5000 Odense
HILLERØD	Torsdag d. 23. marts kl. 19.00	Frivilligcenter Hillerød Fredensvej 12C, 3400 Hillerød
KØBENHAVN, FREDERIKSBERG & OMEGNSKOMMUNERNE	Tirsdag d. 21. marts kl. 19.00	Arbejdermuseets festsal Rømersgade 22, 1362 København K
OBS: Efter generalforsamlingen holder Frederik Lindhardt foredrag: "Lidt af far" om livet med sin demenssyge far.		
MIDTJYLLAND	Torsdag d. 9. marts kl. 19.00	De Frivilliges Hus Lille Sct. Hans Gade 7
MIDTVEST	Mandag d. 20. marts kl. 19.00	Seniorstedet - Videbæk Centerparken 1, 6920 Videbæk
NORDJYLLAND	Torsdag d. 23. marts	Tidspunkt og sted oplyses senere
SYDVEST	Torsdag d. 23. marts kl. 19.00	Vindrosen Jernbanegade 8, 6740 Bramming
OBS: Tre bestyrelsesmedlemmer fejrer 25-års jubilæum i forbindelse med generalforsamlingen.		
TREKANTEN	Torsdag den 16. marts kl. 17.15	Gulkrogcentret Gulkrog 9, 7100 Vejle
VESTSJÆLLAND	Tirsdag d. 14. marts kl. 17.30	Borgerhuset Dianalund S Ømosevej 44, 4293 Dianalund
ØSTJYLLAND	Onsdag d. 22. marts kl. 18.30	Sted endnu ikke fastlagt
ØSTSJÆLLAND	Onsdag den 22. marts kl. 19.00	Aktivitets- og Frivilligcenter Solrød Center 85, 2680 Solrød Strand

Dagsorden ifølge vedtægter. Forslag til dagsorden sendes til lokalformanden mindst otte dage før generalforsamling. Evt. tilmelding til lokalformanden. Find løbende mere info om disse og de øvrige generalforsamlinger på Aktivitetskalenderen: www.alzheimer.dk/kalender eller evt. via lokalpressen eller din lokalforenings Facebook-side og/eller hjemmeside.



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

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

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

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

5: TREKANTSOMRÅDET

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

6: SYDVEST

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

7: FYN

Formand: Hanne Juul Sørensen
Tlf.: 2682 1726
fyn@alzheimer.dk

8: STORSTRØM

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

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

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

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKommunerne

Formand: Mona Ulsted
Tlf.: 2142 6678
mona.ulsted.31@gmail.com

12: EGEDAL

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

13: HILLERØD

Formand: Edith Hansen
Tlf.: 2372 9238
alzheimer.hillerod@gmail.com

VIDEN-SIDEN

Den seneste viden fra
Nationalt Videnscenter for Demens



Opdag infektioner hos mennesker med demens

Infektioner er både farligere og oftere dødelige for mennesker med demens end for andre. Derfor er det ekstra vigtigt at opdage og håndtere infektion hurtigt.

Af Rebekka Falsing

Efteråret er for alvor sat ind, og det kan blandt andet mærkes på en opblomstring af infektioner. Er man ramt af demens, eller er man pårørende til et menneske med demens, skal man derfor være opmærksom og forsigtig.

Der er nemlig en tydelig sammenhæng mellem infektioner og demens. Det gælder både, hvor ofte man bliver syg, hvor alvorligt det er for ens helbred, og hvor stor risikoen er for, at behandlingen kræver en indlæggelse på hospitalet.

Mennesker med demens har desuden en større risiko for at dø efter en infektion, også selvom det er en banal infektion.

Det viser forskning fra Nationalt Videnscenter for Demens, der primært er foretaget af postdoc Janet Janbek. Opdager man en infektion tidligt, vil man formentlig i de fleste tilfælde kunne undgå, at tilstanden udvikler sig så alvorligt, at det kræver indlæggelse på hospitalet. Derfor er det vigtigt, at de mennesker, som er omkring personer med demens, er meget opmærksomme på at opdage infektioner så tidligt som muligt.

ANDERLEDES SYMPTOMER

Mennesker med demens reagerer for det meste anderledes end andre på sygdom og infektioner. Derfor kan det være svært at opdage symptomerne, hvis man ikke ved, hvad man mere præcist skal se efter.

Symptomer på en infektion kan vise

sig på mange måder. Det kan eksempelvis være ændret adfærd såsom forandret spisemønster, urolighed, eller at personen med demens er blevet mere stille. Af og til viser det sig som en bare lille forøget irritabilitet end ellers, eller at personen "bare ikke er, som han eller hun plejer".

Det kræver derfor tit et mangeårigt kendskab til personen med demens, hvis man skal opdage symptomer som disse. Derfor er det tit pårørende, som opdager den ændrede adfærd først.

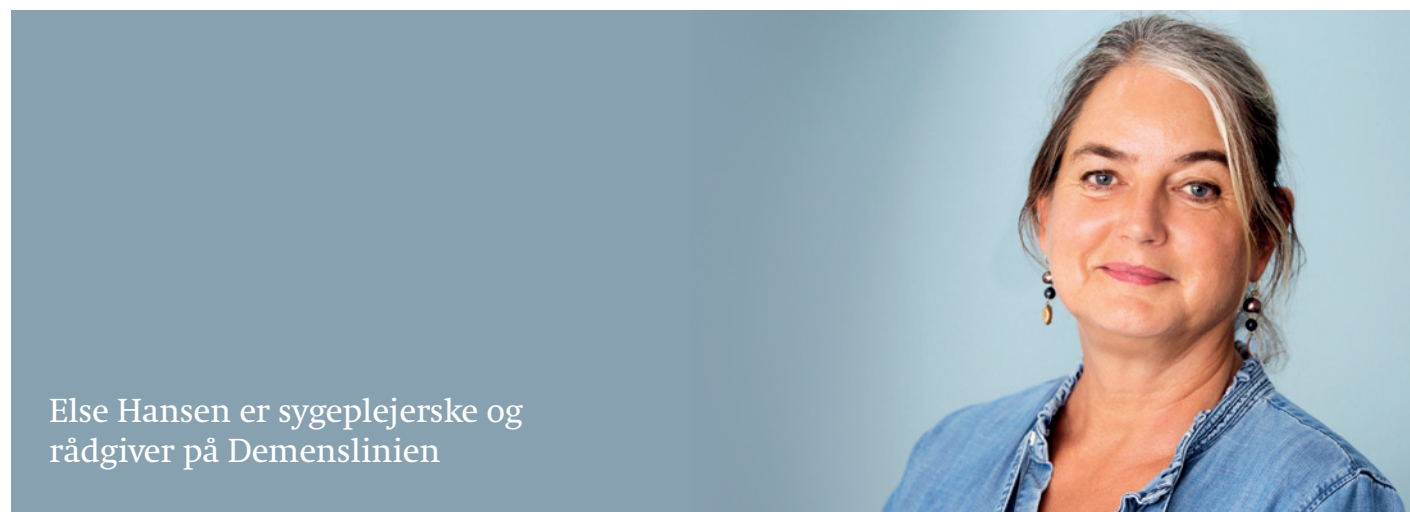
Det er vigtigt, de pårørende ved, at observationerne er betydningsfulde og helst skal videregives til en sundhedsperson, for eksempel egen læge eller hjemmesygeplejersken, hurtigst muligt.

Alt efter demenssygdommens stadie er det vigtigt at spørge grundigt ind til klassiske symptomer såsom feber, hovedpine eller andre smerter. Det kan være en fordel med spørgsmål, der kan besvares med et "ja" eller "nej". Man kan supplere med at lægge hånden på forskellige kropsdele og spørge, om det er dér, det gør ondt.

Vi ved alle efter flere år med Covid-pandemi, at hygiejne er vigtigt. Og er man sammen med mennesker med demens, er det ekstra vigtigt at være opmærksom på hygiejnen, fordi de er særligt udsatte. De hyppigst forekommende infektioner er urinvejsinfektion, blodforgiftning og luftvejsinfektion.



Spørgsmål & svar fra Demenslinien



Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien

Det kan være svært som nært knyttet til en person med demenssygdom at finde veje til at gøre livet mere begribeligt, håndterbart og meningsfuldt for personen med demens. Nu kan man blive inspireret af 25 videofilm baseret på Marte Meo-metoden. Filmene er lavet af Herning Kommune i samarbejde med Alzheimerforeningen og støttet af Sundhedsstyrelsen. Se filmene og få ideer til øjeblikke med nærvær og nye handlemuligheder i samspillet med din kære med demens.

www.alzheimer.dk/martemeo

Min hustru føler sig ikke hjemme på plejehjemmet

For et par måneder siden flyttede min hustru på plejehjem. Jeg havde forventet, at hun var faldet til efter et par uger, men situationen er den, at hun stadig græder, pakker sine ting og forlanger at komme hjem. Det er hjerteskrænende og hårdt for hele familien, som i forvejen er ramt af at skulle tage den svære beslutning om indflytning i plejeboligen. Hvad kan jeg forvente? Og hvad kan vi gøre?

Svar:

Indflytning på plejehjem er en af de sværeste beslutninger at tage under hele demensforløbet. Desværre er det ikke sådan, at man slipper for flere svære situationer, når først beslutningen er taget. Det tager tid for din hustru at vænne sig til de nye omgivelser, og

at du ikke længere er ved hendes side dag og nat. Det tager tid at få skabt nye relationer og en hverdag med plejepersonalet og de andre beboere. Det er helt sikkert meget sorgfuldt for din hustru, hvilket du, familien og plejepersonalet bliver nødt til at anerkende og komme hende i møde omkring. Først da er det muligt langsomt at få genopbygget en relation med nærvær, tryk og meningsfuldhed. Det skal ske i samarbejde med hendes kontaktperson og det øvrige personale på afdelingen. Prøv at se filmen "At bygge bro mellem hjem og plejecenter" på Alzheimerforeningens hjemmeside:

www.alzheimer.dk/er-du-paaroerende/marte-meo/at-bygge-bro-mellem-hjem-og-plejecenter

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

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

DEMENSLINIEN

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

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

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

Hvordan får jeg sagt farvel?

Når jeg besøger min mand på plejehjemmet, hvilket jeg gør flere gange om ugen, vil han ikke give slip på mig, når jeg skal gå. Han er ellers glad for at være der. Jo mere jeg prøver at forklare, at jeg må gå nu, og at han nu bor på plejehjemmet, jo mere frustreret og vred bliver han. Ofte ender det i vrede. Jeg går derfra med en rigtig dårlig fornemmelse og føler mig meget skyldig, da det var mig, som ønskede, at han skulle flytte på plejehjem. Tvivlen nager. Skulle jeg have holdt ud noget længere? Kan jeg gøre noget for at ændre på afskedsituationen? Jeg vil ikke besøge ham mindre, end jeg gør.

Svar:

Allerførst - du kunne helt sikkert ikke have beholdt ham i hjemmet længere, så skub tvivlen væk og prøv at fokusere på, at det kun er, når du siger farvel, at han bliver vred og ked af det. Prøv at undgå at gøre det til en afsked, men i stedet et snarligt gensyn. Giv en forklaring på, at du bliver nødt til at gå. For eksempel at du skal købe ind, til gymnastik eller andet, han er vant til, at du gør alene. Se glad ud og gør afskeden let ved, at du giver udtryk for, at I ses snart igen. Du kan blive inspireret af filmen "At sige farvel", som ligger på vores hjemmeside:

www.alzheimer.dk/er-du-paarørende/marte-meo/kommunikation-og-naervaer

Jeg er ikke tålmodig nok

Min mand har tegn på demens, men har først fået tid til udredning sidst i 2023. Han har ingen erkendelse af sin situation. Mit problem er, at jeg, på trods af min gode vilje og pædagogiske viden, ikke er i stand til at skjule min frustration og irritation, når jeg skal svare på det samme igen og igen, og når han forventer, at jeg skal have styr på det hele. Vi har snart elsket hinanden i en menneskealder, og jeg skammer mig over min irritation. Er det et problem, I kender? Handler min reaktion dybest set om, at jeg har det svært med, at det går den vej med ham?

Svar:

De følelser, som du beskriver, er følelser, som alle pårørende til en person med en demenssygdom kan nikke genkendende til. Du er på 24/7 og er helt sikkert tålmodig overfor din mand. Men alle har en grænse og vil køre træt på et tidspunkt. Det er derfor vigtigt, at I får skabt et frirum for hinanden indimellem. Der er lang tid til, at din mand kan blive udredt. Prøv at undersøge, om han kan komme på en afbudsliste eller blive udredt gennem Sundhed Danmark, hvilket nu er en mulighed. Da ventetiden er så lang, bliver du nødt til allerede nu at få skabt en kontakt til kommunens demensko-

ordinator. Demenskoordinatoren kan give jer støtte og være behjælpelig med at afklare, hvilke af kommunens tilbud du og din mand kan have gavn af. Det er også en god ide at inddrage familie og venner i, at du har behov for pauser fra at være din mands støtte og livline hver dag, døgnet rundt. Din mand oplever helt sikkert også din irritation, når du føler dig konstant belastet, så han har også brug for et frirum fra dig. Tal med jeres netværk om, at det ville være dejligt, hvis de kunne tilbringe tid med din mand uden dig, så du på den måde kan få tid for dig selv og herefter have fornyet energi til at være sammen med din elskede mand. Samtidig med at din tålmodighed bliver sat på en prøve, oplever du ganske sikkert også sorg over, at din mand har ændret sig, og at der sandsynligvis er tale om en demenssygdom. Det er en stor sorg, når ens elskede gennem så mange år ændrer sig. Det smerter, når man ikke længere har sin tætte sparringspartner, og når man føler, at man står alene med alt. For at kunne bære at udholde sorgen, bliver du nødt til at dele sorgen med nogen. Det kan være nok for nogle pårørende at tale med familie og venner. For andre kan det være en fantastisk hjælp at tale med andre pårørende i samme situation, en psykolog, en præst eller en anden person, som kan lytte og spørge ind til det svære.



Den hårde lyd af demens

At arbejde med rock-albummet *To Exit a Maelstrom* har været en måde for tvillingebrødrene Andreas og Christian Dahl-Blumenberg fra bandet Feather Mountain at bearbejde deres fars demenssygdom. I arbejdet med musikken har de oplevet en nærmest terapeutisk proces, hvor følelser, kærlighed og frustrationer har fundet sit særlige sprog.

Tekst og fotos: Mikkel Bækgaard

Hvordan lyder demens? Hvordan lyder de følelser, der hører med, når ens far er ramt af Alzheimers sygdom og hurtigt får det værre og værre? Og hvordan lyder den frustration, den sorg og den afmagt, der følger med, når man er pårørende til et menneske, der forsvinder mere og mere ind i sin sygdom?

Det har været relevante spørgsmål for de to 31-årige tvillingebrødre Andreas og Christian Dahl-Blumenberg. De udgør tilsammen den ene halvdel af det progressive metalband *Feather Mountain*. Deres far blev i 2020 diagnosticeret med Alzheimers sygdom, og de mange følelser, der har hørt med til dette, har de to brødre forsøgt at kanalisere ud i musikken.

Samtidig med at faren blev mere og mere syg, har brødrene nemlig

arbejdet på bandets andet album med titlen *To Exit a Maelstrom*. Det er et såkaldt konceptalbum, der dykker ned i de følelser af frustration, sorg og kærlighed, som har fulgt brødrene i forbindelse med deres fars demenssygdom.

– Vi var så småt begyndt at arbejde på en efterfølger til vores første album, da vores far blev diagnosticeret. Det var en kæmpestor stressfaktor for os med vores fars sygdom, fortæller Andreas Dahl-Blumenberg, der spiller bas i Feather Mountain.

Selvom øvelokalet var et sted, hvor brødrene kunne råbe og smadre igennem på trommerne, var det dog også svært at kombinere deres mange følelser med den musik, de var gået i gang med at arbejde på.

– Det var svært, at vi skulle lægge mange af vores frustrationer væk for at arbejde

“

- Alt gik dog op i en højere enhed, da jeg en dag under en gåtur pludselig tænkte, at vi da skulle skrotte det, vi var i gang med, og skrive vores nye album med vores fars sygdom som omdrejningspunkt.”

Andreas Dahl-Blumenberg.



med de numre og det album, vi så småt var gået i gang med. Alt gik dog op i en højere enhed, da jeg en dag under en gåtur pludselig tænkte, at vi da skulle skrotte det, vi var i gang med, og skrive vores nye album med vores fars sygdom som omdrejningspunkt. Det var både Christian og de to andre i bandet med på, og pludselig var det, som om albummet skrev sig selv, fordi vi havde en klar retning med det hele, siger Andreas Dahl-Blumenberg.

**STØJ OG ATYPISE RYTMER
UDTRYKKER USIKKERHED OG
ANGST**

Dermed blev musikken og arbejdet med det nye album ikke et sted, hvor de to brødre flygtede hen, men i stedet et rum, hvor de kunne bearbejde deres fars sygdom. Her blev de



nødt til at sætte ord på det hele for at forklare de to andre bandmedlemmer deres oplevelser og følelser – og her kunne de arbejde med musikken som sprog for at udtrykke alt det, der ligger i at opleve sin far på en ny måde.

FEATHER MOUNTAIN

Progressivt metalband fra København, der i september udsendte sit andet album *To Exit a Maelstrom*.

Bandet består ud over de to tvillingebrødre Andreas og Christian Dahl-Blumenberg også af Mikkel Aaen Lohmann og Jens Baalkilde Andersen.

Læs mere om bandet på www.feathermountainband.com

– Det har været en proces, hvor vi har spillet meget bold med hinanden. Vi har for eksempel en sang om psykiatrien, hvor vi møder vores far. Men hvordan lyder det? Det lyder virkelig vredt, og det lyder totalt kaotisk. Der skal være en masse støj i baggrunden, for det var der i virkeligheden. Det skal lyde kaotisk og ikke være særlig rart at høre på. Og lyden af angst og følelsen af hele tiden at rykke rundt på stolen – det vidste jeg pludselig godt, hvordan jeg skulle spille på trommesættet, siger Christian Dahl-Blumenberg, der er trommeslager i bandet.

Samtidig har Feather Mountain med støj, krig og atypiske taktarter forsøgt at udtrykke den utryghed og usikkerhed, der knytter sig til brødrenes oplevelser.

TERAPEUTISK PROCES AT UDTRYKKE SIG MED MUSIK

For begge tvillingebrødre har det at sætte ord og musik til følelserne omkring deres fars demenssygdom

været en vej til at håndtere den svære situation. Det er ellers en situation, der var faretruende tæt på at skubbe begge ud over kanten, og som har givet dem begge overraskende angstanfald og en ekstrem følelse af stress.

– Det har været meget terapeutisk, fordi vi har skulle sætte ord på overfor de andre, hvorfor et bestemt nummer lyder, som det gør. Det har hjulpet mig til at sætte ord på nogle følelser. Faktisk oplever jeg, at jeg har fået mere ud af det end den smule psykologhjælp, jeg også har fået, siger Andreas Dahl-Blumenberg, der dog bestemt stadig vil anbefale at tale med en psykolog, hvis man har behov for det.

Det samme har Christian Dahl-Blumenberg oplevet:

– Jeg har også haft lige så meget brug for at være i øvelokalet. Jeg har det, som om bandet var en ventil, som jeg virkelig havde behov for.



Stop umenneskelig behandling på plejehjem

Giv din mening til kende med din underskrift og hold politikerne til ansvar for, at alle plejehjem yder en demensfaglig og menneskelig omsorg samt får en minimumsnormering.

I oktober kunne danskerne endnu engang være vidne til en dokumentar på TV 2, der viste grove omsorgssvigt på et plejehjem – denne gang i Køge.

Langt de fleste plejehjemsbeboere får heldigvis en rigtig god og kærlig pleje og omsorg takket være et dygtigt og dedikeret personale, der yder

sit bedste. Men som dokumentaren viste, er der stadig alvorlige udfordringer på området. Udfordringerne kom sidst i søgelyset i 2020, hvor en anden TV 2-dokumentar kunne vise umenneskelig behandling på plejehjem i Aarhus og Randers. Dengang lovede politikerne, at man nu ville tage hånd om problemerne, men i mellemtiden er henvendelserne om kritiske forhold på plejehjem til Alzheimerforeningens rådgivning, Demenslinien, fordoblet. Derfor har Alzheimerforeningen nu taget initiativ til en underskriftindsamling, som skal overbringes til de ansvarlige politikere.

- Underskriftindsamlingen står ikke alene - vi kommer også med flere konstruktive forslag til, hvad der kan gøres for at løfte kvaliteten af den demens- og sundhedsfaglige behandling på plejehjem, hvor vi foreslår et paradigmeskifte i behandlingen og plejen. Derfor håber vi, at mange vil hjælpe os med underskriftindsamlingen. Vi bringer underskrifterne videre - og jo flere vi har, des større indtryk vil det gøre, siger direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

Læs mere og se, hvordan du kan sætte din underskrift på alzheimer.dk/skriv-under



Alzheimer-forskningsfondens priser overrakt for 20. gang

To ildsjæle inden for forskning i demenssygdomme fik på Den Internationale Alzheimerdag den 21. september overrakt Alzheimer-forskningsfondens pris af H.K.H. Prinsesse Benedikte. Modtagerne er lektor og ph.d. i molekylærbiologi ved Institut for Biomedicin på Aarhus Universi-

tet, Olav Andersen, og neuropsykolog, seniorforsker og ph.d. ved Nationalt Videnscenter for Demens på Rigshospitalet, Rune Nielsen. Det er Alzheimerforeningen og Alzheimer-forskningsfondens, der står bag de to priser à 300.000 kroner til forskere, der har gjort en ekstra indsats for demensområdet. I alt blev der uddelt priser og bevillinger til knap 2,6 millioner kroner.

Rune Nielsen modtog den kliniske forskerpris 2022 for sit mangeårige arbejde med at forske i og sætte fokus på demensudredning og pleje af mennesker med anden kulturel baggrund og etnicitet.

Olav Andersen fik den grundvidenskabelige pris 2022 for sin forskning i de særlige receptorer i hjernen, som er involveret i neurodegenerative sygdomme som fx Alzheimers sygdom, hvor der sker en gradvis nedbrydning af hjernen og dens funktioner.



Anne Sofie Thorup og Pia Knudsen præsenterede 'Digitale Demensfællesskaber' på Alzheimer Europe-konferencen i Bukarest i oktober.

Digitale demensfællesskaber er gået i luften

Efter en testperiode på et halvt år lancerer Alzheimerforeningen nu, med støtte fra VELUX FONDEN, 'Digitale demensfællesskaber' for personer med demens og deres familier. Et initiativ, som skal gøre det lettere at tackle alle de omvæltninger, der følger med, når man får stillet en demensdiagnose.

- Jeg ville ønske, jeg kendte til tilbuddet, da jeg blev diagnosticeret med Alzheimers sygdom. Det ville have været godt for mig og min familie.

Sådan siger 59-årige Pia Knudsen, der for to år siden blev diagnosticeret med Alzheimers sygdom. I dag byder hun ind med sine erfaringer i en række online foredrag, som

indgår i Alzheimerforeningens nye initiativ 'Digitale demensfællesskaber' – et gratis tilbud til familier, som indenfor de seneste seks måneder har fået en demensdiagnose inden for døren.

STØTTE I EN LIVSOMVÆLTENDE SITUATION

Foredraget med Pia er blot ét tilbud

i en række af skræddersyede online aktiviteter, som samlet har til formål at give en form for starthjælp til alle, der rammes af demens, uanset hvor i landet de bor, fortæller Anne Sofie Thorup, der er projektleder for initiativet:

- Det er fantastisk at kunne tilbyde familier berørt af demens en håndsrekning fra det svære øjeblik, hvor diagnosen bliver stillet. Vi ved, det er en livsomvæltende situation, der påvirker hele familien. Nogle søger viden, mens andre søger fællesskaber og konkrete værktøjer, der kan bruges i hverdagen. Den foreløbige feedback fra vores pilotprojekt i Odder og Silkeborg kommuner har været rigtig positiv. Og selvom det kan virke fjernt og upersonligt at skulle mødes gennem en skærm, så har flere udtrykt, at distancen faktisk gør det mindre skræmmende og sårbart at stå frem med sin demensdiagnose. For eksempel er der ved nogle af møderne mulighed for at slå sit kamera fra, så man kan forholde sig mere passiv, hvis det er det, man har behov for, forklarer hun.

Idéen bag projektet er at gøre det let og tilgængeligt for familier berørt af demens at få brugbar viden om deres situation, umiddelbart efter diagnosen er blevet stillet. Derudover giver det dem mulighed for at indgå i et fællesskab med ligesindede og blive introduceret til lokale demenstilbud.

Læs mere og tilmeld dig 'Digitale Demensfællesskaber' på:

alzheimer.dk/online

Huskedagen blev ikke glemt

Både store og små ydede en kæmpe indsats den 24. september, da der blev samlet ind til mennesker med demens ved Alzheimerforeningens årlige landsindsamling, Huskedagen. I alt blev der samlet 1,5 millioner kroner ind til arbejdet for et bedre liv med demens.

På 175 steder var flere end 1000 indsamlere på gaden for at samle ind, og mange havde været kreative og lavet

events med musik, kagebord og konkurrencer på gaden. På 100 plejehjem var der desuden Huskekagearrangementer, hvor der blev bagt og solgt "Huskekager" til pårørende og andre besøgende. Derudover donerede REMA 1000 hele september 1 krone per solgt kanelstang til Alzheimerforeningens arbejde. Pengene vil nu blive brugt til at fortsætte Alzheimerforeningens indsatser og til at støtte forskning i demens.



Foto: Mikkel Østergaard

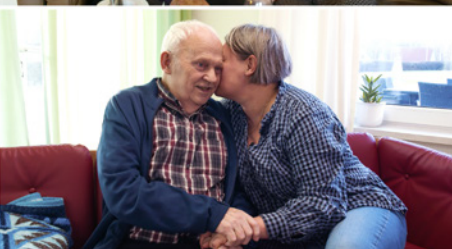
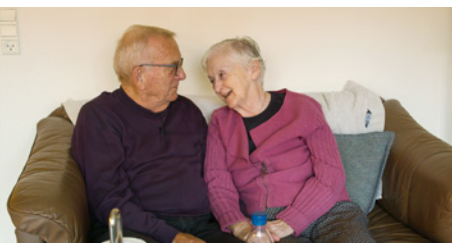
Tips

Podcast skaber rum for sorgen

Hvordan accepterer man, at ens egen mor, der altid har været der for én, pludselig glemmer alle minderne: Hvert et grin og hver en tåre, den første skoledag, turbulente kæreste-sorger og ens rebelske teenagefase, hvor man ikke lyttede efter, hvad hun sagde? Det undersøger Julian Holberg i den personlige podcast-serie "Mor, glemmer dit hjerte også?", som Alzheimerforeningen producerer. Med til

at hjælpe sig har han Else Hansen, der er demensfaglig funktionschef i Alzheimerforeningen, samt en række andre pårørende, som alle har erfaringer med sorgerne og glæderne i livet med demens. Der er for nyligt udkommet to nye episoder, som du kan finde gratis på Spotify, Apple Podcast, eller hvor du ellers lytter til podcast. Bare søg på titlen "Mor, glemmer dit hjerte også?".

- Vi vil jo alle sammen gerne være en del af noget. Mit ønske er at skabe et rum for andre, så de ikke føler sig så alene med sorgen. Hvis lytterne føler sig mødt i min podcast omkring det at miste en forælder til Alzheimers sygdom, så føler jeg, at jeg har gjort mit job, siger Julian om podcasten i et større portræt, som du kan læse på alzheimer.dk.



for har pårørende brug for konkret vejledning og ideer til nye handlemuligheder i samspillet med deres kære med demens.

Den videobaserede Marte Meo-metode er god til – ved hjælp af levende billeder og ord – at tydeliggøre, hvordan man, gennem personcentreret omsorg og øjeblikke med nærvær, kan gøre livet mere begribeligt, håndterbart og meningsfuldt. Hermed får pårørende og andre, som er knyttet til mennesker med demens, nogle løsninger at række ud efter på alle tider af døgnet.

Små film giver inspiration til nye handlemuligheder

Når demens er en del af hverdagen, ændres livsbetingelserne både for det menneske, der har sygdommen, men også for de pårørende, som typisk er de primære omsorgsgivere. Omsorgs- og plejeopgaverne bliver mere og

mere omfattende og krævende for de pårørende i takt med, at demensen udvikler sig år for år.

Den længste periode i et demensforløb er typisk tiden i eget hjem, og der-

Herning Kommune har derfor, i samarbejde med Alzheimerforeningen, lavet 24 korte og én længere Marte Meo-film, der indeholder optagelser af ganske almindelige hverdagsituationer, som kan finde sted både i private hjem og på plejecentre. I hver enkelt film sættes der fokus på, hvad der skete i situationen, og hvad man kan lære af den til brug i sin egen dagligdag.

Se filmene på: alzheimer.dk/martemeo

Bliv klogere på værgemål, fremtidsfuldmagt og testamente

Alzheimerforeningen inviterer dig og dine nærmeste til gratis informationsmøde om de juridiske forhold, som er værd at forholde sig til, hvis du selv eller en nær pårørende er ramt af demens.

Når du lever med demens tæt inde på livet, er det vigtigt, at du og dine nære sammen får sikret en tryk fremtid.

På informationsmødet er der oplæg af en advokat med ekspertise i arveret om, hvordan du opretter værgemål og fremtidsfuldmagter, så der ligger en aftale om, hvem der hjælper i forbindelse med blandt andet at hæve penge på en bankkonto, underskrive dokumenter, handle på internettet, optage lån, kontakte myndigheder eller sælge fast ejendom.

Når du er i gang med at planlægge



fremtiden, er det en god idé også at forholde sig til testamente og arv. På mødet får du derfor også indblik i juraen omkring testamente og arv, og om hvordan du kan betænke en god sag, uden det går ud over arven til dine nærmeste.

Vi holder møder
flere steder i landet.

Se mere om tid og sted
og tilmeld dig på
www.alzheimer.dk/fremtid



STOP omsorgssvigt på plejehjemmene!

Skriv under på
www.alzheimer.dk/skriv-under

og hold politikerne til ansvar for,
at alle plejehjem yder en demensfaglig
og menneskelig omsorg.



STØT
DEMENS-
LINIEN

DEMENS HAR RAMT ANNE-MARIE OG HELE HENDES FAMILIE

- Jeg blev meget meget trist, da jeg fik diagnosen.



Anne-Marie Knudsen, 55 år

Min far blev dement og døde med det, da jeg var 30 år. Min storebror fik Alzheimers og døde for halvandet år siden. Og kort efter fik min søster også sygdommen. Nu har jeg så fået diagnosen, og det er rigtig svært.

Man må bare håbe, jeg ikke opdager, når jeg forsvinder. For jeg forsvinder en dag. Jeg forsvinder helt. Man dør ikke af Alzheimers, man forsvinder.

Jeg har i flere år benyttet mig af Demensliniens rådgivning. Både som pårørende og nu, hvor jeg selv er syg. Det betyder rigtig meget, at der er hjælp at få, når jeg har brug for det. Det er rigtig rart.

Hjælp os med at bevare Demenslinien, så Anne-Marie og alle andre, der lever med demens, kan tale med en fagperson, når de har brug for et råd.

STØT DEMENSLINIEN
MobilePay et valgfrit beløb på 60156
eller støt via
www.demenslinien.dk/stot-demenslinien