

Livet med demens

NR. 1 | 31. ÅRGANG | MARTS 2021

Tema:

ET ÅR MED CORONA - HVAD HAR VI LÆRT?

Læs også:

- TIGER OG BAMSE BLEV VENNER PÅ GRUND AF CORONA
- HVERDAGEN KOLLAPESEDE FOR PIA OG ANKER
- ANALYSE VISER UTIDSSVARENDE SYN PÅ PLEJEHJEM
- KLUMME AF ÆLDREMINISTER ASTRID KRAG



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

DET FASTE	SIDE
LEDER	3
PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
LANDET RUNDT	12
LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER	14
VIDEN-SIDEN	15
SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
KORT NYT	20
TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22

ARTIKLER	SIDE
CORONA-KRISEN TOG LIVSKVALITETEN FRA PIA OG HENDES DEMENSSYGE MAND Strukturen forsvandt fra Pia og Ankers hverdag	4
JYTTE LARSEN MØDES MED ANDRE MED DEMENS PÅ ZOOM COVID-19 har skabt nye former for samvær	6
TIGER OG BAMSE BLEV CORONA-VENNER Et særligt venskab opstod i en svær tid	8
KLUMME Ældreminister Astrid Krag om sine visioner for demensområdet	10
NY ANALYSE VISER UDBREDT MISFORSTÅELSE OM PLEJEHJEM Plejehjem opfattes stadig som institutioner - og det er et problem	18

Livet med demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af



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

post@alzheimer.dk
www.alzheimer.dk

ISSN 1904-3856

Alzheimerforeningens formål er at virke for
bekæmpelse af Alzheimers sygdom og andre
demenssygdomme samt forbedring af vilkårene
for mennesker med demens og pårørende.

Foreningens ledelse

Birgitte Vølund, *formand*
Tlf.: 2032 6928 – birgitte@alzheimer.dk
Grethe Skovlund, *næstformand*
Tlf.: 2512 2621 – gresk@profibermail.dk
Bente Møgelhøj
Tlf.: 2263 3990 – bentemogelhoej@gmail.com
Kristian Steen Frederiksen
Tlf.: 2685 8356 –
Kristian.Steen.Frederiksen@regionh.dk
Kaj Nielsen
Tlf.: 6185 1176 – ujuut@os.dk

Udvalgsformænd

Steen Hasselbalch, *Forskningsudvalget*
Tlf.: 3545 6702 – sgh@nru.dk
Søren Sørensen, *Retsudvalget*
Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, direktør

Redaktion

Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk

Nofoprint

Fotograf

Alzheimerforeningen

Oplag: 13.500

Forsidefoto

Tiger Sennenwald
& Birger Veber
– fotograf: Jon Fiala Bjerre

Livet med demens
udkommer fire gange årligt.
Næste gang i juni 2021.

Af skade bliver man klog, men sjældent rig

Det er nok især den første del af den gamle talemåde, der er interessant i lyset af alt det, vi lærer og har lært af at leve i denne mærkelige tid. Corona og COVID-19 er ord, vi knapt nok kendte til for et år siden, og nu hører de til blandt de nok mest anvendte i almindelig daglig sprogbrug helt fra børn i børnehavealderen og igennem alle generationer, i alle hjørner og kroge af samfundet. Det er underligt og tankevækkende, hvordan en lillebitte virus kan gribe så voldsom ind i vores ellers så velkendte daglige liv.

Den griber voldsomt ind i hverdagen - især for dem, der har så meget brug for en genkendelig og aktiv hverdag. Mennesker med demens og deres nærtstående bærer om nogen en virkelig stor byrde i Coronaens skygge. Almindelige daglige aktiviteter og oplevelser er sat på vågeblus og livet med familie og venner ligeså. I plejeboligerne har vi desværre været vidner til alt for mange tilfældige og alt for indgribende besøgsrestriktioner, til stor skade for beboere, der mister mere end den kærlige kontakt med pårørende. De mister færdigheder, som ikke kommer tilbage efter genåbningen. Og for pårørende har forvaltningen af besøgsrestriktionerne ofte slået store skår i tilliden til det system, der har ansvaret for den daglige omsorg, pleje og behandling for de allersvageste og mest syge og udsatte i landet.

Vi ved bl.a. dette, fordi vi har spurgt 1500 pårørende og personer med demens, hvordan nedlukningen af Danmark har påvirket deres liv og helbred. Alzheimerforeningen har udgivet en tankevækkende rapport om resultaterne. Rapporten viser bl.a., at evnen til at huske, kommunikere eller gå blev forværret i høj eller meget høj grad hos hver fjerde person med demenssygdom. Og hver anden pårørende oplyser, at deres mentale helbred er blevet forværret.

I Alzheimerforeningen er vi altså blevet meget klogere på behovet for et markant kursskifte i synet på og behandling af mennesker med demens, både for mennesker, der har behov for hjælp i en plejebolig og for dem, der ikke har. Vi ved, at tilbud om social og fysisk aktivitet er absolut påkrævet, og vi opfordrer derfor politikerne på Christiansborg til, at alle behandlings- og aflastningstilbud opretholdes under Corona-krisen til demenspatienter og deres pårørende - og at se på disse tilbud på samme måde, som når kræftpatienter tilbydes operationer under Corona-krisen. Men ikke *kun* i forbindelse med Coronasituationen. Vi opfordrer til, at aktivitets- og aflastningstilbud i det hele taget ligestilles med og betragtes som nødvendig behandling, ligesom anden behandling for alvorlig sygdom. Uden behandling forværres tilstanden og livet med demens bliver unødvendigt sværere at leve. Det kan vi gøre bedre i Danmark, og Alzheimerforeningen presser på for at åbne politikernes øjne for dette.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“

Uden behandling forværres tilstanden, og livet med demens bliver unødvendigt sværere at leve. Det kan vi gøre bedre i Danmark.”



Corona-krisen tog livskvaliteten fra Pia og hendes demenssyge mand: ”Jeg har aldrig følt mig så magtesløs”

De første to måneder af Coronaepidemiens nedlukning af Danmark var de værste for Pia Kajgaard og hendes demenssyge mand, Anker. Der gik ikke længe efter nedlukningen før strukturen i hverdagen forsvandt, og Pia blev ensom og Anker deprimeret. Mange hjemmeboende personer med demens og pårørende er gået igennem det samme som Pia og Anker, viser en omfattende undersøgelse fra Alzheimerforeningen.

Af Joachim Werner

- For det meste lagde han sig bare ind i sin seng igen, efter at vi havde spist morgenmad. Så sad jeg og kæmpede med at holde mit arbejde som skolelærer ved lige foran en skærm, mens han forsvandt længere og længere ned i sin sygdom. Jeg har aldrig følt

mig så magtesløs og utilstrækkelig over for Anker før, fortæller Pia Kajgaard på 61.

Pia refererer til de to første måneder inde i Corona-nedlukningen tilbage i marts 2020. Det var også her, hun indså problemet i, at hun næsten aldrig har snakket med sin mand,

Anker, om den demens-diagnose, som han fik stillet i 2017. Så da Coronaepidemien medførte den ene aflysning efter den anden, og umuliggjorde ægteparrets muligheder for aflastning, socialt samvær og fysisk aktivitet, kunne Pia pludselig se, at det gik hurtigt med Ankers demenssygdom.

OM ALZHEIMERFORENINGENS UNDERSØGELSE

I november kunne Alzheimerforeningen offentliggøre de første resultater af den mest omfattende spørgeskemaundersøgelse herhjemme om oplevelsen af Coronakrisens konsekvenser blandt mennesker med demens og deres pårørende.

- Undersøgelsen pegede blandt andet på, at nedlukningen af aktivitetstilbud til mennesker med demens og manglende aflastning til pårørende har haft alvorlige helbreds-mæssige følger.
- Undersøgelsens knap 1500 besvarelser åbenbarede blandt andet, at det fysiske helbred hos hver tredje person med demens blev forværret under den første Corona-nedlukning.
- Det mentale helbred blev desuden forværret for hver anden pårørende.
- Evnen til at huske, kommunikere eller gå blev forværret i høj eller meget høj grad hos hver fjerde person med demenssygdom.
- Halvdelen af de adspurgte svarede, at de i nogen grad, høj grad eller meget høj grad har følt sig ensomme under nedlukningen af samfundet.
- Læs den endelige undersøgelse på alzheimer.dk.

AFLYSTE AKTIVITETER SKABTE KONFLIKTER

- Anker er meget social og holder af fysiske aktiviteter. Han har i mange år haft fire ugentlige fysiske og sociale aktiviteter, som han aldrig nogensinde har aflyst. Så da han ikke kunne komme afsted længere, blev han meget trist og forvirret. Jeg tror faktisk, at han blev deprimeret. Vi endte med at diskutere hele tiden og have en masse konflikter, som tærede på os begge. Men vi kunne heller ikke finde ud af at snakke om sygdommen sammen. Så jeg har også virkelig følt mig alene i det her og haft svært ved at holde humøret oppe, siger Pia.

Kombinationen af de aflyste aktiviteter, der ødelagde strukturen i hverdagen, og det svære ved at kunne tale sammen om sygdommen, gik hårdt



Foto: Kasper Urban Kajgaard

ud over ægteparrets livskvalitet, fortæller Pia:

- Jeg var bange for at svigte ham, fordi jeg skulle være der for min mand på en måde, jeg ikke har været før. Det føltes som ekstra arbejde at skulle passe på Anker i en periode, hvor jeg også skulle omstille mig til at arbejde hjemme. Jeg kunne simpelthen ikke være der nok for ham. Ankers aktivitetstilbud er det vigtigste for at få tingene til at fungere, siger hun.

Alzheimerforeningen udkom i november sidste år med en delrapport, hvor 1500 personer berørt af demens svarede på spørgsmål om de konsekvenser, Coronaepidemien har haft for dem. Undersøgelsen viser, at halvdelen af de adspurgte har svaret, at de i nogen grad, høj

eller meget høj grad har følt sig ensomme under Corona-krisen. Det er væsentlig flere end før krisen, påpeger rapporten. Pia og Anker er derfor ikke alene om at have oplevet et drastisk fald i livskvaliteten under Corona-krisen.

VIGTIGT AT FINDE STRUKTUREN IGEN

For at komme væk fra diskussioner og konflikter, måtte Pia og Anker finde strukturen i hverdagen igen. De begyndte at planlægge daglige gåture langs vandet nær Strandby i det nordlige Jylland, hvor ægteparret bor. Det gav et løft for ægteparret, og de mange svære følelser, der prægede situation. Og netop struktur er noget af det, som man skal forsøge at genetablere hurtigt i en situation som en

Corona-krise, fortæller demensfaglig funktionschef i Alzheimerforeningen, Else Hansen:

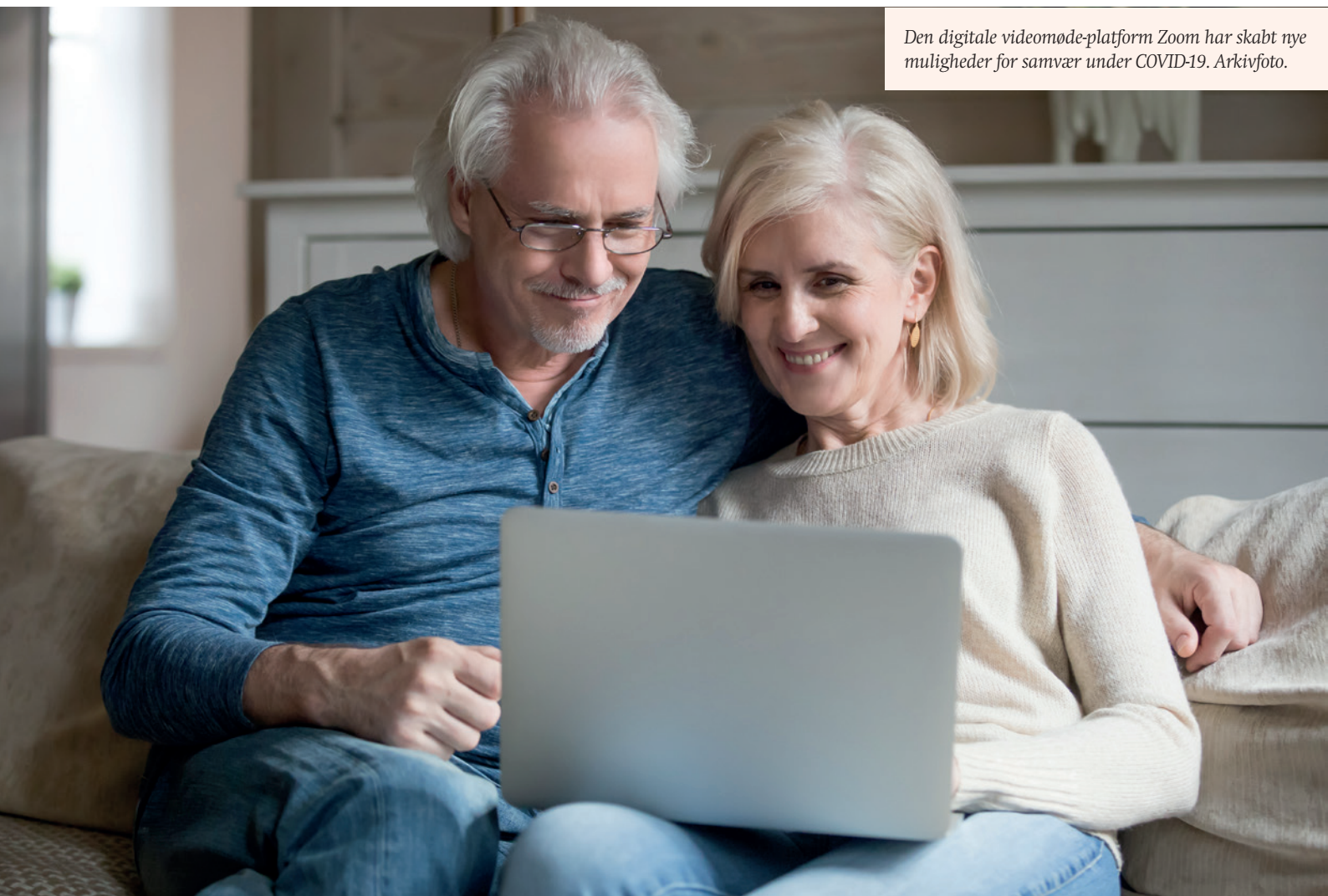
- Det der virker, er at finde en struktur igen, så der er nogle faste rammer at forholde sig til. Det kan være alt fra morgensang med Phillip Faber, til at lave morgenkaffen sammen. Når den struktur er etableret, er det meget lettere at finde et frirum sammen og også hver for sig, fortæller Else Hansen og tilføjer:

- Men det vigtigste er at finde en måde, hvorpå man kan acceptere hinandens behov for at snakke om sygdommen. Om det så er med hinanden eller med venner, familie eller en telefonrådgivning. Demenssygdomme er noget, vi skal og må snakke om, selvom det kan være virkelig svært.

Jytte Larsen mødes med andre med demens på Zoom: "Vi kom meget tæt på hinanden"

Jytte Larsen siger aldrig nej til at prøve noget nyt. Selv med en vis nervøsitet over, om det nu vil lykkes hende at finde frem til de andre på Zoom, har hun ligesom mange andre kastet sig ud i at mødes online til fysiske aktiviteter, kognitionsøvelser og snakke om hverdagen. Og Jytte er ikke i tvivl - det er vigtigt at mødes med andre, som er i samme situation - også selvom det ikke er ansigt til ansigt.

Den digitale videomøde-plattform Zoom har skabt nye muligheder for samvær under COVID-19. Arkivfoto.



Af Christina Nejsig

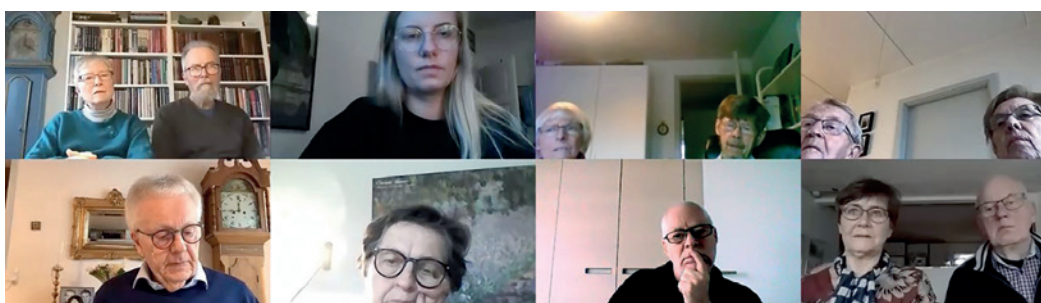
Sidste år satte Corona-virus en stopper for Alzheimerforeningens aktivitetshold, der hidtil har været med til at skabe fælles oplevelser, fysiske udfordringer og kognitiv træning for mennesker med demens. Derfor måtte der tænkes nyt, og det resulterede i nye aktivitetshold, som foregår på den online videotelefon-tjeneste Zoom. Jytte på 73 år fra Ebeltøft er en af dem, som flittigt benytter Alzheimerforeningens aktiviteter. For et år siden fik hun konstateret Alzheimers sygdom, og siden har Alzheimerforeningens lokale aktivitetshold været vigtige for hende i hverdagen. Over sommeren, hvor samfundet var mere åbent, har hun været på Kunstmuseet ARoS, deltaget i konferencer og sågar spillet på et fodboldhold for mennesker med demens. Så da hun i efteråret fik tilbuddet om at deltage på et aktivitetshold via Zoom, takkede hun ja.

- Det var en stor overraskelse, hvor tæt vi kom på hinanden. Der var utrolig stor åbenhed mellem os fire kvinder, som alle har diagnosen Alzheimers. Jeg har aldrig før – eller siden – prøvet at tale med en gruppe på Zoom, og det føltes ganske naturligt. Ingen af os vidste, hvordan Zoom fungerer, men vi havde Janni (Daglig leder af Demensfællesskabet Østjylland. Red.) til at hjælpe os med at komme i gang. Både med det tekniske og med at starte en samtale. Janni havde forberedt nogle spørgsmål, som satte gang i en god snak. Jeg synes, det var dejligt at høre om de andre kvinders liv og nogle af de ting, som de tumler med i hverdagen, siger Jytte.

OM DIGITALE AKTIVITETSHOLD

- Alzheimerforeningens digitale aktivitetshold er finansieret af puljemidler fra Sundhedsstyrelsen til aktiviteter på demensområdet i tiden under COVID-19.
- Projektet tilrettelægges i samarbejde med: Næstved Kommune, Demensfællesskabet Fyn og Demens Fællesskabet Østjylland.
- Pilot-projektet løber officielt indtil marts 2021, men det undersøges om aktiviteterne kan forlænges
- Læs mere om projektet på www.alzheimer.dk/aktiviteter/digitale-aktivitetshold/

Under genåbningen i sommeren 2020 blev der arrangeret fodbold for mennesker med demens.



Alzheimerforeningens Digitale Aktivitetshold har skabt et alternativ til fysiske møder.

IKKE KUN EN LØSNING UNDER LOCK-DOWN

De digitale aktiviteter er skabt under Coronaepidemien, men de har potentiale til at leve videre efter Corona en dag slipper sit tag i samfundet, mener Anne Sofie Thorup, som er projektleder på Alzheimerforeningens digitale aktivitetshold:

- Vores ønske er, at de digitale aktivitetshold kan fortsætte - at det bliver en succes og at dem, der bruger aktiviteterne, føler

sig trygge i at bruge alle de muligheder, som vi stiller til rådighed. Det kunne fx være træningsprogrammer, øvelser til at styrke kognitionen, yoga eller dansehold. De kan finde videoerne frem, når de har brug for det. På den måde kan de holde sig i gang og tilpasse aktiviteterne til deres hverdag, siger Anne Sofie Thorup.

EFTERSPØRGSEL PÅ DIGITALE FÆRDIGHEDER

Jytte er begejstret for muligheden for at møde andre i grupper online. Udover de forskellige aktiviteter fra Alzheimerforeningen, ønsker hun også at blive bedre til at navigere i de digitale systemer, så hun kan tale med sin familie og venner på Zoom. Men hun føler sig ikke klædt på til at tage initiativet endnu. Hun håber, at hun via Alzheimerforeningens tilbud kan lære det, så hun kan mødes via Zoom med sine børn og børnebørn, der alle bor i København.

OBS: Jytte Larsen har af hensyn til forhold i sin familie ikke ønsket at stå frem med et portrætbillede i denne artikel.



Tiger og Bamse blev Corona-venner

Restriktioner, nedlukning og et trist dødsfald var sidste forår alt sammen med til at bane vejen for et helt særligt venskab mellem Demensvennen Tiger Sennenwald og Birger Veber, der lider af Alzheimers sygdom.

Af Jon Fiala Bjerre

- Hej Bamse. Hej mor-Jette.

Stemningen er varm og glad, da Tiger Sennenwald træder ind ad døren til Jette og Birger Vebers Rødovre-lejlighed en grå februar-torsdag. Hjemmevant hænger han sin jakke, og uddeler uden tøven et stort knus - først til Birger, der blandt venner og familie går under navnet Bamse, og så til hans kone, Jette. Bordet i

parrets stue står allerede dækket med franskbrød, kringle og kaffe, og før Tiger får sig sat ned, har Jette allerede præsenteret sit seneste strikkesøj - en lun strikjakke til Tiger og kærestens lille hund.

- Det er min måde at give lidt igen på. Vi er så glade for, at Tiger er kommet ind i vores liv, forklarer Jette med et kærligt smil, før hun sætter sig ved bordet,

hvor Birger allerede er ved at fordele tallerkener.

TÆT PÅ AT GIVE OP

Det er snart seks år siden, at Birger Veber fik konstateret Alzheimers sygdom i en alder af blot 63 år. Siden har sygdommen langsomt men støt udviklet sig, men da Coronaepidemien skyllede ind over landet, tog den pludselig fart:



- Vi var tæt på at give helt op, siger Jette med en alvorlig mine.

- Da landet lukkede helt ned i foråret, lukkede det dagtilbud også, som Birger kom i tre gange om ugen. Det var et helvede for os begge to. Birger blev meget urolig og irriteret over pludselig ikke kunne foretage sig noget, og jeg havde ikke et øjeblik pause. Jeg er ellers ikke typen, der beder om hjælp, men der måtte jeg ringe til kommunen og bede dem om at hjælpe os. Svaret var dog, at der var intet, de kunne gøre. Det var helt forfærdeligt, indtil han her dukkede op, fortæller Jette og hælder kaffe op til Tiger med et smil.

TIGER EFTER MORFAR

Hvis Tiger-navnet klinger bekendt, er det måske fordi du kender ham fra TV2-serien "Tiger & Morfar" eller Alzheimerforeningens adventskalender fra 2019. For 34-årige Tiger betød sidste forår også store omvæltninger:

- Mange ved nok, at jeg havde et meget tæt forhold til min morfar, der havde Alzheimers sygdom. Han var min bedste ven, og jeg besøgte ham hver dag på plejehjemmet. Derfor var det også meget svært, da jeg måtte sige farvel til ham i april, efter han havde været syg i længere tid. På en måde var det godt, at han fik fred, for han forstod ikke det her med Corona. Men der går ikke en dag, hvor jeg ikke tænker på ham og savner ham, forklarer Tiger.

Efter morfarenes død kontaktede Tiger Alzheimerforeningen for at spørge, om der ikke var nogen med demens

han kunne hjælpe, nu når han havde lært så meget om sygdommen og fået så meget ud af samværet med sin morfar. På den måde blev Tiger og Bamse ad omveje ført sammen, og siden slutningen af maj har de to mødtes hver torsdag kl. 10 til kaffe og en tur ud i det fri.

- Vi fandt ret hurtigt ud af, at vi begge to kunne lide at cykle. Så vi har været på mange lange cykelture sammen. Det er jeg rigtig glad for, fortæller Birger, mens Tiger viser ham billeder fra deres ture på sin telefon hen over bordet.

- I sommer var vi meget ude omkring Bamse og Jettes kolonihave i Herlev, og Bamse viste mig en masse flotte steder ved mosen, som jeg ellers aldrig ville have oplevet. På den måde får vi begge to en masse ud af det, siger Tiger.

BEDST NÅR MAN ER TO

Denne vinterdag er det dog for glat til at cykle, så makkerparret gør sig i stedet klar til en gåtur omkring Damhussøen, der ligger tæt på.

- God tur drenge, siger Jette, mens hun vinker fra døren.

Snakken går om løst og fast, mens Birger fører stedkendt an igennem villakvarteret. Ritualer med kaffen er hyggeligt, men Birger kan bedst lide, når han og Tiger er på tomandshånd:

- Jeg kan godt komme til at føle mig udenfor og lidt sat af, når der er flere samlet og



snakken går hen over bordet. Derfor er det rart, når man bare er to.

Vinden er kold og skarp, da de to når den frosne sø.

- Det frisker hjernen op, siger Birger, mens han langsomt går hen ad den isede sti langs søbredden.

- Hvis jeg glider og brækker begge ben, kører du mig så rundt i kørestol næste torsdag, siger Tiger.

- Det kan du tro, griner Birger.



KLUMME

Vi skal genoprette tilliden til ældreplejen

Af social- og ældreminister Astrid Krag

Kære medlemmer af Alzheimerforeningen. Tak for muligheden for at hilse på i jeres magasin.

Jeg kender jeres forening fra min tid som ældreordfører for Socialdemokratiet og årene som sundhedsminister, og jeg glæder mig til at genoptage det gode samarbejde. Vi er fælles om at ville styrke ældreplejen med et stærkt fokus på mennesker med demens og deres pårørende.

Det er ingen hemmelighed, at ældreområdet er en hjertesag for mig. En

værdig ældrepleje er en af grundstenene i vores velfærdssamfund. Vi skal kunne være trygge ved, at vi tager os af hinanden på tværs af generationer, når der er behov for hjælp og omsorg.

Den vigtigste opgave for mig som ny ældreminister bliver at genoprette tilliden til vores ældrepleje.

Hver dag bliver der udført en fagligt dygtig og omsorgsfuld indsats fra medarbejdere i ældreplejen i hele landet. Det må vi ikke glemme midt i de triste enkeltsager i medierne. Men

vi bliver desværre også nødt til at se problemerne i øjnene. For ældreplejen er presset, efter at pengene i flere år ikke er fulgt med det stigende antal ældre. Medarbejderne løber mange steder for hurtigt, bureaukratiet fylder for meget, og der er for dårlig tid til omsorgen.

I forbindelse med omlægningen af ældreområdet til socialministeriets ressort har Alzheimerforeningen flaget en bekymring for, om det samtidig indebar et flyttet fokus væk fra sundhedsfagligheden i forhold til de mennesker, der bor på plejehjem og lider af en demenssygdom. Den bekymring vil jeg gerne afkræfte. Mennesker, der er syge med en demenssygdom, skal modtage en omsorgsfuld og værdig pleje og behandling af den rette sundhedsfaglige kvalitet. Sådan skal det fortsat være – også med mig som social- og ældreminister.

For regeringen er det vigtigt med fokus på et område som demenssygdomme, der rammer så mange mennesker og familier. Det er vigtigt, at vi har fokus på at styrke kvaliteten og fagligheden i ældreplejen, herunder også sundhedsfagligheden. Med den seneste finanslovsaftale er der afsat 1,8 mia. kr. til højere faglighed og flere faglærte medarbejdere i ældreplejen. Også arbejdet med en ny specialiseringsvej for social- og sundhedsassistenter, så flere kan styrke deres kompetencer på demensområdet, bidrager til ambitionen om en høj faglighed i plejen. Samtidig har vi med aftalen om social-, sundheds- og arbejdsmarkedsreserven 2020-2023 afsat midler til at styrke kvalitet og kompetencer på demensområdet og til at sikre flere fast tilknyttede læger på plejehjemmene.

Jeg er glad for de ting, vi har gennemført, men er ikke tilfreds endnu. Vi har stadig meget arbejde at gøre – og jeg ser frem til at gøre det i samarbejde med gode folk i blandt andet Alzheimerforeningen.

OBS: Klummerne i 'Livet med demens' står altid for forfatterens egen regning og afspejler ikke nødvendigvis Alzheimerforeningens holdninger.

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG LOKALFORMAND: DET ER STORT AT GIVE ANDRE GLÆDE

Et tilfældigt møde i en toilet kø førte for Kirsten Brøchner til et dybfølt engagement i demenssagen. Siden har hun brugt mange hundrede timer på at lave arrangementer for mennesker med demens og deres pårørende.

Af Emilie Amstrup

Kirsten Brøchner var i 2012 til et foredrag om demens, da hun i køen til toilettet faldt i snak med en demenskonsulent i Viborg Kommune. Hun fortalte om sit frivillige arbejde på sin fars plejehjem, og inden de var kommet gennem køen, spurgte demenskonsulenten, om ikke hun havde lyst til at være frivillig på endnu et.

AT GLÆDE ANDRE

I 2007 blev Kirsten tilkendt førtidspension efter en voldsom bilulykke, hvor hendes mand mistede livet, og hun selv efterfølgende tilbragte næsten tre måneder på hospitalet. Et par år senere fik hendes far konstateret Alzheimers sygdom, og da han flyttede på plejehjem, blev Kirsten medlem af beboerrådet. Efter farens død fortsatte hun med at lave aktiviteter på plejehjemmet som frivillig.

- Jeg var rigtig ked af det dengang. Men jeg fandt ud af, at livet også kan være anderledes. Du kan også gå ud og glæde andre mennesker – og det giver også mig en stor glæde, fortæller Kirsten.

Siden samtalen med demenskonsulenten er der blevet lagt utallige timer og dråber af hjerteblood i det frivillige arbejde, som gennem årene har ført til koncerter, fester og lækker mad, og i dag er Kirsten formand i Alzheimerforeningen Midtjylland. Da coronanedlukningen startede i foråret, fik lokalforeningen mulighed for at låne en petanquebane, så dem med demens kunne spille og lave øvelser, og de pårørende kunne tale sammen på terrassen.



Kirsten og Lars, som har Alzheimers sygdom, står for at lave stegte sild i portvin til julefrokosten i 2019.

SAMMENHOLD OG ENGAGEMENT

Med den strengere nedlukning og vinterens komme sluttede dagene på petanquebanen - og mange pårørende savnede at mødes, så Kirsten fik hurtigt arrangeret to ugentlige onlinemøder. Nu glæder de sig alle til at mødes fysisk igen, så Kirsten kan lave en aktivitet med dem, som har demens, og pårørendenetværket kan gå en tur og få en snak.

Og selvom Coronakrisen ikke har ført til en pause fra det frivillige

arbejde, har Kirsten ingen planer om at skru ned for timerne lige foreløbigt:

- Nej. Jeg har ikke haft tanken endnu, slet ikke, når Kirsten næsten at afbryde spørgsmålet.

- Det er fantastisk, at man gør en lille ting, og så glæder det andre mennesker i lang tid. Det er stort. Og det er jeg faktisk lidt stolt over: At jeg kan være med til at give andre mennesker en glæde bare ved selv at lægge lidt energi i det.



Julekort fra Alzheimerforeningen Nordjylland

I ugen op til d. 24. december fik tre plejehjem, Sct. Thøgersgård, Vestervig, Fjordglimt, Sennels og Vibedal, Thisted, et julekort med sang fra lokalforeningen. Gennem Thy sangskole, som foreningen har haft et godt samarbejde med, fik man kontakt til Nordvestjysk Pigekor, som straks sagde ja til at tage ud til plejehjemmene, for at synge julesange for beboerne.

- Det glædede os, at koret var med på ideen, og vi på den måde kunne give en lille opmuntring i den mørke tid, fortæller lokalformand, Gunver Folmand.

På grund af Corona måtte pigekoret desværre ikke komme ind på plejehjemmene, så det blev i stedet udendørs med sang ved vinduerne.



Syngende træer i Kildeparken, Aalborg

For puljemidler fra Sundhedsstyrelsen arrangerede Lokalforeningen Nordjylland 7. december en guidet tur til 'De Syngende Træer' i Kildeparken, Aalborg. Det var en travetur med stop for at høre sang og musik ved de forskellige træer. Hvert træ har sin kunstner, som har givet koncert i Aalborg Kongres & Kultur Center. Eftermiddagen sluttede med en kop udendørs Corona-venlig kaffe et nærliggende kaffested ved banegården.



Ung Demensven fra Varde hjælper bedstefar

Anna Højlund på 15 år er sin demensramte bedstefars bedste ven. Sammen går de ture og laver hyggelige ting sammen - altid med masser af tålmodighed og kærlighed:

- Jeg synes, det er vigtigt at give krammere og nus. For det er jo kroppen og ikke hovedet, der husker. Og det er sådan han kan huske, at han godt kan lide mig, siger Anna, hvis bedstefar har lidt af Alzheimers sygdom, så længe hun kan huske.

På Facebooksiden Demensven kan du se en fin lille film om Anna og hendes bedstefar.



Demensvenlige bænke i Aarhus

Det er stadig vigtigt at tale højt og åbent om demenssygdomme. Fire studerende fra Aarhus Universitet har derfor været kreative og designet fem lilla bænke med citater om demenssygdom til Aarhus borgere under projektet 'Forglem mig ej'. De håber på, at bænkenene kan være med til at skabe en dialog om demenssygdomme. Bænkenene kan findes ved Dokk1, Trøjborg, Vennelystparken og Park Allé. Alzheimerforeningen og Demensfællesskabet Østjylland er med i samarbejdet om bænkenene, der allerede har fået opmærksomhed fra andre byer, der ønsker at opstille lignende bænke.



Dovendyr i gave på Fyn

Svendborg Kommune har i gave modtaget det demensvenlige dovendyr *Bent* fra Alzheimerforeningen Fyn. Den 20. januar blev gaven overbragt af repræsentant Kirsten Petersen fra Alzheimerforeningen Fyn til demenskonsulent Vibeke Tang Larsen (billedet). Dovendyret *Bent* er et tungt, men dejlig blødt tøjdyr til at hænge rundt om nakken, på skulderen, eller sidde med i skødet, og det er effektivt til at skabe ro og tryk hos mennesker med demens. Gaven blev viderebragt til Plejecenter Thurøhus, hvor en glad beboer med det samme gav tøjdyret et inderligt kram og kiggede på sin kontaktperson med glædestrålende øjne, hvorefter hun lukkede øjnene og med det samme fandt ro.

Gløgg og projekt for enlige i Hillerød

I december inviterede Lokalforening Hillerød til julegløgg med æbleskiver og hjemmebagte småkager, samt god afstand og håndsprit. Det blev til et par hyggelige timer med snak og oplæsning. Deltagerne savnede at kunne synge sammen, men det var rart at mødes. Enkelte enlige og familier med demens har desuden taget imod bestyrelsens tilbud om besøg og gåture. Derudover planlægger lokalforeningen projektet "Stjernestunder – et middagsarrangement" for familier og enlige med demens, hvor man kan invitere 6-8 andre deltagere fra familien til at være med. Projektet bliver først iværksat, når samfundet åbner op igen, men i mellemtiden kan man henvende sig til formand Edith Hansen for at høre mere om aktiviteterne (se kontaktoplysninger på næste side).

Udskydelse af lokale generalforsamlinger

Med udsigt til at Coronaepidemien og de medfølgende restriktioner vil fortsætte et godt stykke ind i foråret, har Alzheimerforeningens lokalforeninger besluttet at udskyde de ordinære generalforsamlinger, der typisk skulle være afholdt i løbet af marts. Beslutningen om udskydelse af den ordinære generalforsamling er truffet på opfordring fra bestyrelsen i Alzheimerforeningens landsforening. Den ordinære generalforsamling vil i stedet blive afholdt på et senere tidspunkt i 2021, når der forhåbentligt ikke længere er restriktioner på hvor mange, der må samles. Medlemmerne vil i god tid inden modtage en ny indkaldelse.

VALGPERIODE FORLÆNGES

Valgperioden for lokalforeningens formand, bestyrelse og suppleanter vil som konsekvens af udskydelsen, blive forlænget frem til afholdelse af generalforsamling i 2021. Det samme gælder for godkendelse af lokalforeningens årsregnskab 2020, der ligeledes må udskydes til, når generalforsamling kan gennemføres senere i 2021. Der kan indkaldes til ekstraordinær generalforsamling, hvis lokalforeningens bestyrelsen finder det nødvendigt, eller hvis det skriftligt forlanges af mindst 25 medlemmer. I tilfælde af, at der skal afholdes en ekstraordinær generalforsamling, skal det ske i overensstemmelse med standardvedtægternes bestemmelser om indkaldelse af ekstraordinær generalforsamling, og myndighedernes restriktioner og forskrifter i forhold til smitterisiko mv. skal naturligvis overholdes. Har man spørgsmål, er man velkommen til at kontakte sin lokalforening - se kontaktoplysninger på næste side.



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



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

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

2: MIDTJYLLAND

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

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

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

5: TREKANTSOMRÅDET

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

6: SYDVEST

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

7: FYN

Formand: Peter Kühnel
Tlf.: 2921 7345
pkuhnel@me.com

8: STORSTRØM

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

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

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

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKOMMUNERNE

Formand: Laust Sørensen
Tlf.: 4014 9908
laustgadegaard@gmail.com

12: EGEDAL

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

13: HILLERØD

Formand: Edith Hansen
Tlf.: 4921 6284
edithahansen@gmail.com

VIDEN-SIDEN

Den seneste viden om Demens

Nyt diabetesmiddel kan muligvis behandle Alzheimers sygdom

Diabetesmedicinen semaglutid kan muligvis forebygge, og måske endda behandle, Alzheimers sygdom, uanset om man har diabetes eller ej. Resultaterne ser indtil videre så lovende ud, at Novo Nordisk nu går i gang med et stort afgørende forsøg.

Af Christina Nejsig

Siden 1990'erne har man brugt milliarder af kroner på at finde et middel mod demens. Indtil videre uden succes. Men nu ser det ud til, at det danske medicinalsselskab, Novo Nordisk, er kommet på sporet af en effektiv måde at modvirke Alzheimers sygdom med deres lægemiddel semaglutid.

Semaglutid efterligner det menneskelige hormon GLP-1, som bruges mod type 2-diabetes. På baggrund af tidligere forsøg, som har vist, at GLP-1-lignende stoffer kan have en forebyggende virkning på Alzheimers sygdom hos diabetespatienter, har Novo Nordisk nu vurderet, at dokumentationen er tilstrækkelig til at investere i to omkostningstunge fase 3-forsøg med 3.700 personer med begyndende Alzheimers sygdom.

Det er meget positivt, at man nu afprøver denne behandlingsform mod Alzheimers sygdom, fortæller Jørgen Rungby, overlæge og professor i endokrinologi ved Bispebjerg Hospital. Han har større tiltro til denne undersøgelse end tidligere forsøg:

- Det har været svært at opnå gode resultater, når man forsker i præparater,



Professor Jørgen Rungby kalder nyt forsøg lovende.

der skal forebygge Alzheimers sygdom. Men dette er en ny måde at tænke det på. Har man Alzheimers sygdom, har man en betændelsestilstand i hjernen, og man kan ikke omsætte sukkeret i hjernen. Og det har vist sig, at hormonet GLP-1, som er i semaglutid, kan modvirke dette, siger Jørgen Rungby.

GRUND TIL AT VÆRE POSITIV

Præparatet har været testet på dyr og mennesker i andre sammenhænge,

og stoffet har kun små bivirkninger. I fase 3-forsøget får halvdelen af deltagerne præparatet semaglutid og den anden halvdel får et snydepræparat, også kaldet placebo, i en periode på seks måneder. Vurderer man herefter, at semaglutid har en positiv effekt på Alzheimers sygdom, vil man gå efter at markedsføre det, men også udbygge viden om effekten af medicinen med flere studier.

- Hvis det viser sig, at det har en forebyggende eller behandlende effekt på Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme, så går der et opklaringsarbejde i gang med nye forsøg for at lave et produkt, som er endnu bedre. Så jeg er meget positiv over, at man er i gang med denne spændende forskning, siger Jørgen Rungby.

Selvom Jørgen Rungby er lidt reserveret med optimismen, før fase 3-forsøget er slut, ser han dog alligevel en grund til at være positiv.

- Alle nye mulige behandlinger mod demens skal man hilse velkomne. Men jeg vil også sige, når man allerede har set tegn på en effekt hos både forsøgsdyr og i tidlige undersøgelser af patienter, kan man tillade sig en vis optimisme, siger Jørgen Rungby.

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og
rådgiver på Demenslinien



Det sidste år har været et meget anderledes år for alle - også for Demenslinien.

Mange spørgsmål har handlet om COVID- 19, besøgsrestriktioner på plejehjem og om vacciner.

Men demenssygdommene har ikke holdt Coronapause, så rigtig mange spørgsmål har også handlet om mistanke, diagnosen og livet med demens.

Hvordan hjælper jeg min veninde?

Jeg har netop fundet ud af, at en veninde, som jeg ikke ser så ofte, har Alzheimers sygdom. Hun er midt i halvtredserne og har tre børn i tyverne, som hun har været alene med. Jeg er meget bekymret for dem, da hun er den eneste forælder. Hvordan kan jeg støtte både hende og børnene uden at være for anmassende?

Svar:

De har helt sikkert brug for din støtte og hjælp, så tag derfor endelig kontakt til din veninde og hendes børn. Det er selvfølgelig et meget følsomt område at bevæge sig ind på, men det er vigtigt, at du bliver ved med at tilbyde din støtte, også selvom du måske i første omgang bliver afvist. Det, som helt sikkert kan være en hjælp, er at du bruger tid sammen med din veninde - fx går ture, hvor I kan få en god snak og stille og roligt komme ind på, hvordan hun har det.

Det vil være godt for din veninde, men det vil også betyde en støtte for hendes børn, som så vil opleve, at de ikke står helt alene med omsorgen for deres mor. Efterhånden kan du sikkert få lov til at hjælpe med at få skabt kontakt til en demenskoordinator i kommunen og dermed sikre, at din veninde løbende får den støtte, hun har brug for. Ved at få etableret professionel hjælp og støtte kan du også blive ved med at være hendes veninde og ikke blive opslugt i den voksende og store omsorgsopgave. Du kan hjælpe hendes børn ved at fortælle dem om Alzheimerforeningens Ungesite, her finder de tilbud om ungegrupper, ungecamp og kontakt til ligepersoner, som er unge i samme situation. På den måde kan de møde andre, som har det som dem og derigennem selv finde en måde at leve et ungdomsliv på trods af sygdommen.

Unge site: alzheimer.dk/ung

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

Jeg bliver ikke hørt!

Min mor flyttede på plejehjem for et par måneder siden. Det var en meget svær beslutning, men det gik ikke længere for min mor at blive boende alene. Min far er død for en del år siden og da jeg ingen søskende har, er det mig, der har hjulpet min mor gennem hele sygdommen, som nok startede for omkring seks år siden. Min mor er ikke rigtig faldet til endnu. Dette er også besværliggjort af Coronasituationen. Jeg oplever personalet som venlige og imødekommende, men har lige haft en oplevelse, som gør mig meget utryk i forhold til deres faglighed og min inddragelse. Min mor lider af muskelgigt, og det har taget rigtig mange besøg hos neurologen for min mor og mig, at få behandlingen i balance. Personalet har nu fået den nye læge til at stoppe med hendes medicin for muskelgigten uden at rådføre sig med mig. Jeg opdagede den manglende behandling ved, at min mor ikke længere kunne rejse sig fra stolen. Da, jeg spurgte hvorfor, fik jeg den besked, at de lige havde været på kursus i hvor vigtigt det er at skære ned på beboernes medicin. Jeg tog selv fat i min mors læge, som fik startet behandlingen op igen og mor er ved at få sin rørlighed tilbage. Det er dog svært efter dette at få tilliden genskabt og et samarbejde op at køre igen. Hvad gør jeg?

Svar:

Ja, det er vigtigt med et godt et samarbejde for at din mor kan komme til at trives på plejehjemmet og få den rette pleje og behandling. Det er dig, som kender din mor og hun har hidtil altid støttet sig til dig - også i forbindelse med lægebesøg og behandling. Det er derfor afgørende, at du og personalet på plejehjemmet får sat jer sammen, og får aftalt det fremtidige samarbejde. I skal forventningsafstemme omkring, hvordan, hvornår og hvor meget du skal inddrages. Gerne helt lavpraktisk, som fx i forhold til, hvordan får de fat i dig, når der er brug for det. Din mor kan, hvis hun er i stand til det, give sit samtykke til, at du skal inddrages, men også selvom hun ikke kan, skal du inddrages i hende behandling. Sundhedsloven siger: "Ved varig inhabilitet er der pligt til at informere pårørende (eller værge) i et omfang, der muliggør betinget samtykke til behandling." Plejehjemmet har altså en forpligtigelse til at inddrage dig som nærmeste pårørende i behandlingen, også selvom du ikke har en fremtidsfuldmagt eller er værge for din mor. Når det er sagt, er det allervigtigste, at du får genskabt tilliden og får bygget et godt samarbejde op, beroende på gensidig respekt. Dette gøres kun via en løbende dialog, som I tager første skridt til med jeres første afklarende møde.

Er det tegn på demens?

Min mor på 82 år har ændret sig over de sidste to år. Hun har tidligere været meget aktiv og taget initiativ til at familien mødes. Hun er nu meget initiativløs, og når vi mødes i familien, trækker hun sig ofte fra samtalen og sidder ligesom i sin egen verden. Hun har ikke længere lyst til at lave mad og interesserer sig ligesom ikke længere for os - heller ikke hendes, ellers elskede, børnebørn. Hun glemmer ofte aftaler og bliver vred, hvis vi gør hende opmærksom på det. Jeg er meget bekymret, da hun slet ikke er sig selv længere. Jeg har forsøgt at tale med hende om problemet, men hun er helt afvisende over for at tale om det. Er det tegn på demens? Hvad gør jeg?

Svar:

Det kan være tegn på demens, men kan også skyldes en depression eller der kan være tale om en helt anden fysisk årsag til svækkelsen. Det er derfor vigtigt, at din mor bliver undersøgt hos sin praktiserende læge. Din mor skal selvfølgelig selv være med på at skulle udredes, så det skal derfor give mening for hende at søge læge.

Hvis din mor selv kommer ind på, at hun har svært ved at huske eller ting driller, så grib fat i hendes udtalelse og giv hende ret i hendes oplevelse. Fortæl hende, at du også har lagt mærke til hendes problemer og er bekymret. Prøv at forelå, at generne bør undersøges, da det kan skyldes et lavt stofskifte, b-vitaminmangel eller andet, som bør behandles. Det er slet ikke forkert at påpege dette, da det er det første lægen vil undersøge, med de symptomer du har beskrevet. Foreslå, at du tager med til lægen for at støtte hende og for at kunne fortælle lægen, om de problemer, som du ser. Det er nemlig ikke sikkert, at din mor har den fulde erkendelse af sine problemer. Hvis lægen via test, blodprøver og jeres samtale får mistanke om demenssygdom, vil din mor blive henvist til videre udredning. En udredning tager tid, men det er vigtigt, at få stillet en diagnose for at få den rigtige behandling, hjælp og støtte. Hvis det ikke lykkedes dig at få overtalt din mor til at tale med lægen kan det være en god ide at tage kontakt til kommunens demenskoordinator, som kan besøge din mor, og måske overtale hende til en udredning og løbende sørge for, at hun får den rette hjælp og støtte.

Ny analyse viser udbredt misforståelse om plejehjem

Knap en tredjedel af alle omtaler af plejehjem i medierne i 2020 beskrev plejeboliger som institutioner. Det på trods af, at størstedelen af boligerne på plejehjem siden 1988 har været beboernes private hjem. Det viser en analyse foretaget af Infomedia og Alzheimerforeningen, og det er kritisk, lyder det fra foreningens direktør, for fejlopfattelsen har store konsekvenser for plejehjemsbeboerne og deres rettigheder.

Af Jon Fiala Bjerre

Plejehjem, plejecenter, alderdomshjem, ældrecenter eller plejebolig? Beskrivelserne af de boliger, som 40.000 af Danmarks svageste og sygeste ældre lever i, er vidt forskellige. Og noget tyder på, at det samme gør sig gældende med hensyn til opfattelsen af, hvad en moderne plejebolig er. For igen og igen omtales plejeboligen offentligt som en institution i stedet for som folks eget private hjem. Det er på trods af, at denne model har været

under afvikling siden 1988, og at traditionelle institutionsplejehjem i dag kun udgør omkring syv procent af plejeboliger (og er støt faldende). Argumentet for, at plejehjemmene som institutioner blev nedlagt, var den enkeltes ret til at blive behandlet som et selvstændigt menneske med individuelle behov og tilsvarende konkret individuel vurdering af behov for pleje, hjælp og omsorg sammen med behovet for privathed. Med andre ord en personlig status, der ligestillede pleje- og omsorgstrængende med alle andre borgere.

INSTITUTIONSTANKEGANGEN HAR KONSEKVENSER

Men på trods af den lange overgang, er institutionsopfattelsen stadig meget udbredt. Det er især kommet til udtryk i det seneste år med COVID-19, hvor myndighederne gang på gang har omtalt plejehjem som institutioner i officielle dokumenter og i medieomtale - fx i forbindelse med besøgsrestriktionerne. Faktisk viser en analyse, som Infomedia har lavet i samarbejde med Alzheimerforeningen, at institutionsbetegnelsen var til stede i hele 29 procent af omta-

"Hvorfor skal Hr. Strøm ikke have lov til at bruge de offentlige skattekroner, der alligevel bruges, på eksempelvis at bo på et hjem, hvor de herrer, præsten samler, kan bo sammen hver for sig? Med den profil som disse mennesker måtte ønske for hjemmet? Hvorfor er vi bundet via vores egne skattekroner til institutioner, som defineres af personale og politikere, men ikke borgere?"

Eksempler på, hvordan plejehjem bliver omtalt som institutioner i medierne.

Søren Pind: Jeg vil ikke tilskrives et plejehjem, som intet har med mine åndsevner at gøre

Mit minde er ikke at angive de mennesker, som hver dag samvirkende skaber vores arbejde. Men det er at angive den altsidige udgangspunkt, hvor mine ande som borgers kære sønnes.

Bodils mand er isoleret:

De sendte coronasyg tilbage på plejehjemmet

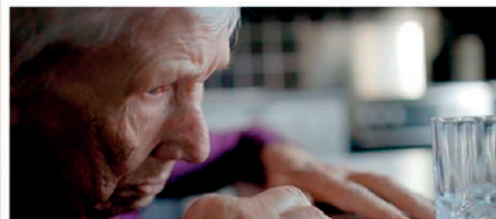
Plejehjem i 35 af landets 98 kommuner er ramt af coronasmitte. I Lilleleje blev en syg beboer sendt tilbage fra hospitalet til plejehjemmet.



" - Jeg synes ikke, det er rimeligt at sende så plejekrævende, smittefarlige patienter tilbage. Vedkommende blev sendt tilbage i såkaldt isolation i eget hjem, men et plejehjem er jo ikke et isoleret hjem. Det er en institution med en masse andre beboere og plejepersonale"

Venstre vil sikre frit plejehjemsvalg til Else, men kommunernes regnemetoder står i vejen

Mennesket skal i centrum af fremtidens midtvejse, mener Jakob Ellermann Jensen efter TV 2's dokumentar 'Flejsbørnene' bag facaden. Blant andet skal der være flere friplejehjem, mener Venstre. Men det kommer der ikke, for kommunerne lever uoverensstemmende, lyder det fra både Dansk Industri og Dansk Erhverv.



"Det ville være rigtig rart, hvis der var et regnskab for hver enkelt institution, men vores krav er sådan set bare, at pengene følger borgerne, så vi beder bare om en fair og gennemsnitlig pris på, hvad det koster at drive ældrepleje i de enkelte kommuner"

lerne om plejehjem. Og i omtaler af COVID-19 blev plejehjem beskrevet som institutioner mere end dobbelt så hyppigt som i andre omtaler.

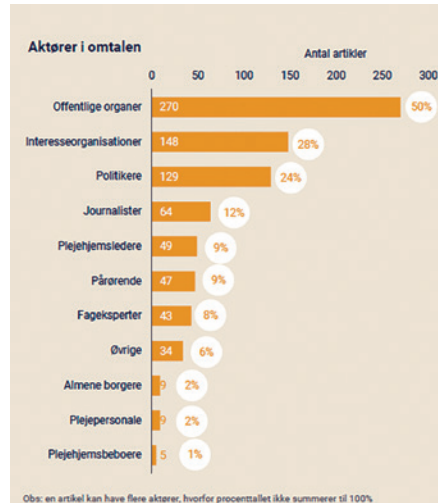
- Det er et stort problem, at der er så utidssvarende et syn på plejehjem. Især når det kommer fra de myndigheder, der har ansvaret for området, og som om nogen burde have indgående kendskab til, hvordan virkeligheden forholder sig, siger direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

Han argumenterer for, at måden man taler om plejehjem, har konsekvenser for beboerne og deres pårørende:

- Nogle vil måske mene, at det er lige meget om man kalder det det ene eller andet, så længe vi er enige om, at forholdene på plejehjem skal være i orden. Men vi ved, at det ikke er ligegyldigt, hvordan vi taler om tingene. For år tilbage kæmpede vi en brav kamp for at få demens omtalt som sygdom. Man talte ofte om demens som en naturlig del af alderdom og brugte begrebet senil, som blot betyder gammel, og det havde en stor betydning for, hvordan demenssygdom blev prioriteret i forhold til andre alvorlige sygdomme og hvilke vilkår, man havde som demensramt. På samme måde har vi senest set, hvordan institutionstankegangen har konsekvenser for beboere på plejehjem og deres rettigheder. Mest markant i spørgsmålet om besøgsrestriktioner under COVID-19, hvor vi oplevede at mange kommunerne brød loven ved at forbyde beboerne at forlade deres egen private bolig. Men også i kølvandet på TV2s afslørende dokumentar "Plejehjemmene bag facaden" kom der fokus på plejehjemets rolle - fx i forhold til, hvilken grad af indflydelse og medbestemmelse, beboerne og deres pårørende har.

BEBOERE PÅ PLEJEHJEM FORSKELSBEHANDLES

Andre organisationer som Institut for menneskerettigheder, Det Ethiske Råd og Ældre Sagen har, ligesom Alzheimerforeningen, det seneste år været ude at kritisere myndighederne for at forskelsbehandle plejehjemsbeboere sammenlignet med mennesker, der bor i eget hjem uden for et plejehjem. Det er gentagende gange blevet indskærpet, at myndighederne ikke tager højde for, at beboerne på plejecentre ikke bor på en institution,



men i en individuel almenbolig, som de betaler husleje for og har lejekontrakt på.

Medieanalysen viser, at myndighederne oftest forsvarer indgrebene i beboernes rettigheder med et argument om, at man ønsker at beskytte plejhjemsbeboerne bedst muligt. Men i Alzheimerforeningen frygter Nis Peter Nissen, at den utidssvarende tilgang til plejehjem kan have den omvendte effekt.

- Jeg anerkender den kæmpe indsats, som medarbejderne på plejehjem og sundhedsmyndighederne yder hver eneste dag for at beskytte de mest sårbare og udsatte mennesker på plejehjem. Men den indsats hviler på et fundament af tillid og en række basale rettigheder, som i fællesskab er blevet vedtaget for beboerne. Når først man begynder at se stort på de regler og rettigheder, så skrider fundamentet - og tilliden til myndighedernes indsats daler blandt beboerne og deres pårørende. Det har vi især set i det seneste år, hvor klager over plejehjem er mere end fordoblet, og vi har i perioder har oplevet en firdobling i henvendelser på Demenslinien, hvoraf størstedelen var fra frustrerede pårørende, der klagede over kommunernes egenrådige tilgang til besøgsrestriktioner på plejehjem. Samtidig kan vi dokumentere, at det har haft alvorlige helbredsmæssige konsekvenser for beboerne, i de tilfælde hvor myndighederne har set stort på deres rettigheder og fx uretmæssigt har isoleret dem.

Alzheimerforeningen arbejder nu på at skabe en konstruktiv dialog med myndigheder og plejepersonale for at skabe et mere tidssvarende syn på plejehjem.

TRE HURTIGE FRA ANALYSEN

INSTITUTIONSTILGANGEN

Hovedkonklusionen i analysen er, at 29% af artiklerne beskriver plejeboliger som institutioner. Det omfatter blandt andet artikler, der direkte refererer til plejeboliger som institutioner, artikler hvor beboerne ikke har samme rettigheder, som andre der bor i eget hjem, samt artikler, der enten fremstiller beboerne eller plejeboliger som værende kommunens.

CENTRALE AKTØRER

Den suverænt mest repræsenterede aktørgruppe i analysen var offentlige myndigheder (herunder kommuner og styrelser). I halvdelen af omtalen bidrog kommuner og styrelser med direkte udtalelser, pressemeddelelser og proaktiv kommunikation. Til sammenligning fik beboerne kun taletid i 1% af omtalen. Beboerne blev således talt om og ikke med. Interesseorganisationer som Ældre Sagen og Alzheimerforeningen fik taletid og bidrog med perspektiver i 28% af omtalen.

COVID-19

Flere artikler handlede om strenge restriktioner og besøgsforbud på plejecentrene, hvor beboerne blev frataget frihedsrettigheder af kommunerne af hensyn til forsigtighedsprincipper. Mange af disse artikler havde således en indbygget institutionsforståelse. I omtalen relaterer til Coronavirus var institutionsdiskursen derfor også markant mere udbredt og kunne ses i 39% af omtalen. Til sammenligning var diskursen til stede i 15% af den øvrige omtale.

Undersøgelsen er baseret på 538 artikler om plejeboliger i Berlingske, DR, TV2, Jyllands-Posten og Kristeligt Dagblad. Omtalen er fremsøgt gennem en søgning på Infomedias mediedatabase i perioden 1. januar til og med 30. november 2020. Læs hele undersøgelsen på alzheimer.dk

Bedsteforældre og børnebørn skal lave film om demens

Tre animationsfilmworkshops på Fyn for bedsteforældre med demens og deres børnebørn skal øge forståelsen for sygdommen blandt de mindste.

Demens kan være svært at forstå - især når man er barn. Et nyt filmprojekt skal derfor gøre viden om demens tilgængelig i børnehøjde. Alzheimerforeningen og Perlefilm har i den forbindelse inviteret fynboer med en let grad af demens og deres børnebørn til kreative filmworkshops i Ringe, Munkebo og Odense.

Filmprojektet, der afvikles til maj, er et af syv nye projekter, der har modtaget økonomisk støtte fra Kulturregion Fyn.

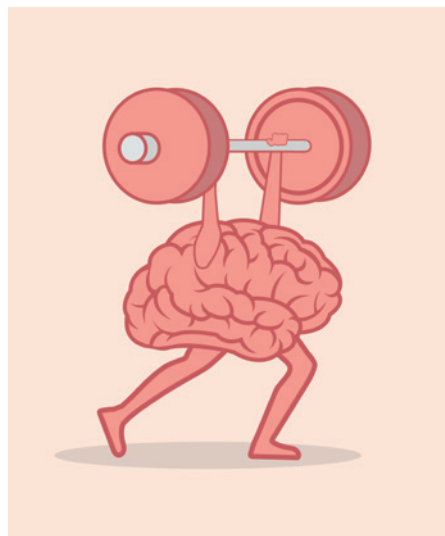
På de tre filmworkshops, der afholdes i samarbejde med Demensfællesskabet Fyn, Demens RAC, Kerteminde, Assens og Faaborg-Midtfyn Kommune, skal deltagerne være filmskabere for en dag. Sammen skal de fortælle deres historier i små animationsfilm. Det er dagens fortællinger og deltagernes egne figurer og samtaler, som udgør fundamentet for de endelige film.

Læs mere om projektet på www.alzheimer.dk



Alzheimerforeningen skal lave national oplysningskampagne om forebyggelse af demens

Sygeforsikring Danmark har givet midler til Projekt Hjernesund - en kampagne, der skal klæde danskerne på med viden om, hvordan de kan holde hjernen sund og nedsætte risikoen for demens.



Op mod 40 procent af alle demensstilfælde kan forebygges igennem livsstilsændringer. Det viser en efterhånden omfattende mængde international forskning på området. Desværre viser adskillige undersøgelser fra blandt andet Norge, England og Holland, at en overvejende del af befolkningen ikke ved, at der er noget de selv kan gøre, for at nedsætte deres risiko for at udvikle demens. Det ønsker Alzheimerforeningen at lave

om på, og derfor har man søgt og fået midler fra Sygeforsikring Danmark til en national folkesundhedskampagne, der skal klæde danskerne på med målrettet viden om, hvad de hver især kan gøre for at holde deres hjerne sund og derved potentielt set nedsætte deres risiko for demens.

- Udgangspunktet for kampagnen er en test, hvor man bliver stillet en række spørgsmål om sin livsstil og vaner - fx om kost, motion og rygning. Ud fra resultatet får man inspiration og tips til, hvor man kan sætte ind, for at forbedre sin hjerne-sundhed. Her er det selvfølgelig vigtigt at pointere, at der stadig er meget, vi ikke ved om demens, og hvis 40 procent af demens kan forebygges, er der stadig 60 procent, som vi desværre ikke kan gøre noget ved. Men potentialet er alligevel stort, og derfor er vi glade for at have fået midler til at føre denne kampagne ud i livet, siger Maria Fisker Ringgaard, der er projektleder på kampagnen i Alzheimerforeningen.

Projektet er inspireret af et lignende projekt fra Maastricht Universitet i Holland. Ud over at samarbejde

med forskerne i Holland samarbejder Alzheimerforeningen blandt andet med Nationalt Videnscenter for Demens, Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium, samt en række fremtrædende danske forskere i livsstilssygdomme for at kvalificere det videnskabelige grundlag for kampagnen. Projektet løber i første omgang frem til 2023.

BLANDT FAKTORERNE, SOM POTENTIETLT KAN ØGE ELLER SÆNKE RISIKOEN FOR AT UDVIKLE DEMENS, ER:

- fysisk aktivitet
- kost
- rygning
- alkohol
- kognitiv aktivitet
- depression
- forhøjet blodtryk
- svær overvægt
- diabetes
- forhøjet kolesterol
- hjertesygdom
- nyresygdom

Demensfællesskabet Fyn overgår til Alzheimerforeningen

Overdragelsen sikrer, at Demensfællesskabet kan fortsætte med at skabe meningsfulde aktiviteter og rådgivning til familier berørt af demens - og med tiden udvide indsatsen til hele Fyn.



Medindflydelse, anerkendelse, ligeværd, humor og livskvalitet. Det er de værdier, der i over 20 år har været med til at danne rammerne for Demensfællesskabet Fyn, der er et åbent tilbud om rådgivning, støtte og samvær til mennesker med demens i et tidligt stadie og deres pårørende. Siden fællesskabet slog dørene op for en lille gruppe ildsjæle på Kallerupvej i Odense og frem til nu, hvor centret tæller 40 frivillige og holder til i flotte faciliteter på Skibhusvej, har aktiviteterne taget udgangspunkt i brugernes egne ønsker og behov. Og netop den tilgang betyder meget, fortæller Connie Steen Rasmussen fra Munkebo, der er kommet i centret to gange om ugen, siden hun fik stillet diagnosen Alzheimers sygdom for seks år siden:

- I Demensfællesskabet er alle er ligestillet og vi støtter hinanden. Jeg deltager i akti-

viteter, der giver mening for mig, og møder dejlige mennesker, som jeg nyder at være sammen med og holder meget af. Vi kan både grine og være alvorlige sammen, og det er vigtigt.

STØRRE FAMILIE, SAMME ÅND
Alzheimerforeningen og Odense Kommune har fra begyndelsen været centrale samarbejdspartnere for Demensfællesskabet Fyn, og per 1. februar har Alzheimerforeningen overtaget driften af centret som led i en aftale om at styrke fundamentet og dermed fremtiden for Demensfællesskabet Fyn:

- Demensfællesskabet har været en rollemodel for, hvordan man skaber anerkendende fællesskaber, der støtter, hjælper og giver mening i hverdagen for familier berørt af demens. Derfor er vi meget stolte over at kunne være med til at sikre centrets fremtid. Målet er at udvide Demensfællesskabets samarbejdsflader og aktiviteter, så Demensfællesskabet Fyn omfatter flere og på sigt alle kommuner på Fyn. Eksisterende aktiviteter vil derfor fortsætte i samme

gode ånd og nye vil komme til, herunder indsamling og fundraising, der skal medvirke til at sikre en bæredygtig økonomi under Demensfællesskabet Fyns fremtidige indsats, fortæller direktør i Alzheimerforeningen, Nis Peter Nissen.

ET BREDERE FÆLLESSKAB

Fremtidssikringen og de nye udviklingsmuligheder glæder centerleder for Demensfællesskabet Fyn, Anja Kajberg:

- Det er så positivt, at vi med denne overdragelse kan sikre varige tilbud til endnu flere familier berørt af demens. Samtidig er jeg overbevist om, at den tættere forankring til Alzheimerforeningen vil styrke de nuværende tilbud og skabe et solidt fundament for mange nye spændende initiativer og muligheder lokalt på Fyn.

Alzheimerforeningen overtager alle ansatte i Demensfællesskabet Fyn og har indgået aktivitets- og driftsaftaler med Odense Kommune, der sikrer at tilbuddet kan komme demensramte familier til gode i mange år frem.

Få ro på sanserne i naturen

Protac SenSit®
Nature

Protac SenSit® Nature er en sansestimulerende stol med kugler i sæde, ryg og vinger og fungerer som et pusterum fra stress og vanskelige situationer. Stolen er fremstillet i et slidstærkt, vand- og vindtæt materiale.

- Sanseintegration gennem dynamiske og dybe tryk
- Stolens vinger omslutter kroppen og giver ro
- Reducerer fysisk og psykisk uro

- Få mere information på www.protac.dk
- Vores terapeuter sidder klar med vejledning på tlf. 8619 4103

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

Tips



Bøger om demens

2020 har været et år med utroligt mange bogudgivelser om demens. Så mange, at det ikke er muligt at finde plads til at anmelde alle. Derfor har vi samlet denne oversigt med en beskrivelse af de mest markante bøger:

- **Få det bedste ud af livet med demens**

Nationalt Videnscenter for Demens

Bogen giver råd og inspiration til, hvordan man kan få livet til at hænge sammen på trods af demenssygdom. I bogen deler seks mennesker med demens tæt inde på livet ud af deres erfaringer, og fagpersoner fortæller om, hvordan man kan håndtere de svære dilemmaer samt finde hjælp og støtte. Bogen kan købes i Alzheimerforeningens webshop.

- **Jeg ser dig stadig**
Julie Rubow

Julie Rubow fortæller i bogen om omsorg, smerte, sorg, afmagt og en kærlighed, der bliver ramt af forandring, da hendes mand Bjørn i en ung alder får Alzheimers sygdom. Bogen kan købes i Alzheimerforeningens webshop.

- **For hjertet glemmer aldrig**
Frederikke Kyed Laursen

Frederikke på 12 år har selv skrevet bogen og siger: "Jeg fortæller i bogen om mit farvel til min far. Jeg giver råd og forklarer, hvordan man kan komme igennem svære perioder og ud på den anden side, hvor man kan føle sig godt tilpas og stærk indeni." Bogen kan købes i Alzheimerforeningens webshop.

- **Demens, dilemmaer og stjernestunder**
Lone Carmel og Annette Westphal Thuesen

To voksne døtre fortæller om den sorg, det er at se sin far eller mor forsvinde ind i demenssygdommen. De fortæller ærligt om, hvor svært det kan være og om deres mange dilemmaer og refleksioner, hvor de samtidig også ser de gode stunder, som pludseligt opstår, eller som kan skabes med stor kærlighed og humor.

- **Sporændring**
Karen Zubari

En bog som består af en blanding af erindringer, fortællinger fra arbejdet som hjemmehjælper, oplevelserne

med at være pårørende til sin søster med Alzheimers sygdom og forfatterens skarpe holdninger til ældrepleje.

- **Størst af alt er kærligheden**
Torben Schmidt

En smuk kærlighedshistorie om forfatteren Torbens møde med Østtyske Helga, deres kamp for at få hinanden og om deres sidste tid sammen, hvor Helga har Alzheimers sygdom. En livsbekræftende fortælling om afslutningen på to menneskers lange rejse med, i og for kærligheden.

- **Overlevelseshandbog for omsorgspårørende**
Marie Lenstrup

En slags selvhjælpsgruppe på papir, hvor det handler om at finde hjælp til bedre at kunne rumme og mestre de nye livsvilkår som omsorgspårørende.

- **Slip stolen - for hjernens skyld**
Lone Østergaard

Her kan man blive inspireret til at bevæge sig mere. Bevægelse er ikke blot forbundet til vores fysiske sundhed i vores krop, men også til vores hjerner. Så både for at forebygge demenssygdom, men også for at fungere bedst i længst tid med en demenssygdom, er det en god ide at lytte til bogens praktiske råd.

- **Børnebog: Farmor & Vidunderøen**
Jeppe Løntoft Nybye

Bogen berører ikke direkte demenssygdom, men er en vigtig påmindelse om, hvordan man altid kan finde ind i glæde, fantasi og humor i samværet med sin bedsteforælder- også på trods af demenssygdom. Det er børn nemlig rigtig gode til.

- **Omsorgsmanifestet**
May Bjerre Eiby

Denne bog er bygget op om fortællinger og metoder fra hverdagen på det anderkendte demensplejehjem Dagmarsminde. Bogens formål er at inspirere til at løfte ældrepleje op på et højere niveau – med kærlighed og visioner som drivkræfter.

Medlemsbevis

Alzheimerforeningen

www.alzheimer.dk



Skab et varigt minde

Alzheimerforeningen har gjort det muligt at oprette en personlig mindeside, hvor du har mulighed for, sammen med andre, at mindes en person, som er gået bort, samtidig med at du samler penge ind til Alzheimerforeningen.

I forbindelse med dødsfald ønsker mange pårørende, at der i stedet for blomster ved bisættelser og begravelser, gives bidrag til Alzheimerforeningen, som går til at støtte mennesker med demens og deres pårørende.

Det er nemt at oprette en mindeindsamling. Med blot nogle få skridt har du en personlig side på internettet, der kan deles med venner og familie. Efter den er oprettet kan du til enhver tid logge ind og redigere i den, og du kan se hilsner fra alle, der donerer. **Se mere på hjemmesiden: mindegave.alzheimer.dk**



SKAL DIN ARV HJÆLPE PERSONER MED DEMENS

Alzheimerforeningen arbejder for at bedre vilkårene for mennesker med demens og deres pårørende. Testamentariske gaver er en uvurderlig støtte til vores arbejde.

Gratis hjælp til at oprette testamente

Testamentariske gaver er fritaget for arveafgift. Hvis du beslutter dig for at inkludere Alzheimerforeningen i dit testamente, kan du få gratis bistand til at udfærdige dit testamente hos vores advokat.

Du kan også bestille vores arvefolder på tlf. **39 40 04 88** eller www.alzheimershop.dk under pjecer og foldere.



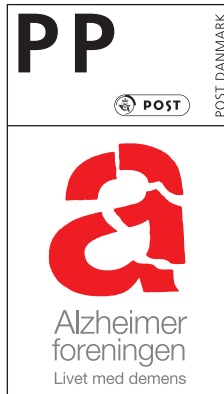
ADVOKAT
Marie Rud Hansen



KASUS
ADVOKATER



Alzheimerforeningen
Livet med demens



Tusind tak til alle, der har støttet Alzheimerforeningen i 2020!

TAK TIL DE FONDE, DER HAR STØTTET OS:

- Aktieselskabet Dampskibsselskabet Orient's Fond
- Aktivitetspuljen; Sundheds- og ældreministeriet
- Albani Fonden
- Det Nissenske Familiefond
- Direktør J. P. Lund og Hustru Vilhelmine Bugge's Legat
- Dronning Margrethes og Prins Henriks Fond
- Ejler Rasmussens Fond
- El-Installatør Freddy Hansen og Bodil Hansens Fond
- F.L. Chr. Almen Fond
- Furi Appel og Gunnar Niskers Fond Til Almennyttige Formål
- Greta og Poul Kragh-Heidemanns Fond
- Grosserer P. Wiskum & hustrus legat
- Innovationsfonden
- Jascha Fonden
- Juchum Foundation
- Konsul, Grosserer Osvald Christensens Mindefond
- Kultur- og Sundhedspuljen, Kulturregion Fyn
- Metro-Schrøder-Fonden
- Paula Fanny Johanne og Bertrand Olsens Legat
- Ragnhild Bruuns Fond
- Snedkermester Axel Wichmann og Fru Else Wichmanns Fond
- Solar Fonden af 1978
- SPX Sygekassen og Socialfond
- Sundhedsstyrelsen
- TrygFonden
- Velliv Foreningen
- Veluxfonden

TAK TIL DE VIRKSOMHEDER OG ORGANISATIONER, DER HAR STØTTET OS:

- | | |
|---------------------------------|---------------------------------|
| • A/S MEGATRADE BESLAG | • Moxxon |
| • Allerød Hjemmeservice ApS | • Northem Horizon Capital |
| • Brdr. Weibel El-Teknik Aps | • Protac A/S |
| • CARE-CALL A/S | • Psykiatri Plus A/S |
| • CRA-partner, Ulla Bach ApS | • REMA 1000 |
| • Demens Teamet | • Rosenlunden Demenscenter |
| • Det Frivillige Område | • Scor ApS |
| • Drugstars | • Slagelse Hudpleje Klinik |
| • Høreklubben St. Kongensgade | • Stella Care ApS |
| • Ingeniørconsult ApS | • Supermarkedet Intervare |
| • IS Translation | • Symbion A/S |
| • IT Forum Gruppen A/S | • Symfonien |
| • JN Holding | • Transformation Excellence ApS |
| • Kaffekælderen | • Tunstall A/S |
| • KAS Advice v/Lisbeth Sørensen | • Ældrerådet Herlev |
| • Lundbeck Pharma | |