

Livet med demens

NR. 2, 23. ÅRGANG, JUNI 2013

TEMA

Børn, unge og demens

- Klumme af Preben Harris
- Per er jo stadig deres far



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

DET FASTE	SIDE
LEDER	3
AKTIVITETSKALENDER	11
SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
KORT NYT	21
TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22

ARTIKLER	SIDE
FORGLEMMEJ Mød Anansy Ratnakumar hvis mor har Alzheimers sygdom	4
PER ER JO STADIG DERES FAR Pernille fortæller om udfordringerne, når pigernes far forandrer sig	6
EN STØTTE PÅ DEN EMOTIONELLE RUTSJEBAKETUR Pårørendegruppen hjælper de unge videre med livet	8
KLUMMEN Preben Harris fortæller om sin ven Peter Steen, der døde af Alzheimers	10
SKAB ET FRIRUM Psykiater Josefine Diederichsen lægger vægt på åbenhed og frirum	18

Livet med
demens

Demenslinien - Ring på 5850 5850

Udgives af



Alzheimerforeningen
Ny Kongensgade 20,
st. tv.
1557 København V
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

Anne Arndal, *formand*
Tlf.: 7542 1131 – anne.arndal@dadlnet.dk
Steen Hasselbalch, *næstformand*
Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk
Jens Ledgaard, *næstformand*
Tlf.: 4448 2430, ledgaard@teknik.dk
Peter Reventlow, *kasserer*
Tlf.: 3321 4522 – peter@reventlows.dk

Udvalgsformænd

Gunhild Waldemar, *Forskningsudvalget*
Tlf.: 3545 2580
gunhild.waldemar@rh.regionh.dk
Søren Sørensen, *Retsudvalget*
Tlf.: 2920 9835 - ssoer@aarhus.dk
Lena Baungaard, *Internationalt Udvalg*
Tlf.: 2117 5787
lenabaungaard@gmail.com

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, direktør

Redaktion

Hanne Heinrichs (red)
og sekretariatets medarbejdere

Opsætning og tryk:
PrinfoHolbæk

Forsidefoto
Carl-Emil Hagstrøm

Fotograf
Alzheimerforeningen

Oplag
8.300

ISSN 1604-1968

Livet med Demens
udkommer 4 gange årligt.
Næste gang i september 2013.

Unge kan støtte andre unge

Når vi hører, at en person er blevet dement – hvad tænker vi så? Ja – i reglen forestiller vi os, at der er tale om en gammel person. Men at dette ikke altid er tilfældet fremgår meget klart af dette nummer af *Livet med demens*.

Tit tænker vi, at det handler om glemsomhed.

Når vi støder på ordet pårørende, tænker vi næsten altid, at det må være en ægtefælle.

Men ikke alle med en demensdiagnose er gamle. Glemsomhed er kun et af tegnene på demens – der er mange flere. Ofte kan mange af de andre symptomer være meget mere ubehagelige at forholde sig til end netop glemsomheden. Det kan være flovt, hvis ens far eller mor ikke kan klare de mest dagligdags ting som f.eks. at klæde sig på selv.

Blandt de pårørende er der også børn, teenagere eller yngre voksne, der er på vej til at etablere sig i egne liv. Atter andre står allerede med job og ansvaret for egne børn.

Demens er en relativt sjælden sygdom før 65 års alderen, men alligevel er der en del der rammes, og dermed rammes også deres børn. Og det kan være vanskeligere at etablere en "ungegruppe", som den der omtales i bladet, specielt i tyndt befolkede områder, hvor selve geografien spænder ben.

Så der er grund til at se sig om efter andre støttemuligheder, og her kommer forskellige former for sociale medier i spil. Demensnet kunne være en begyndelse, men også grupper på Facebook eller Twitter kunne være en mulighed for, at yngre pårørende kunne støtte hinanden. For de, der foretrækker mundtlig kontakt med flere personer og samtidig ønsker at se dem, de taler med, kan "Skype" måske være den rigtige løsning. I det omfang vi kan, vil Alzheimerforeningen være behjælpelig med oprettelse af grupper på de sociale medier.

Anne Arndal

Landsformand, Alzheimerforeningen

"Det kan være flovt, hvis ens far eller mor ikke kan klare de mest dagligdagsting som f.eks. at klæde sig på selv."



Foto: Alzheimerforeningen

Forglemmigej

af Anansy Ratnakumar

Det kan være en stor udfordring at håndtere sygdom i familien. Udfordringen bliver ikke mindre af, at man stadig er barn eller et ungt menneske. Anansy Ratnakumar fortæller, hvordan hendes familie tackler Alzheimers sygdom.

Den første følelse var helt klart lettelse. Den 13. december 2010 fik min mor diagnosen Alzheimers sygdom. Efter flere års forgæves lægebesøg fandt vi endelig ud af, hvad der var i vejen. Hvorfor min mor ikke var, som hun plejede. Jeg husker tydeligt, hvordan jeg følte en sten lette fra hjertet. Men jeg vidste dog også lidt om, at den sten snart ville blive erstattet af en endnu større sten og samtidig en forståelse for, hvad det ville sige at sørge. Og hvad det ville sige at "miste".

Det første jeg gjorde, da jeg kom hjem fra psykiateren, var at tænde for computeren og "google" Alzheimers. Jeg søgte forgæves at finde en "trin-for-trin" manual om, hvordan denne sygdom forløber, og hvad jeg som pårørende kunne gøre. Allerede her opdagede jeg, at der ikke var noget særligt at stille op. Lettelsen blev nu erstattet med en overvældende følelse af magtesløshed.



Anansy Ratnakumar.

DE PÅRØRENDES SYGDOM

Vi havde selvfølgelig fået at vide, at vores mor ikke kunne helbredes. Men det var som om, det først gik op for mig, da jeg selv læste det. Jeg sad i flere timer og læste. Og jo mere jeg læste, des flere gange stødte jeg på udtrykket ”de pårørendes sygdom”. Jeg havde på det tidspunkt utrolig svært ved at sætte mig ind i, hvad det betød, og jeg syntes, at det var en mærkelig måde at beskrive en sygdom på. Men jeg skulle snart finde ud af, hvad det betød, og jeg var ikke glad for at indrømme, at det virkelig var de pårørende, det gik ud over.

I løbet af den dag fik min yngste lillesøster, som på det tidspunkt var 15 år, og jeg fortalt resten af familien om mors sygdom. Jeg husker hver enkelte reaktion som meget smertefuld. Vi snakkede ikke rigtigt med hinanden om det, men vi gik bare hver til sit. Jeg havde svært ved at acceptere det, og jeg kunne mærke, at jeg blev mere og mere rastløs.

VI KLARER DET SELV – NÆSTEN

Efterfølgende skete der mange ting med hensyn til vores mor. Hun blev visiteret til hjemmehjælp, og der blev arrangeret en masse møder med kommunen. Der var så mange ting, vi skulle tage stilling til. På det tidspunkt var det mine to hjemmeboende søstre, som sørgede for hende. De hjalp hende med bad og havde mere eller mindre overtaget vores mors huslige pligter. Dette var selvfølgelig et alt for stort ansvar for to piger på henholdsvis 15 og 16 år. Så hjemmehjælpen var virkelig tiltrængt. Det skulle senere vise sig, at vores mor foretrak, at vi assisterede hende fremfor, at hun skulle hjælpes af nogle fremmede damer. Derfor var det ikke meget aflastning, mine søstre fik, idet vi stadig selv badede mor. Min lillebror og jeg stod for møderne med kommunen, mens mine søstre stod for det praktiske.

FAR FORSVINDER

Min far forsvandt stille og roligt ind i sig selv, og han har ikke rigtigt kunne være der for mig og mine søskende. I hvert fald ikke i det omfang vi havde behov for. Vi kunne mærke, hvordan vores lille familie langsomt var ved at glide fra hinanden.

OG JEG SAVNER MOR

For mig var det enormt vigtigt at finde ud af, hvor lang tid min mor havde tilbage at leve i. Jeg brugte mange søvnløse nætter på at søge efter dette svar. Igen stødte jeg på en mur. For det er ikke muligt at finde svar på det, da der ikke er to tilfælde, der er ens. Det føltes som om, at det eneste jeg kunne gøre, var at læne mig tilbage og se min mor stille og roligt glide fra mig. Jeg mærkede dette som et kæmpe tab, også selvom min mor stadig lever. Jeg mangler en mor i mit liv. Jeg havde altid været fars pige, så jeg nåede ikke rigtigt at få det der mor-datter forhold, hvor man kan snakke med hinanden om alt. Jeg forestiller mig tit, at det ville vi have haft i dag, hvis ikke mor var blevet syg.

MIN MOR ER STADIG MIN MOR

I dag husker jeg den periode som en meget mørk og tung periode. Jeg kan sige, at det er individuelt, hvordan man håndterer denne sygdom, og jeg er ikke helt sikker på, om jeg har accepteret den. Men en ting er sikker: Jeg nyder hvert sekund, jeg er sammen med hende.

Hun bor i dag på et plejehjem i en skærmet enhed. Og sygdommen? Ja, den tager jo til, og hun har svært ved at genkende os. Men det at vide, at hun er der, og at jeg kan kramme og kysse hende, når jeg vil, er i sandhed meget beroligende. Jeg venter mit første barn til august, og jeg kan ikke vente til at hun skal holde ham for første gang. Det bliver den lykkeligste dag i mit liv.



Anansy og hendes familie.

Per er jo stadig deres far

... men de kender ham ikke længere

af Nis Peter Nissen

Pernilles to døtre var teenagere, da deres far i en alder af 45 år blev syg af en sjælden demenssygdom. Før diagnosen vidste de ikke, hvad der var galt. Sygdommen betød, at Per blev aggressiv og skældte ud, uden at de forstod hvorfor. Til sidst turde de ikke være alene hjemme med ham.

- De kunne ikke holde deres far ud, fortæller Pernille Christiansen – og de spurgte, om de ikke nok måtte flytte hjemmefra.

FARS PIGER

Malene var 15 og Louise 18, da deres far fik stillet diagnosen ataksin type 17. En sjælden og arvelig sygdom, som medfører demens og bl.a. betyder, at Per har problemer med sygdomserkendelsen. Han har også mistet evnen til at vise empati.

Før Per blev syg, betød hans døtre et og alt. De var "fars piger". Men nu interesserer han sig ikke længere for dem.

- Hvis jeg står og snakker med pigerne, kan han finde på at bryde ind og begynde at tale til mig, som om de ikke er der, fortæller Pernille. - Han ignorerer dem fuldstændigt, og det gør dem rigtig kede af det.

Per fik stillet diagnosen i 2011. Døtrene var dengang allerede godt på vej i deres eget teenageliv. Pernille og Per var derfor begyndt at lægge planer for hvad, der skulle ske, når pigerne en dag flyttede hjemmefra. Men sygdommen ændrede planerne, og livet blev med ét helt anderledes – både for Pernille og for døtrene.

INGEN SPØRGER

Pernille har fra starten været åben og fortalt sine døtre om Pers sygdom. Familie og venner ved det



Pernille Christiansen.

også. Men det er alligevel som om omgivelserne ikke rigtigt forstår, hvad det betyder for Malene og Louise at have en far med en demenssygdom.

- Når pigerne fortæller familie og venner om deres far og hans sygdom, synes de, at det er forfærdeligt synd for mig, fortæller Pernille. - Der er ingen, der spørger til, hvordan Malene og Louise har det.

Pernille kan mærke, hvordan det sårer hendes døtre, når der ikke er nogen, der forstår, hvad de føler.

- Det værste er, når det går ud over børnene, siger Pernille.

- Det gør ondt at se hvor ensomme, de bliver. Men hvad kan jeg gøre? Jeg kan jo ikke stoppe deres fars sygdom.

Pernille går i stå. Tårerne kommer frem i øjnene. Hun kigger væk et øjeblik og fortsætter:

- Vi har altid talt åbent om vores følelser derhjemme, og jeg tror, at det hjælper dem nu. Men de reagerer alligevel meget forskelligt på Pers sygdom. De har begge deres egne grænser, og dem skal jeg respektere.

REAGERER FORSKELLIGT

Louise taler åbent om sin fars sygdom. Hun er med i en støttegruppe for unge børn af demente. Den hjælper hende. Hun møder andre, der forstår, hvad der sker med hendes far, og kan derfor bedre sætte ord på sine følelser. Men selvom Louise er flyttet hjemmefra, kommer hun ofte hjem i weekenderne. Hun har stadig brug for Pernilles støtte.

Malene er mere lukket. Før Per blev syg, var hun aktiv og udadvendt. Hun elskede at gå i skole og havde mange fritidsaktiviteter. Men da Per blev syg, trak hun sig ind i sig selv. Hun ville ikke i skole og holdt op med at gå til sport.

Det bekymrede Pernille. Hun fik talt med skolen og fik efter lidt armlægning med kommunen sørget for, at Malene kom på efterskole. Det hjalp. Malene fik lysten til at gå i skole tilbage og blev igen mere social. Men Malene taler stadig ikke om sin fars sygdom med andre end Pernille og Louise.

VOKSENMODEN FOR TIDLIGT

Pernille kan mærke, hvordan Pers sygdom har påvirket hendes døtre. De er blevet mere modne og voksne end deres jævnaldrende.

- Det er som om livets realiteter er gået op for dem lidt for hurtigt, siger Pernille. - De har mistet deres ungdoms uskyld, og siger selv, at nu tæller hver dag i deres liv. Men det er for tidligt.

Tårerne kommer frem igen. Det er svært. På den ene side mangler de ungdommes afslappede lethed og mod på at gøre, hvad de har lyst til. På den anden side har de fået en større forståelse for andre mennesker. En forståelse de også viser deres mor. Når de skal i byen, kan de for eksempel finde på at spørge Pernille, om det er OK for hende at være alene med Per.

- De prøver jo bare at beskytte mig, siger Pernille - Men de skal ikke have voksenbekymringer. De er unge og skal være optaget af deres eget liv.

FRIRUM MED VENINDERNE

Pernille kan også selv føle sig lidt ensom. Hun kan ikke snakke med Per om, hvad hans sygdom betyder for Malene og Louise.

- Men jeg har nogle gode veninder, som jeg snakker med, siger Pernille - og selvom vi mest snakker om alt muligt andet end demens, er det godt at være sammen med dem. Det er mit frirum.

Pernille tøver heller ikke med at opfordre andre til at holde fast i veninder og arbejdskolleger. Det hjælper at have et netværk og nogen at være sammen med. Men det vigtigste kommer til sidst. Da båndoptageren er slukket, og vi er ved at pakke sammen, kigger Pernille op og siger bestemt:

- Vi siger hele tiden til hinanden - "husk jeg elsker dig" - og det er nok det bedste råd, jeg kan gi'.

Alzheimerforeningens netbutik

Demensdukke kan give tryghed i hverdagen



Forskning i både Danmark og udlandet viser, at dukkerne kan give mennesker med en demenssygdom tryghed og samtidig opfylde deres behov for selv at vise omsorg. Dukken Johan er ca. 65 cm. høj og vejer et kilo.

Pris medlem: 510 kroner
Andre: 563 kroner

+ fragt

[Se flere produkter på alzhaimershop.dk](http://alzhaimershop.dk)

En støtte på den emotionelle rutsjebanetur

af Vita Stensgård

I Roskilde findes en pårørendegruppe for unge, der har en mor eller far med demens. Her ved alle, hvad det betyder, at have demens tæt inde på livet.

- Der er så mange, der ikke ved, hvad det vil sige at have en demenssygdom. Mange tror, at det bare handler om at man ikke kan huske. Men det er jo meget mere end det – så meget mere end det.

Sådan fortæller Emma på 20 år om sin oplevelse med at præsentere omverdenen for hendes mors sygdom. Da Emmas mor fik konstateret Alzheimers, oplevede Emma at mange slet ikke forstod, hvad sygdommen indebar.



Ungegruppen i Roskilde mødes hver anden måned. Her ses Louise, Carl og Emma.

Derfor har det været en stor lettelse for hende at komme i ungegruppen i Roskilde, hvor hun hver anden måned mødes med en gruppe af andre unge, som også har demens tæt inde på livet. I alt er der 12 i gruppen, som er etableret i et samarbejde mellem Alzheimerforeningens lokalforening Østsjælland og demenskoordinatoren Ulla Vidkjær Fejerskov fra Roskilde Kommune.

Her behøver Emma ikke at skulle forklare alting fra bunden. Alle her har mærket, hvordan sygdommen griber ind i familien.

Flere fra ungegruppen har været i andre typer pårørende grupper inden de kom her, men oplevet vigtheden af at de øvrige deltagere er i en tilsvarende situation.

Kira er 28 år og helt ny i gruppen. Hun var først begyndt i en pårørende gruppe for ægtefæller. Der oplevede hun, at det var helt andre problematikker, der gjorde sig gældende for hende end for de andre

i gruppen. Det betød meget for hende at finde ud af, at der faktisk fandtes andre unge, som havde en forælder med demens. At opleve at hun ikke var alene. I gruppen oplevede hun også for første gang, at det faktisk er ok at grine lidt af nogle af de åndsvage situationer, hun til tider står i.

Her er alle klar over, at situationen næsten er ubærlig. Så den gensidige forståelse bliver fremhævet som noget af det vigtigste. Og det giver ualmindelig meget tryk.

EMOTIONEL RUTSJEBANE

Flere har oplevet at køre sig selv helt ned. Der kan være lange perioder, hvor det går godt, hvor man føler, at man har en eller anden form for overskud i forhold til situationen, og at man kan klare det hele.

- Man kan køre på autopilot i en periode, hvor man klarer det hele, og så pludselig kan man ikke mere, fortæller Carl på 20 år, som har gået i gruppen i lidt over et år. - Det kommer lige pludseligt – der hvor det virkelig rammer.

I de perioder har det været af stor betydning at have gruppen.

- Det er en eller anden form for emotionel rutsjebanetur. Man oplever perioder, hvor man synes, man kan dealere med det hele. Og så nogen perioder, hvor man slet ikke kan dealere med det. Så er det rart, at der er forskel på, hvor langt vi er nået. Så kan man hele tiden læne sig op af hinanden, fortæller Carl.

LEV DIT EGET LIV

Gruppen har flere gange haft besøg af psykolog Henrik Brogaard, som har rådgivet om, hvordan de kan håndtere den svære situation. Især er der ét råd, alle i gruppen har hæftet sig ved: "Lev dit eget liv". Henrik Brogaard har gentagne gange husket gruppen på, at man skal give sig selv lov til at give slip, at det er ok at sige fra.

- Men det råd er også det sværeste at leve efter – mange af de andre ting kommer lidt efter lidt. Det der med at leve dit eget liv – som i virkeligheden er det vigtigste – det er stort set umuligt, hvis du ikke hele tiden bliver mindet om det, siger Carl og uddyber: - Der er jo ikke nogen, der har glæde af, at man slider sig selv op til sokkeholderne. Så kan du slet ikke noget. Det er dig, der har et liv foran dig – og det bliver man nødt til at huske.

Flere oplever ligesom Carl, at rådet er svært at efterleve, fordi det i ens eget hoved hurtigt forveksles med egoisme. Selvom det i virkeligheden handler om at tage vare på sig selv. Det er samvittigheden, der nager.

Samvittigheden i forhold til om man er der nok for



Ungegruppen består ifølge Birthe Rasmussen, formand for Alzheimerforeningens lokalforening Østsjælland, i kraft af et godt samarbejde mellem demenskoordinatoren i Roskilde Kommune og Alzheimerforeningens lokalforening. Bagerst fra venstre: Bettina, Kira, Birthe, Ulla (demenskoordinator i Roskilde Kommune). Louise, Emma og Carl.

den syge, om man gjorde og sagde det rigtige. Men også samvittigheden over for den af forældrene, der stadig er rask.

Flere har oplevet ligefrem at få mareridt om det om natten.

- Du er så bange for at komme til at fortryde noget. Hvad kommer du til at tænke, når han eller hun ikke er der mere? Spørger Kira.

Og omvendt, hvis man har haft en god oplevelse – en god fornemmelse efter et besøg – så ønsker man at holde fast i den så længe som muligt.

Demenskoordinator Ulla Vidkjær Fejerskov fortæller om baggrunden for at etablere en pårørendegruppe for de unge:



De unge står med nogle helt særlige og vanskelige udfordringer, når deres forældre bliver syge med demens. De er et sted midt i livet, hvor de skal tage stilling til flere valg, f.eks. uddannelse, flytte hjemmefra og stifte familie.

De kommer ofte til at stå i nogle svære valg. De

vil både være tæt på deres forældre for at hjælpe og støtte dem, men samtidig bliver de også nødt til at have fokus på sig selv og de vigtige beslutninger, som har betydning for deres fremtid.

Nogle af de unge oplever, at de får rollen som forældre over deres egen forældre, hvilket kan være et tungt ansvar at bære. Det kan desuden være svært at håndtere følelsesmæssigt, at ens forældre ændrer personlighed eller opfører sig underligt og anderledes.

Vi ønsker med pårørendegruppen at give de unge mulighed for at mødes med andre unge. At skabe et rum, hvor de kan drage nytte af hinandens erfaringer og få hjælp og støtte til at klare de vanskelige udfordringer, som de står med.

Klummen

Hold kontakten ved lige

Af Preben Harris, tidligere teaterchef, skuespiller og sceneinstruktør

Preben Harris, tidligere teaterchef, skuespiller og sceneinstruktør var ven med skuespilleren Peter Steen, der havde Alzheimers sygdom. Her fortæller Preben Harris om nogle af deres livsbekræftende oplevelser sammen.

Uden at have oplevet den efterhånden omsiggribende sygdom på nærmeste hold, har den alligevel gjort et stort indtryk på mig. Min kollega og gode ven, skuespilleren Peter Steen døde for ca. et halvt år siden af denne sygdom.

Noget af det, der gør mest indtryk på mig, er den forvirring jeg gribes af, når jeg oplever personen med demens med pauser af kortere eller længere

varighed. Men samtidig er der også mange positive ting, der bør nævnes. Den glæde begge parter får når vi mødes, er ikke til at tage fejl af. Og i Peters tilfælde kunne vi, selv langt henne i sygdomsforløbet, tale godt med hinanden. Som vi ved, bliver det desværre ikke lettere at kommunikere. Men glæden ved at besøge ham, og især mærke hans glæde, når vi var der, hører til nogle af min kones og mine gode oplevelser.



Preben Harris.

Peter vidste, hvad hans sygdom ville føre med sig. Langt henne i forløbet havde han kræfter til at kunne le, når han sagde noget, der måske ikke helt passede til situationen. Og han var kun glad, hvis vi lo med.

Peter var jo skuespiller og ville gerne glæde sit publikum. Hans sidste år blev selvfølgelig svære. Som den begavede mand han var, vidste han, at han lige så stille fjernede sig mere og mere fra den virkelighed, vi andre står plantet i. Hans selverkendelse fejlede nemlig heller ikke noget.

De sidste år boede han og hans kone på Bornholm, og her skrev han et digt om det liv, han nu levede. Der stod blandt andet, at han ikke længere havde luft til at gå Hammeren rundt, og at "huskeren" var ved at forsvinde.

Men alligevel oplevede Peter mange gode ting – det røbede hans smil, når vi besøgte ham. Og hvor er det vigtigt, at man holder ved og besøger sin ven, der bliver ramt af en sådan sygdom. Og så havde Peter en kone, der gav ham så mange glæder helt frem til hans død.

Med andre ord: Man skal ikke holde sig tilbage. Man skal holde kontakten ved lige.

AKTIVITETSKALENDER

- Se mere på www.alzheimer.dk



REGION NORDJYLLAND

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

Rådgivning – åben for alle

- Den første torsdag i måneden
kl. 18.45 – 20.30.

Frederikshavn Sygehus, Barfredsvej,
9900 Frederikshavn.

Kontakt evt. Tove Jensen eller kom uden aftale,
tlf.: 9848 6165.

Pårørendegruppe eller samtale

Kontakt Tove Jensen, Frederikshavn og aftal tid.
Tlf.: 9848 6165.

Fast træffetid for demente og pårørende

- Den sidste onsdag i måneden
kl. 16.00 – 18.00.

Undtagen juli og december.

Aalborg Sygehus Syd (i forhallen),
Hobrovej 18-22, 9000 Aalborg.

Der er altid en person fra Alzheimer-
foreningen til stede, som kan svare på
spørgsmål og give gode råd.

Mødested/rådgivning

- Den første torsdag i måneden
kl. 15.00 – 17.00.

Undtagen juli og august.

Østerbro 7, 9000 Aalborg.

Kontakt Gunver Folmand for nærmere
oplysninger, tlf.: 9831 8328 eller mail:
gunver.folmand@gmail.com.

Juridisk rådgivning

ved Advodan A/S, Mølleå 1, 9000 Aalborg
Advodan tilbyder gratis møde af ½ times
varighed.

Kontakt Advodan for nærmere aftale, tlf.: 9631
3300 og mail: aalborg@advodan.dk.

Dokumentation på medlemskab skal med-
bringes.

Ønsker du at modtage vores lokale nyhedsbrev,
så oplys venligst din mailadresse til
jytte.thomsen@gmail.com



REGION MIDTJYLLAND

Pårørendegrupper for ægtefæller i Skjern, Videbæk og Ringkøbing

Vi mødes hver 4. tirsdag.

Kontakt Aase på tlf.: 2992 7001 eller
aase_jonassen@yahoo.dk, Gitte på tlf.: 2168 9715
eller Kirsten på tlf.: 2018 2938.

Pårørendegruppe for børn i Videbæk

Vi mødes hver 4. tirsdag.

Kontakt Aase på tlf.: 2992 7001 eller
aase_jonassen@yahoo.dk, Gitte på tlf.: 2168 9715
eller Kirsten på tlf.: 2018 2938.

Middagsselskaber for ægtepar, hvoraf den ene er ramt af en demenssygdom

Der er 4-5 arrangementer om året. Vi mø-
des forskellige steder i Ringkøbing-Skjern
Kommune.

Kontakt: Aase på tlf.: 2992 7001 eller Gitte på
tlf.: 2168 9715.

Lokalforeningen Østjylland
Formand: Conny Flensborg
Tlf.: 2872 5108
connyf@energimail.dk

Kulturel eftermiddag

- Lørdag den 8. juni kl. 14.00 – ca. 16.00.
Saxild Strand, Christian Petersensvej 1,
8300 Odder.

Indhold ikke fastlagt. Arrangementet er
gratis for medlemmer, og for ikke-medlem-
mer er prisen: 50 kr.

Information/tilmelding: www.saxild-strand.dk,
tlf.: 3050 4255 eller 8746 4500.

Læs mere på: www.alzheimer.dk

Kulturdage - Sjøv og Sundhed

- Tirsdag den 10. september kl. 14.00 –
lørdag den 14. september.

Saxild Strand, Christian Petersensvej 1,
8300 Odder.

Alzheimerforeningen Østjylland og Saxild
Strand udbyder 5 spændende kulturdage,
hvor du og måske en pårørende sammen
kan slappe af og lære nyt.

Læs programmet for kulturdagene på www.saxild-strand.dk eller bestil det på 3050 4255
eller 8746 4500.

Læs mere på: www.alzheimer.dk

Adventsophold

- Fredag den 29. november kl. 14.00 –
søndag den 1. december.

Saxild Strand, Christian Petersensvej 1,
8300 Odder.

Anledningen af at julen står for døren,
udbyder Alzheimerforeningen Østjylland
og Saxild Strand et tre dages ophold for
demensramte borgere.

Information/tilmelding: www.saxild-strand.dk,
tlf.: 3050 4255 eller 8746 4500.

Læs mere på: www.alzheimer.dk

Lokalforeningen Midtjylland
Formand: Anni Andersen
Tlf.: 9756 4150
nielsanni@gmail.com



REGION SYDDANMARK

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

Torsdagscafé i ulige uger

Sted: Gulkrog-Centret (Caféen i stueetagen)
Gulkrog 9, 7100 Vejle.

Kaffe og brød koster 25 kr.

Kontakt: Grethe Skovlund, tlf.: 7681 7100
(Gulkrogcenteret).

- Torsdag den 6. juni kl. 13.00 – 16.00
Sommerfest i salen. Der serveres en let
anretning. Dans til "Citrondrengene".
- Torsdag den 20. juni kl. 11.00 – 15.00
Sommerafslutning, som sædvanlig i
Naverhytten.

Vi mødes igen torsdag den 15. august.
God sommer.

Hedensted Kommune: Café for demente og pårørende

Hver anden onsdag i lige uger kl. 16.00 – ca. 18.30.

Sted: Centret ved Løsning Plejecenter, Sneppevej 30, 8723 Løsning (Hedensted Kommune).

For at få et program med aktiviteterne kontakt Solveig Petersen: tlf.: 2196 6100 eller 5128 3440.

Lokalforeningen Sydvest
Formand: Hanne Knudsen
Tlf.: 2162 1011 / 7519 5039
hhhe@knudsen.mail.dk

Cafeen i samarbejde med Varde Kommune

Caféen er lukket indtil september 2013. Se dagspressen for åbningstid.

Efterårsfest

Torsdag d. 19. september kl. 10.30.

Sted: I Glejbjerg Fritidscenter, Stadionvej 2A, 6752 Glejbjerg.

Vi laver gymnastik, danser og hygger med sang og musik.

Tilmelding til Åse Christensen på tlf.: 2327 9251.

Lokalforeningen Sønderjylland
Formand: Birthe Simonsen
Tlf.: 7467 8086
b.simonsen62@gmail.com

Café for demente og pårørende ved demenssygeplejersken og frivillige i Haderslev kommune

Første torsdag i hver måned kl. 15.00-17.00 på aktivitetscentret Poulsbjerg, Glentevej 39, 6500 Vojens.

Det årlige demenstræf afholdes i år på Hotel Kløver Es, Hellevad.

– Torsdag den 29. august kl. 10.30-13.00.

Velkomst med vand/øl, derefter er lokalforeningen vært for gratis middag. Øvrige drikkevarer er for egen regning. Begrænset antal pladser. Tilmelding nødvendig, senest 19. august. Alle er velkomne.

Tilmelding: Lillian Berth Thomsen på tlf. 7462

5125 Lillian.bt@youmail.dk eller

Kirsten Larsen tlf.: 2261 6673, kihc@stofanet.dk

Cafedage ved Tinglev Borgerhus

Alle er velkomne.

Kontakt Christina Jørgensen tlf.: 7483 3763,

Traute Tranekær tlf.: 7473 4389 eller

Birthe Simonsen tlf.: 7467 8086.

Mandag den 27. maj kl. 16.00-18.00.

Gåtur ved Tinglev Mose. Vi mødes ved Tinglev Borgerhus. Herefter kører vi sammen til Tinglev mose, hvor vi går på en fastlagt rute. Kaffe og kage nydes i det fri. Pris: 20 kr. Husk fornuftigt fodtøj.

Mandag den 23. september kl. 16.00-18.00.

Musikeftermiddag. Vi mødes i borgerhuset

og nyder god musik og sang. Vi synger sange sammen.

Kaffe og kage. Pris: 20 kr.

Mandag den 21. oktober kl. 16.00-18.00.

Præst Poul Møller underholder med gode historier. Kaffe og kage. Pris: 20 kr.

Mandag den 11. november kl. 17.00.

Vi mødes på Øster Højst kro, Bredgade 24, 6240 Løgumkloster og nyder Mortens aften sammen.

Problemer med transport: Ring til Christina,

Traute eller Birthe.

Alle betaler for sig selv.

2014

Mandag den 13. januar kl. 16.00-18.00

Axel Sønnichsen kommer og fortæller om pilgrimsvandringen i Spanien. Kaffe og kage. Pris: 20 kr.

Mandag den 17. februar kl. 16.00-18.00

Musik eftermiddag, Linje 13 kommer og spiller. Syng med. Kaffe og kage. Pris: 20 kr.

Mandag den 17. marts kl. 16.00-18.00

Carl Christiansen kommer og viser film fra Marsken. Kaffe og kage. Pris: 20 kr.

Mandag den 28. april

Samkørsel: Vi mødes kl. 15.30 ved Kruså grænsen ved Bingohallen. Sammen kører vi til aktivitetshuset i Flensborg. Leder Sarah Keppler vil vise os rundt i huset. Husk pas. Kaffe og kage. Pris: 20 kr.

Lokalforeningen Fyn
Formand: Jutta Storm
Tlf.: 5137 1573
juttastorm@gmail.com

Café-eftermiddage i Bakkehuset, Middelfart

– Torsdage ulige uger kl. 14.30 – 16.30

(medmindre andet er anført nedenfor).

Assensvej 100, 5500 Middelfart.

Kaffe: 25 kr.

Har du problemer med transport, så kontakt

Jutta Storm tlf.: 5137 1573.

Den 6. juni: Hans Åge og Frederik, 2 lystige

spillemand spiller til fællessang.

God ferie, vi ses igen den 15. august.

Østfyns pårørendeskole for

Kerteminde og Nyborg i samarbejde med Alzheimerforeningen Fyn

Sted: Egevang, Egevangsvej 1, Ullerslev.

Tidspunkt: kl. 19.00-21.30.

Den 27. august.

Den 10. september.

Den 24. september.

Den 8. oktober.

Den 22. oktober.

Pris: 200 kr. for fem aftener. Kaffe og brød er inkluderet.

Tilmelding til Demenskoordinatorer i Kerteminde, tlf.: 6332 0138 og i Nyborg, tlf. 2928 2594.

Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende

Har du brug for rådgivning og støtte til livet med demens? Så kontakt Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende:

Kallerupvej 58, 5230 Odense, tlf.: 6619 4091.

Åbent mandag - torsdag kl. 10.00 – 16.00, fredag efter aftale.

Telefontid: Mandag - torsdag kl. 8.30 – 10.00 og torsdag også kl. 14.00 – 15.30.

E-mail: kallerupvej58@gmail.com

Sjov motion for yngre demensramte

– Onsdage kl. 11.00 – 13.00. Bus fra Centret kl. 10.30.

Sjov motion for pårørende

– Torsdage kl. 9.30 – 11.30.

Sjov motion for ægtepar og demensramte over 70 år

– Torsdage kl. 10.30 – 12.30.

Stadionvej 50, Odense. Instruktør Preben Rasmussen fra SIKO med frivillige motionsvenner.

Tilmelding tlf.: 6619 4091.

Åben café for demensramte familier

Mandage kl. 10.00 – 12.00 med kortspil.

Tirsdage kl. 10.00 – 12.00 med billard.

Sangkor

– Torsdage kl. 14.30 – 16.00.

Ved korleder Jytte Damholm og frivillige koredarbejdere.

Teknologibiblioteket for demensramte

På teknologibiblioteket rådgiver vi om de forskellige teknologiske hjælpemidler, som du kan låne med hjem og afprøve.

– Onsdage kl. 9.00-15.00 eller efter aftale.

Kontakt teknologibibliotekar Mette Mundt Andersen på tlf.: 5362 8991.

Sommerfrokost

– Torsdag den 13. juni kl. 13.00-16.00 på Centret.

Idébank 2013 for pårørende, frivillige og fagfolk

Samarbejde i plejebolig – hvordan finder jeg mig selv?

– Onsdag den 28. august kl. 10.00 – torsdag den 29. august kl. 14.00.

Sted: Brogården, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart.

Pris: 600 kr. for medlemmer, 950 kr. for ikke-medlemmer.

Transport: Du/I sørger selv for transport.

Tilmelding: Senest den 19. august til

Rådgivnings- og kontaktcentret for demensramte og pårørende på tlf.: 6619 4091 eller

kallerupvej58@gmail.com.

Åben netværkscafé for pårørende i Odense

Mandage i lige uger kl. 13.00-15.00 i seniorhuset, Toldbodgade 5-7.

Kontakt Inge Rasmussen, cafétoholder, på tlf.: 2078 6085 eller Ulla Thomsen på tlf.: 6619 4091.



REGION SJÆLLAND

Lokalforeningen Storstrøm

Formand: Birgit Parkdal

Tlf.: 5581 3682 / 2849 9605

parkdal@privat.dk

Psykiatrisk rådgivning

– Tirsdage i lige uger kl. 16.00 – 18.00.

Juli er ferielukket.

Guldborgsund Frivilligcenter,

Banegårdspladsen 1 A, 4800 Nykøbing F.

Alle er velkomne til at kigge indenfor og få personlig rådgivning.

Kontaktperson: Dorthe Hennings,

tlf.: 5444 1645 / 2484 8940.

Café Nyt Liv

– Tirsdage i ulige uger kl. 10.00 – 13.00.

Juli er ferielukket.

Frivilligcenter Lolland, Sdr. Boulevard 84, 2, 4930 Maribo.

Alle er velkomne til at kigge indenfor til en snak.

Kontaktperson: Birgit Parkdal på

tlf.: 5581 3682 / 2849 9605.

Støttegruppe i Sundby

Sidste mandag i måneden kl. 18.30 – 20.30.

Juli er ferielukket.

Lokalcentret, Linde Allé 50, Sundby, 4800 Nykøbing F.

Alle er velkomne til at kigge indenfor og få personlig rådgivning.

Kontaktperson: Birgit Parkdal,

tlf.: 5581 3682 / 2849 9605.

Patientforeningernes Netværk

– Mandage kl. 17.00 – 19.00.

Juli er ferielukket.

Frisegade 25, 4800 Nykøbing F.

Kontaktperson: Erik Kjørup Andersen,

tlf.: 4087 9074.

Patientforeningernes info-sted

– Tirsdage i lige uger kl. 14.00 – 16.00.

Forhallen, Næstved Sygehus, Ringstedgade 61, 4700 Næstved.

Kontakt Birgit Zmuda, tlf.: 5572 3651.

Tirsdagscafeen

(tidligere Morten Reenbergs Café), Stege

– Sidste tirsdag i måneden

kl. 15.00 – 17.00.

Juni og juli er ferielukket.

ÆldreSagen, Peblingerende 7, 4780 Stege.

Der vil være lidt sang og musik eller anden underholdning. Alle er velkomne.

Kontaktperson: Birgit Parkdal,

tlf.: 5581 3682 / 2849 9605

eller Dorthe Hennings,

tlf.: 5444 1645 / 2484 8940.

Støttegruppe, Haslev

– Første mandag i måneden fra

kl. 13.00 – 15.00.

Juli er ferielukket.

Haslev Bibliotek, Jernbanegade 62, 4690

Haslev.

Alle er velkomne.

Kontaktperson: Birgit Parkdal,

tlf.: 5581 3682 / 2849 9605 eller

Dorthe Hennings, tlf.: 5444 1645 / 2484 8940.

Indbydelse til Geocenter Møns Klint

– Onsdag den 14. august kl. 13.30 –

ca. 15.30 på Stengårdsvej 8, 4791 Borre.

Kaffe/te og kage. Pris pr. person: 150 kr.

Egen transport.

Husk bindende tilmelding senest den 9.

august med navn, adresse, telefonnummer og antal personer til:

Erik Kjørup Andersen, Trættevejen 1,

4800 Nykøbing F, tlf.: 4087 9074,

mail: erik.kjoerup.a@dlgtele.dk

eller Dorthe Hennings, Grønnegade 25, 1. mf.,

4700 Næstved, tlf.: 2484 8940,

mail: dorthehennings@gmail.com

Lokalforeningen Vestsjælland

Formand: Aase Stær

Tlf.: 5918 9377

aase.staer@mail.dk

Fristedet

Fristedet er et sted, hvor du kan møde andre, der er ramt af demens i familien eller i omgangskredsen. Vi hygger os med hinanden, synger sammen m.m., men der er også plads til bare at være der.

Mulighed for at købe kaffe, the eller kage.

Sted: Pyramidesalen/Ungdomssalen ved

Nyrup Baptistkirke, Kirkestræde 4, 4296

Nyrup. Mødet foregår på nedennævnte

dato kl. 14.00 – 17.00, hvis ikke andet er nævnt.

Kontaktperson: Anna Grete Refsgaard Jørgensen

tlf.: 5780 4747/2097 4757 eller

veddebedste@mail.dk.

Onsdag den 19. juni

Vores sommerudflugt går til "Mosehusets Thehandel" som ligger ved Dyndet mellem Ringsted og Borup. Her nyder vi "Bedstemors Pandekager" til kaffen. Derefter til Vedde, hvor vi griller.

Se hjemmesiden for endeligt program med pris for turen.

Ferie/Kursusophold

For medlemmer af Lokalforeningen

Vestsjælland.

Mandag den 12. – torsdag den 15. august.

Sted: Musholm Bugt Feriecenter,

Musholmvej 100, 4220 Korsør.

For otte ægtepar/samboende hvor den ene part er dement og hjemmeboende.

Nærmere oplysninger om program med pris samt tilmelding:

Anna Grete Refsgaard Jørgensen

tlf.: 5780 4747 / 2097 4757.

Lokalforeningen Østsjælland

Formand: Birthe Rasmussen

Tlf.: 5626 6036

br24ra@gmail.com

Ferieture

Igen i år arrangeres ferieture:

– Tid: 12. oktober – 19. oktober.

Sted: Hønsinge Lyng, Vig ved Sejrobugten

Yderligere information:

Birthe Rasmussen på tlf. 5626 6036.

– Tid: 22. september – 25. september.

Sted: Musholm Bugt Feriecenter i Korsør

Yderligere information: Else Berg Hansen på

tlf.: 2276 8038 og Birthe Rasmussen på

tlf.: 5626 6936.

Klubaften for yngre personer

med demens

Den første torsdag i hver anden måned kl. 18.00-21.00 inviterer de frivillige yngre med demens til klubaften.

Vi mødes og hygger os med lidt mad, går tur, spiller, synger, danser eller hvad vi finder på.

Mødatoerne for resten af 2013 er:

– Torsdag den 5. september kl. 18.00.

– Torsdag den 7. november kl. 18.00.

Sted: Annas Hus, Hundige Bygade 49, 2670 Greve.

Afhensyn til maden er tilmelding nødvendig til:

Nancy Joensen på tlf.: 5116 9156 eller

Else Berg Hansen på tlf.: 2276 8038.

Studiekreds

Studiekredsen i Lokalforeningen Østsjæl-

land er et tilbud til yngre ægtepar, hvor

den ene har en hukommelsessygdom.

Formålet med studiekredsen er:

– At mødes med andre ægtepar i samme situation

– At dyrke det sociale samvær

– At få råd og vejledning om "Livet med demens"

– At deltage i fælles aktiviteter efter ønske

Vi mødes den første mandag kl. 18.00 – 21.00 på følgende datoer resten af året:

– Mandag den 5. august kl. 18.00.

– Mandag den 7. oktober kl. 18.00.

– Mandag den 2. december kl. 18.00.

Sted: Annas Hus, Hundige Bygade 49, 2670

Greve.

For begge tilbud gælder:

Vi forsøger at holde prisen på 50 kr. pr.

person for maden uden drikkevarer.

Du må selv sørge for transport.
Er du interesseret i at høre mere, er du velkommen til at kontakte: Nancy Joensen på tlf.: 5116 9156 og Else Berg Hansen på tlf.: 2276 8038.

Netværkscafé i Roskilde

For yngre med en demenssygdom og for demensramte med tidlig diagnose.
Hver mandag og onsdag kl. 10.00-14.00.
Sted: Asterscentret, Astersvej 9, 4000 Roskilde

Kontaktpersoner: Birthe Rasmussen på tlf.: 5626 6036 og Mie Danielsen på tlf.: 4638 3789.

Pårørendemøde i Roskilde:

Informationer om møderne og mødested kan du få oplyst hos Birthe Rasmussen på tlf.: 5626 6036.

Pårørendegruppe i Stevns

Sted: Hotherhaven i Hårlev, Præstemarken 76, 4652 Hårlev.

Kontaktperson: Birthe Rasmussen på tlf.: 5626 6036.

Pårørendegruppe i samarbejde med demenskoordinator i Lejre Kommune

Den 3. onsdag i måneden kl. 14.00 – 16.00.

Sted: Hvalsø Ældrecenter, dagligstuen, Roskildevej 11, 4330 Hvalsø.

Kontaktpersoner: Kristine Bojsen-Møller på tlf.: 4070 8570 og Birthe Rasmussen på tlf.: 5626 6036.

Køge kommune tilbyder gennem

DemensTeam Køge

Klubber 2 x ugentlig med indhold som brugerne og Nationalt Videns Center anbefaler.

- DemensSkole
- Undervisning, rådgivning og vejledning.
- Pårørendegrupper for Ægtefæller, yngre og voksne børn.

Kontakt DemensTeam Køge på tlf.: 5656 5643 eller demensteam@koerge.dk.

Se yderligere på Køge Kommunes hjemmeside.

Aktiviteterne er for hjemmeboende mennesker med demens, som er under 65 år.

Du skal selv sørge for transport til og fra aktiviteterne. Deltagelse kræver ikke visitation.

Aktiviteterne foregår eftermiddage og i de tidlige aftentimer i vores lokaler på Nørrebro i København, eller på ture ud af huset.

For mere information, kontakt projektleder Katrine Bøgh Sørensen på tlf. 26 10 50 44 eller mail.zu1r@suf.kk.dk.

Lokalforeningen Københavns Omegn
Formand: Mie Allentoft
miefrank@mail.dk

Vær opmærksom på at denne oversigt ikke har alle arrangementer med. Vi henviser derfor til foreningens hjemmeside www.alzheimer.dk i kalender og under lokalforeninger.

Pårørendegruppe

Lokalforeningen Københavns Omegn har en pårørendegruppe for ægtefæller til demente over 65 år. Gruppen mødes en gang om måneden.

Kontakt: Shirley Ekeløf Nielsen, tlf.: 4444 2098.

Caféaftener for mennesker med demens og deres pårørende

- Første onsdag i hver måned kl. 18.30 – 20.30.

Café Palmehaven på Herlevgaard Center, Herlevgårdsvej 3, 2730 Herlev.

Caféen giver mennesker med demens og deres pårørende mulighed for socialt og hyggeligt samvær med andre, der er i en lignende situation.

Der er mulighed for at købe kaffe/te, øl og vand.

Kontakt: Shirley Ekeløf Nielsen, tlf.: 4444 2098 eller Marianne Jensen, tlf. 4588 6716.

Klubbens Café - Den lokale støttegruppe for mennesker med demens og deres pårørende

- Første torsdag i måneden kl. 15.00 – 17.00.

Foreningscentret, lokale 1 og 2, Amagerlandevej 71, 2770 Kastrup.

Her har demensramte og deres pårørende mulighed for socialt og hyggeligt samvær med ligestillede. Der er mulighed for en snak med den lokale demenskoordinator. Ingen tilmelding, man møder bare op.

Kontakt: Gunhild Schrøder, tlf.: 3250 2128.

Lokalforeningen Frederiksberg
Formand: Mette Lunde
Tlf.: 2178 4644
mette.lunde@benedikte.dk



REGION

HOVEDSTADEN

Aktiviteter for yngre mennesker med demens

Projekt Nye Spor

Alzheimerforeningen har i samarbejde med Pleje- og Demenscenter Klarahus igangsat et projekt for yngre demente.

Har du lyst til at lave forskellige aktiviteter med andre yngre med demens og en gruppe af frivillige? Vi tager på forskellige ture, synger og lytter til musik, dyrker motion, laver mad, spiller spil og meget andet.

Tak for en stor indsats

I marts og april kørte Alzheimerforeningen kampagnen "10 advarselstegn". Målet var klart: Alle læger og apoteker skal have pjecen "10 advarselstegn – er det en demenssygdom?" liggende fremme.

Med stor hjælp fra de mange frivillige nåede vi ud til 900 læger og alle landets 440 apoteker. Takket være jer, kan personer i hele landet nu blive gjort opmærksom på de hyppigste advarselstegn på demens, næste gang de besøger deres private læge eller lokale apotek.

Vær med i vores fællesskab på internettet

Den nye version af Demensnet blev lanceret den 28. februar, og vi har glædet os til at overdrage forummet til jer.

For I er hjertet i Demensnet – alle jer der bidrager ved at dele jeres historier med andre og støtter hinanden med kommentarer -

I og jeres indsats er af afgørende betydning.

ÅBENHED NYTTER

Thomas, der har været aktiv på Demensnet siden 2007, udtrykker det på denne måde:

- Demensnet var min redning. Alle har en kær, der er blevet syg, og som er blevet offer for den forfærdelige sygdom. Så man kan sætte sig ind i hinandens situation og ikke mindst hjælpe hinanden. Det er et fællesskab, et venligt sted man altid kan besøge. Der sidder virkelig nogle mennesker på Demensnet med de største hjerter. Og jeg kan ikke takke dem nok for den støtte, de giver mig.

Det kan næsten ikke udtrykkes klarere. Åbenhed nytter. Og derfor håber vi, at I alle vil fortsætte med at skrive og kommentere til fælles glæde. Og at flere vil komme til og blive inspireret til at deltage i fællesskabet.

NYT PÅ DEMENSNET

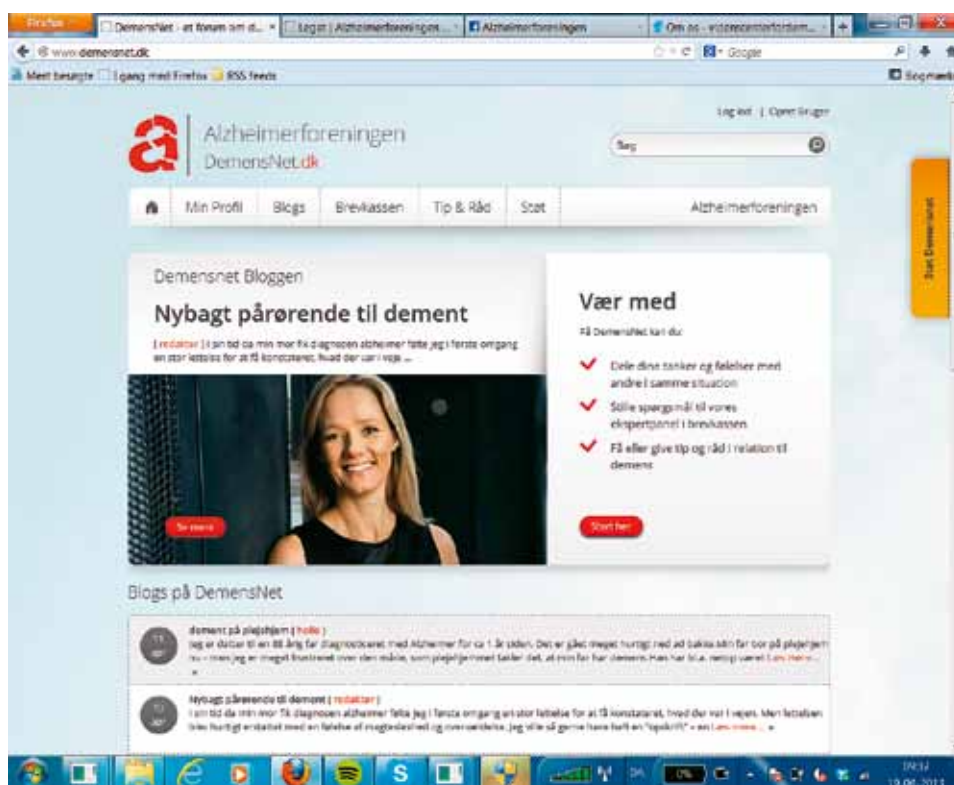
I den nye version har vi omdøbt 'Dagbøgerne' til Blogs. Du kan stadig skrive, hvad du har lyst til og kommentere andre brugeres blogindlæg. Indholdet i en blog kan variere fra det personligt dagbogsagtige til det politisk debatterende eller tematiske.

Som noget nyt lancerer vi også Demensnetbloggen med skiftende skribenter – som alle har noget på hjertet i forhold til demensområdet.

Endeligt introducerer vi 'Tip & Råd', som giver mulighed for at give eller spørge efter et godt råd – inden for forskellige områder – og i en kortere form end en blog lægger op til.

UDVIKLINGEN FORTSÆTTER

Vi vil fortsætte udviklingen på Demensnet, og savner du noget, eller er der noget, der kunne gøres bedre – så hører vi gerne fra dig. Du kan skrive dine kommentarer til demensnet@alzheimer.dk



Vi glæder os til at møde dig på Demensnet.

SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN

Else Hansen er sygeplejerske og
rådgiver på Demenslinien



Foto: Alzheimerforeningen

Når ens mor eller far bliver ramt af en demenssygdom, er det altid hårdt, også selvom man er et voksent og modent menneske.

Men situationen er alligevel helt anderledes, når man er 18 eller måske kun 10 år. Spørgsmål trænger sig på:

Hvordan skal man kunne forholde sig til, at ens mor eller far ændrer sig?

De mange konflikter, som opstår? – At han eller hun aldrig bliver rask?

Hvordan forklarer man sine venner det? – Hvad når ens navn ikke længere bliver husket? – Når man ikke bliver genkendt?...

Bekymret for min lillebror

Min far har fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom for 2 år siden. Min far og mor har valgt, at min bror på 10 år ikke har fået noget at vide om sygdommen. Jeg oplever, at min bror nu er begyndt at reagere ved at være mere indesluttet og mut - han tager aldrig venner med hjem. Sygdommen er ved at være tydeligere hos min far, men min største bekymring lige nu er min bror. Jeg er selv 20 år og er flyttet hjemmefra.

Svar:

Jeg kan godt forstå, at du er bekymret for din bror. Selvom din mor og far ikke har fortalt ham om din fars sygdom, oplever han de ændringer, der sker med din far. Da problemerne ikke er blevet italesat, står han nu helt alene med sine tanker og bekymringer. Du bliver nødt til at tale med din mor om dine bekymringer for din bror, og hvordan du oplever, at han har det. Han har brug for hjælp til at tackle sin svære situation, så han ikke får lukket sig helt inde i sin egen skal. Hvis din mor

DEMENSLINIEN

Ring til Demenslinien på 5850 5850

Demenslinien har åbent mandag til fredag fra 9.00 til 15.00 og torsdag fra 9.00 til 18.00.

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

synes, det er for svært at tage hul på, vil hun nok kunne få støtte af demenskoordinatoren, som også kan være behjælpelig med at få kontakt til en psykolog og måske en pårørendegruppe. Hvis du selv har mod på det, kunne

det også være, at du skulle fortælle din mor, at du ønsker at tale med din bror om sygdommen og jeres families problemer, så I kan bruge hinanden.

At dele sine tanker

Jeg er en pige på 22 år. Min mor på 60 år har lige fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom. Jeg oplever, at min mor tager meget let på situationen. Jeg synes, at det er utrolig svært, da jeg er meget ked af det og gerne ville dele mine tanker med min mor.

Svar:

Sygdommens karakter er ofte sådan, at det kan være svært at få den fulde forståelse for sygdommen hos den sygdomsramte. Jeg kan kun opfordre dig til at tale med din mor om hendes sygdom, men du har brug for også at finde

støtte og få talt med andre om din situation. Din mor har sandsynligvis brug for at lave noget sammen med dig, som kan gøre jer begge glade – så arbejd på, at I får nogle gode og hyggelige stunder sammen. Der kan sagtens være dage, hvor I også kan tale om alt det svære, men find også andre at dele tanker og følelser med. Du kan få en henvisning til en psykolog fra din praktiserende læge og få 60 % i tilskud. Via kommunens demenskoordinator eller Alzheimerforeningens lokalforening kan du muligvis få kontakt til en støttegruppe. Prøv også at finde ud af hvem i din familie du taler godt med, så I kan finde støtte hos hinanden.

Jeg beskytter mine børn

Min mand på 45 år har Frontallapsdemens, han har haft diagnosen i 1 års tid. Vi har 2 børn på 2 og 4 år. Min mand har på mange måder ændret sig og har nu slet ingen indlevelse i forhold til andre mennesker - og slet ikke i forhold til børnene. Han reagerer ikke hensigtsmæssigt, hvis der sker noget med børnene. Jeg har oplevet, at han grinede højt, da den mindste faldt og slog sig. Børnene giver udtryk for, at de er utrygge ved deres far – og jeg tør ikke lade ham være alene med børnene mere. Jeg har stor skyldfølelse over for ham. Er det mig, der er overforsigtig?

Svar:

Du skal tro på, hvad du selv fornemmer, oplever og føler. Det lyder som en god idé, at han ikke længere skal være alene med børnene. Det ville være synd for både din mand, børnene og deres indbyrdes forhold, hvis de kommer ud i ubehagelige situationer, hvor han ikke kan reagere hensigtsmæssigt. Det gør selvfølgelig ikke din hverdag lettere, men du vil være tyngt af bekymring for, hvad der kan ske, hvis du lader dem alene. I stedet for er det betydningsfuldt, at din mand og børn kan være sammen i trygge rammer og få gode oplevelser sammen. Er der mon nogen i familien eller jeres omgangskreds, som måske på skift kan være sammen med dem, så du også kan få et frirum indimellem?

Skab et frirum for barnet

af Vita Stensgård

Når alvorlig sygdom rammer en familie med børn, er det en stor belastning – også for barnet. Derfor er det vigtigt at være opmærksom på, hvordan barnet trives. Josefine Diederichsen er psykoterapeut og har mange års erfaring med børn og unge, som har haft sygdom tæt inde på livet. Hun opfordrer til, at man taler åbent om sygdommen.

Ved Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme har der forud for diagnosen ofte været en længere periode med diffuse symptomer. Og selvom der måske ikke er blevet talt om det, mærker børnene forandringerne. Ofte fortier den raske pårørende symptomerne for at skåne den syge og børnene. Men børn kan fornemme, at noget er forandret.



- Det er vigtigt, at man taler om forandringerne – for børn mærker dem. Enten mærker de det bevidst eller ubevidst, og så reagerer de ubevidst. Alvorlig sygdom tæt på påvirker i den grad børns selvværd og selvforståelse. For barnet er mor og far de vigtigste i verden. Hvis mor eller far pludselig ikke er den samme eller gradvis bliver en anden, ændrer karakter, ændrer humør eller kompetencer forsvinder, så bliver barnets verden utryg. For det er hos mor og far barnet primært søger tryghed og finder den, fortæller Josefine Diederichsen.

Og det kan være nødvendigt for den raske voksne at vise barnet vejen. Altså at den voksne selv sætter ord på det at være ked af det. For børn er ikke nødvendigvis åbne, hvis de aldrig har lært at være det.

RESPEKTER ET NEJ – MEN IKKE FOR ALTID

Samtidig er det vigtigt at fornemme, hvor barnet er henne. Ikke alle børn ønsker at tale om deres følelser, lige når der bliver spurgt til det. Hvis barnet siger nej, skal man respektere det i nuet. Men samtidig gøre barnet opmærksom på, at man vil spørge igen en anden dag. På den måde kan den voksne vise, at han er til rådighed for barnet.

- Det er vigtigt at tage barnet alvorligt, når det siger 'nej'. Men samtidig er det også vigtigt at tage det, man oplever, alvorligt. At reagere på at noget forandrer sig. Det betyder,

Josefine Diederichsen er psykoterapeut og medlem af Dansk Psykoterapeutforening. Hun har mange års erfaring med børne- og ungegrupper.

at det 'nej' man accepterer nu og her ikke accepteres som et 'for altid nej'..., siger Josefine Diederichsen.

Børn har ifølge Josefine Diederichsen ikke godt af, at tingene bliver pakket for meget ind. Det betyder nemlig, at de skal bruge meget energi på at navigere rundt i det uklare. Derfor kan det ofte være bedre at være direkte. Så længe man respekterer barnets grænser og signaler.

SKAB ET FRIRUM

Der er flere ting, man kan gøre for at støtte barnet bedst muligt. Josefine Diederichsen anbefaler, at man som pårørende fastholder et frirum uden for hjemmet, som giver livskvalitet. Og det er vigtigt for både børn og voksne. Det kan være et ugentligt

besøg i mountainbikeklubben; hvad som helst, der giver den enkelte livskvalitet.

Det kan også være en god ide at fastholde familietid, som ikke involverer den, der er ramt af sygdommen. På den måde skaber man et rum for barnet, hvor det er barnet, der er i fokus – og hvor man ikke skal skåne eller tage hensyn til den syge.

Endelig kan det være af uvurderlig betydning for barnet at mødes med andre børn i en pårørende-gruppe hos f.eks. en terapeut. Det kan være meget befriende og virke helende at dele følelser og tanker med jævnaldrende, som også har en forælder med en demenssygdom. Det giver ro og børnene er til stor gensidig støtte.

Hjælp en person med demens til et fortsat aktivt fritidsliv

Et aktivt liv kan bidrage til, at personer med demens trives bedre og bevarer både det fysiske og mentale helbred længere. Socialstyrelsen afvikler lige nu en kampagne med fokus på et aktivt liv med demens. Alzheimerforeningen er partner i kampagnen.

Læs mere på

www.aktiv-med-demens.dk

og se, hvordan du kan hjælpe en person med demens med at bevare et aktivt fritidsliv.

Ét er at glemme, hvor man har gjort af sin pensel. Noget andet er at glemme, hvad den skal bruges til.





Kender du en, der glemmer tid og sted?

Det kan være frustrerende at være den, der har brug for hjælp, og ofte hårdt at være pårørende til en dement. Derfor er TRYGboksen fra CEKURA en god idé. Tryk på den en enkelt gang og få en kompetent medarbejder i tale - en, der er uddannet til at hjælpe. Det skaber tryghed for jer alle.

Vi gør det let

Vi installerer TRYGboksen, når det passer jer bedst. Nogle gange er det en fordel at være flere sammen, når vi kommer. TRYGboksen er let at bære om halsen, har kun en knap og er enkel at bruge.



Assistance 24 timer i døgnet

Vi gør jer trygge i nødsituationer. Vores dygtige og empatiske personale vurderer hurtigt, om det er kontakt til en læge, en pårørende eller blot en beroligende samtale, der skal til.

3-vejskommunikation

I kan tale både med vores medarbejder og en læge på samme tid. I kan også vælge bare at tale to personer i TRYGboksen. Tal direkte ind i den bærbare del. Misforståelser kan næsten undgås, når I er flere på linjen.

Bestil en TRYGboks

1. Ring til os, så fortæller vi mere.
2. Aftal et tidspunkt, som passer jer bedst.
3. Vi kører ud og installerer.
4. Vi sætter jer grundigt ind i den.
5. Og så er vi der for jer fremover

CEKURA A/S
Amagerbrogade 41, 1.
2300 København S

T 32 31 60 50
E mail@cekura.dk
W www.cekura.dk



Tryghed for dig – og dine nærmeste

Lokalforening Nordjyllands Påskønnelsespris til Ulla Riisberg

Lene Nielsen fra Hadsund havde indstillet demenskoordinator Ulla Riisberg fra Mariagerfjord Kommune til prisen. Hun og hendes bror er dybt taknemmelige for den hjælp, de har fået til deres mor, som har en demenssygdom.

I indstillingen var der lagt vægt på Ulla Riisbergs store engagement og vilje til at hjælpe og lytte til både demente og pårørende. Fra Alzheimerforeningens side er vi glade for at kunne overrække prisen til Ulla Riisberg, og på den måde sige tak for den indsats hun yder. Det har utrolig stor betydning, at der er fagpersoner, som kan træde til – hjælpe, vejlede og lytte – når udfordringerne indimellem bliver uoverskuelige.

Den personalegruppe glemmes ofte, "Det er jo deres arbejde", men det arbejde kan udføres på mange forskellige måder. Her er Ulla Riisberg et godt eksempel på, når det gøres godt, og fuldt ud indfrier

de pårørendes forventninger. Ved overrækkelsen var der ligeledes tale af politiker Poul Bergmann, som er formand for Udvalget for Sundhed og Omsorg.

Prisen består af en "vandrepokal", en stensulptur fremstillet af kunstner Bent Bruun, Brønderslev, og en kurv med lidt godt til ganen.



Ulla Riisberg og Lene Nielsen. Foto: Johnny Sørensen, Dk Event.

Nye medarbejdere

Mathias Parsbæk Skibdal er sekretariatets nye projektmedarbejder, der arbejder med projektet Motion, kultur og demens. Formålet med projektet er at udvikle Alzheimerforeningens aktivitetsnetværk og styrke den frivillige indsats på lokalt plan.



Mathias Parsbæk Skibdal.

Vibeke Fenger er vores nye sekretær. Vibeke tager sig af den daglige drift af sekretariatet, herunder reception, telefon og post, og står også for vedligeholdelse af medlemsdatabasen.



Vibeke Fenger.

TIPS til livet med demens

Livet med demens kan byde på små og store udfordringer. På denne side bringer vi små gode tips til hverdagen – en opskrift, et hjælpemiddel, et forslag, en god idé eller blot en venlig tanke.

Har du et godt råd...

... hører vi gerne fra dig. Så kan flere få glæde af dine gode forslag.

Skriv til post@alzheimer.dk

Bøger om børn, unge og demens

Der findes forskellige bøger, som beskriver, hvordan børn og unge oplever at have et familiemedlem med en demenssygdom. Vi har samlet et par stykker:

"Historier om demens – Hvad oplever børn, når voksne bliver demente?" af Marianne Engel og Steen Kabel. Fra 2006. Bogen kan købes via www.psykiatridfonden.dk. Den koster 90 kr.

"I demensens skygge - Unge fortæller om livet med en dement forælder" af Steen Kabel. Fra 2003. Bogen kan lånes på biblioteket.

"Vilja, mormor og tryllestenen" og "Kan du huske mig, mormor?" af Torhild Moen. Fra 2011. Bøgerne kan købes på alzheimershop.dk. De koster 80 kr. stykket for medlemmer/100 kr. stykket for ikke-medlemmer.

Oplevelser i naturen

Tag familien med på opdagelse i naturen. Børn, forældre og bedsteforældre kan have gode fælles-oplevelser i skoven, på stranden og på engområdet. Samtidig kan naturoplevelser virke afstressende, man er til stede i nuet, og alle får lidt motion. Der findes tusindvis af gratis oplevelser i Danmark.

I kan finde informationer om de mange skønne naturområder på Naturstyrelsens hjemmeside: www.naturstyrelsen.dk/naturoplevelser/beskrivelser. Her kan I lade jer inspirere til ture i lokalområdet eller andre dejlige steder i Danmark.



Foto: Claus Sundgreen

Livet som pårørende

Vi forstår godt, at der er mange følelser forbundet med at være sammen med et demensramt menneske. Især når det er én, der er tæt på dig. Nøgleord i samværet er naturligvis kommunikation, omsorg og respekt. Men frustration følger desværre også ofte med. For jer begge. Sygdommen rammer langsomt hjernen, og måske bliver det svært for den demente at give udtryk for sine behov, tanker og følelser. Alligevel kan den syge fortsat have visse evner i behold: Og således kan den demente føle sig magtesløs over ikke at kunne klare sig selv i samme omfang som tidligere. Og en venlig og kærligt tænkt handling fra dig kan derfor let blive opfattet som udtryk for manglende respekt.

NYE OG ANDRE UDVEJE

At ens kære ændrer sig kan i sig selv være hårdt at være vidne til. Og det kan være slemt at leve med utrygheden og angsten for – som pårørende – at være væk fra den demente i kortere eller længere tidsrum. Eller fx at opleve, at den demente forlader dig for dernæst ikke at ane, hvor han eller hun er henne! Der er dog hjælp at hente: I kan få en eller flere til at aflaste dig, så du for en stund kan slippe dine bekymringer. Og/eller anskaffe TRYGboksen fra CEKURA A/S til at hænge om halsen. Så er hjælpen inden for rækkevidde.

SØG OG TAG IMOD HJÆLP

Du er nødt til at indstille dig på, at du på et tidspunkt får brug for hjælp - både fra fagfolk og andre. Ja, du skal overveje, hvilken støtte I har brug for. Lær at sige ja tak til hjælp - også selv om du er vant til at have styr på din tilværelse og normalt kan klare alting selv. Hjælp udefra kan give både dig selv og den demensramte det pusterum, som er nødvendigt for at få hverdagen til at fungere.

'DET, SOM VI PLEJER'

I den tidlige fase af sygdommen er der mange ting, som kan fungere mere eller mindre, som de plejer. I den periode er det vigtigt, at du viser respekt for den dementes selvstændighed og for det, hun eller han stadig kan og er. Hold derfor så vidt muligt fast i de vante interesser og aktiviteter. Og pas på ikke at overtage de funktioner eller opgaver, som han eller hun stadig kan varetage selv. Jo længere tid den demente kan blive hjemme, jo bedre.

DU GØR DEN STORE FORSKEL

Vi ved, at det kræver stor tålmodighed at leve med en dement og forstå, at det er sygdommen, der er problemet. Til gengæld kan netop din indsats gøre en stor og positiv forskel. Men du skal også huske på dig selv og ikke påtage dig et ansvar, som er hårdere end det, du kan klare.

CEKURA A/S samarbejder med Alzheimersforeningen, og du får to måneders gratis abonnement på TRYGboksen, når du bestiller med denne kode: ALZ20FEB13.
Læs mere på www.cekura.dk

Af Peter K. Thomsen, adm. dir. CEKURA A/S



En sommergave fra dig

Kender du en, som kan have glæde af et medlemskab af Alzheimerforeningen? Du kan give et medlemskab som en sommerhilsen fra dig til en anden – kvit og frit.

Vi har valgt at give vores medlemmer mulighed for at give et gratis medlemskab til én, de holder af.*

SÅDAN GØR DU

Send din bestilling pr. mail til post@alzheimer.dk, mærket "sommerkampagne", med dit fulde navn og adresse, samt hvem du ønsker at give medlemskabet til (Navn, adresse, postnr., by og telefonnr.). Eller ring til os på telefon 3940 0488.

Velkomstpakken indeholder blandt andet informationer om foreningen og dens virke samt Alzheimerforeningens telefonrådgivning. Vi vedlægger det seneste nummer af Alzheimerforeningens blad - Livet med demens.

*Tilbuddet er KUN gældende til udgangen af august 2013, og medlemskabet er gældende et halvt år fra oprettelsesdagen.

Giv en time eller to den 21. september

Huskedagen den 21. september nærmer sig, og vi arbejder allerede nu på at få frivillige til at hjælpe os med at markere dagen. Vi håber, at vi kan få rigtig meget omtale af Alzheimerforeningens arbejde og få solgt så mange kager, som overhovedet muligt. Derfor opfordrer vi alle til at hjælpe os med at markere Huskedagen og dele materiale ud.

Du kan tilmelde dig på vores hjemmeside:
www.alzheimer.dk/frivillig
eller ringe til os på
39 40 04 88.

