

Livet med demens

NR. 2 | 33. ÅRGANG | MAJ 2023

Tema:

TRYGT FRA A TIL B

Læs også:

- JESPER ER BEKYMRET FOR SIT KØREKORT
- VINCENT HJALP I TOGET
- NY PODCAST OM ETIK OG DEMENS
- KLUMME AF PERNILLE AALUND



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN

DET FASTE	SIDE
LEDER	3
PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
LANDET RUNDT	12
LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER	14
SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
KORT NYT	20
TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22
VIDEN-SIDEN	23
ARTIKLER	SIDE
HVAD ER MULIGHEDERNE FOR HJÆLP TIL TRANSPORT? Det kan være svært at navigere i rettighederne	4
AT KØRE ELLER IKKE AT KØRE Hvornår skal man sige farvel til kørekortet?	6
VINCENT HJALP MAND MED DEMENS I TOGET Hvordan hjælper man bedst i offentligheden?	8
KLUMME Pernille Aalund fortæller om sin mors demenssygdom	10
PODCAST: ETISKE DILEMMAER I LIVET MED DEMENS Etik-projekt dykker ned i de svære situationer	18

Livet med

demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN

Alzheimerforeningen
Longangstræde 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
OBS: Formanden tager kun imod henvendelser om foreningens virke. Andre henvendelser bedes venligst rettes til Alzheimerforeningens sekretariat.

Kate Dybdal Gjerstrup, *næstformand*
Tlf.: 20576731- kgjerstrup@yahoo.dk
Bente Møgelhøj
Tlf.: 2263 3990 – bentemogelhoj@gmail.com

Kristian Steen Frederiksen
Tlf.: 2685 8356
Kristian.Steen.Frederiksen@regionh.dk
Kaj Nielsen
Tlf.: 6185 1176 – ujuut@os.dk

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

Ansvarshavende redaktør
Nis Peter Nissen, *direktør*

Redaktion
Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Opsætning og tryk
Nofoprint

Fotograf
Alzheimerforeningen

Oplag: 13.500

Forsidefoto
Jesper Reinholdt Madsen –
fotograf: Mikkel Bækgaard.

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

Et aktivt liv
med demens

I George Orwells berømte, satiriske roman, Animal Farm - eller Kammerat Napoleon på dansk - fra 1947, får vi en svidende og barsk fortælling om dyrene på en gård og deres oprør imod menneskenes behandling af dem – dyrene smider simpelthen menneskene på porten og skal nu selv levere den lighed, de har kæmpet så hårdt for at opnå.

Når jeg tager historien op i denne leder, er det primært for én central replik. Svinene overtager efterhånden og kopierer fuldstændig menneskenes rolle, og de bruger denne replik for at forklare og forsvare deres position: ”Alle dyr er lige, men nogle dyr er mere lige end andre”.

Det er en replik, der har sat sig vægtige spor og ofte dukker op i mit hoved, når jeg betragter den konkrete praksis for mennesker med demens, der har behov for hjælp efter lovgivningen, der som bekendt bygger på et grundlæggende princip om ligestilling.

Aktuelt har vi været vidner til skræmmende eksempler på mennesker med kræft i Region Midtjylland, der ikke har været ligestillede. Medierne har blæst det op med store bogstaver og leveret det som en vaskeægte skandale, hvad det bestemt også er.

Jeg ville ønske, at der var den samme massive mediebevågenhed og forargelse, når det er mennesker med demens, der ikke er ligestillede for loven. Hvordan er det muligt at overse den skandaløse manglende mulighed for udredning, når det handler om mennesker, der henvises med mistanke om demenssygdom? Ventetiderne kan være helt op til et år – selvom udredningsgarantien faktisk er på fire uger?

Og hvordan kan det gå upåagtet hen, at mennesker med demenssygdom ikke har de samme rettigheder til tilbud om transport til et aktivt hverdagsliv som mennesker med fysiske handicaps? Mennesker med demens bliver ”holdt hen” med endnu en forsøgsordning på transportområdet. Hvad er dog grunden til, at de begrænsninger, der følger af demenssygdom, ikke er lige så anerkendte som de begrænsninger, der følger af et fysisk handicap?

Med den viden vi har i dag, står det helt klart, at muligheden for at deltage aktivt i samfundslivet og holde fast i de vante sociale og kulturelle aktiviteter er vigtigt for at udsætte sygdomsforløbet og for at kunne leve et godt liv med demens. Et aktivt liv er altså både menneskeligt og økonomisk en ”win-win-sag”. Så kære politikere, vis nu, at George Orwells replik om nogle dyr, der er mere lige end andre, ikke gælder for mennesker - og slet ikke mennesker med demenssygdom.

Glædeligt forår og sommer.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“
Et aktivt liv
er altså både
menneskeligt
og økonomisk
en ”win-win-
sag”



Hvad er mulighederne for hjælp til transport?

Når man får en demenssygdom, kan det at bevæge sig rundt og benytte offentlig transport være en udfordring. I udgangspunktet er kommunerne ikke forpligtet til at give hjælp til transport, men ad flere omgange – senest i marts 2023 – har der været afsat penge til forsøgsordninger.

Af Louise Bangslund

Når træerne bliver grønne og dagene lysere, betyder det særligt én ting for ægteparret Jette og Birger Veber: De skifter lejligheden ud med kolonihavehuset. Og det er noget, de ser frem til hele vinteren.

Da Birger har Alzheimers sygdom, giver det nemlig parret glæde i den ellers svære hverdag med demens at komme ud i kolonihaven og få frisk luft.

- Vi kan ikke tage til koncerter, i Tivoli eller ud at rejse. Men vi kan tage ud i kolonihaven og hygge os, og Birger kan få frisk luft, fortæller Jette.

Tre gange om ugen går Birger i et dagtilbud, som både giver ham og Jette et pusterum. Men hans demenssygdom er blevet så forværret, at han ikke længere selv kan cykle dertil. Derfor har han fået bevilget taxakørsel af kommunen.

Tilbuddet om taxakørsel gælder dog kun fra hjemmadressen – og altså ikke fra kolonihaven, som ligger i en anden kommune.

“

Jeg har kigget Birger i øjnene og sagt, at jeg vil gøre alt, hvad jeg kan, for at han kan komme med i kolonihaven.”

Jette

Derfor afsøger Jette nu mulighederne for at få transport til Birger fra kolonihaven og til dagtilbuddet.

- Jeg har kigget Birger i øjnene og sagt, at jeg vil gøre alt, hvad jeg kan, for at han kan komme med i kolonihaven. Så må jeg finde ud af det.

KOMMUNERNE KAN TILBYDE HJÆLP – MEN SKAL IKKE

Mange med demens inde på livet oplever ligesom Jette og Birger, at det kan være svært at finde ud af, hvad mulighederne er for at få hjælp til transport. Det har også været på dagsordenen på Alzheimerforeningens

Tænketaank for mennesker med demens talrige gange.

I Servicelovens § 117 står der, at ”Kommunalbestyrelsen kan yde tilskud til personer, som på grund af varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for befordring med individuelle transportmidler.”

Mens personer med et fysisk handicap har lovkrav på at få hjælp til individuel transport, er personer med demens således henvist til kommunernes skøn, lyder det fra demensfaglig funktionschef i Alzheimerforeningen Else Hansen:

- Kommunerne **skal** tilbyde individuel transport til svært bevægelseshæmmede personer samt blinde eller stærkt svagsynede personer, så de kan dyrke deres interesser og holde forbindelsen med familie og venner. Kommunen **kan** yde tilskud til

individuel transport til personer, som af helbredsæssige grunde – også demens – ikke kan benytte kollektive transportmidler. Alzheimerforeningens Tænketaank har i flere år kæmpet for at gøre politikerne opmærksomme på den urimelige forskelsbehandling af mennesker med en demenssygdom, siger hun.

MIDLER TIL FORSØGSORDNINGER

Fra 2018 til 2021 blev der sat midler af til en forsøgsordning med befordring af mennesker med en demensdiagnose i et mindre antal kommuner, hvorefter forventningen var, at det blev gjort permanent.

- Desværre blev det aldrig til virkelighed, selvom de første resultater var positive. Sandsynligvis gik det i stå på grund af covid-19 og manglende politisk vægning af problemet, siger Else Hansen.

Men i marts blev der igen afsat midler – i alt 10 millioner kroner – til en

“

Alzheimerforeningen vil fortsat kæmpe for at give mennesker med demenssygdom mulighed for transport, og indtil det lykkes, håber vi, at kommunerne alligevel yder hjælp til transporten enten økonomisk eller ved at finde andre løsninger til at kunne deltage i aktiviteter.”

Else Hansen, Demensfaglig funktionschef i Alzheimerforeningen

ansøgningspulje til forsøgsordning med befordring af mennesker med en demensdiagnose, som bor i eget hjem, til fritidsformål.

Alle kommuner kan søge, og formålet med forsøgsordningen er at give mennesker med en demensdiagnose mulighed for fx at besøge venner og familie, købe ind, dyrke kulturelle tilbud og lignende.

- Vi er spændte på at følge resultaterne af forsøgsordningen. Alzheimerforeningen vil fortsat kæmpe for at give mennesker med demenssygdom mulighed for transport, og indtil det lykkes, håber vi, at kommunerne alligevel yder hjælp til transporten enten økonomisk eller ved at finde andre løsninger til at kunne deltage i aktiviteter. Det er nemlig gavnligt at være aktiv med en demenssygdom, siger Else Hansen og anbefaler, at man taler med sin demenskoordinator for at finde en løsning.



At køre eller ikke at køre

Om personer med en demensdiagnose fortsat må køre bil er op til en lægefaglig vurdering. Nogle mennesker med demens kan sagtens køre bil årevis efter diagnosen, mens andre ikke bør køre – heller ikke selvom de gerne selv vil og har svært ved at acceptere, at de ikke længere kan.

Tekst og foto: Mikkel Bækgaard

Da 69-årige Jesper Reinholdt Madsen for to år siden fik diagnosen Alzheimers sygdom, fyldte bekymring for fremtiden for hans kørekort rigtig meget. Faktisk var det noget af det, der fyldte allermost i starten, lige da han havde fået diagnosen.

– Jeg har altid kørt rigtig meget bil, og der ligger meget frihed i det for mig. Derfor var jeg bestemt bekymret for, om jeg nu stadig kunne få lov til at beholde mit kørekort. Jeg var også bekymret for, om jeg så skulle blive ekstra afhængig af, at min kone skulle køre mig alle steder hen. Og her i Køge Kommune, hvor vi bor, er mulighederne for transport med Flextrafik eller handicapkørsel ikke alt for gode. Her kan man godt nok blive afhentet og fragtet til bestemmelsesstedet, men så bli-

ver man afleveret ved kantstenen og ikke hjulpet ind. Det kan være et stort problem for den demensramte, siger Jesper Reinholdt Madsen, der dog fremhæver, at Køge Kommune ellers er en god kommune at have demens i.

For Jesper Reinholdt Madsen og andre med en demensdiagnose er det op til den praktiserende læge at vurdere, om man fortsat må køre bil. Det vurderer de en gang om året, hvor de via en række spørgsmål undersøger de kognitive evner og overblikket hos personen med demens.

Det er en undersøgelse, som Jesper Reinholdt Madsen for nylig har været igennem, og her har lægen vurderet, at han fortsat må køre bil. Det er en stor lettelse, mener Jesper Reinholdt Madsen, der var en smule nervøs for resultatet – også selvom han stadig føler sig hundrede procent i stand til at køre bil på forsvarlig vis.

– Selvfølgelig var jeg lidt nervøs, men ikke så meget. Jeg vidste jo godt, at jeg sagtens kunne. Jeg kører også stadig meget og har altid gjort det. Det betyder meget, at jeg selv kan køre til træning eller demenscafé, og at min kone ikke skal fragte mig alle steder hen. Jeg kører også ofte mine naboer til for eksempel lufthavnen, og det er de glade for, forklarer han.

EN DAG ER DET IKKE FORSVARLIGT MERE

Selvom Jesper Reinholdt Madsen fortsat gerne må køre bil og gør det på fuldt forsvarlig vis, ved han også, at der kommer en dag, hvor han ikke længere er i stand til det. Og det er noget, han har talt meget med sin kone om. De er enige om, at når det en dag ikke længere er forsvarligt, så skal han ikke længere køre – også selvom han måske vil modsætte sig til den tid.

– Jeg ville aldrig kunne leve med, hvis der skete noget med nogen. Vi har derfor lavet klare aftaler om det. Og allerede nu er jeg også opmærksom på, hvad jeg kan og ikke kan. Vi har en klar aftale om, at hvis jeg for eksempel begynder at blive træt, så tager Grete over, forklarer han.

Jesper Reinholdt Madsen er da også allerede nu ved at forberede sig på en tid, hvor lægen ikke længere finder det forsvarligt, at han sætter sig bag rattet.

– Jeg fik en elcykel få måneder, efter jeg fik diagnosen, så jeg allerede der kunne vænne mig til at komme rundt på andre måder end med bilen.

LÆGE TOG IKKE KØREKORTET

For Jesper Reinholdt Madsen og hans læge er der endnu ingen tvivl om, at han sagtens kan køre bil – hvilket også fremgår tydeligt af hans journal. Hans demenssygdom er da også blevet opdaget i et tidligt stadie. Andre får først diagnosen, når de er langt hårdere ramt – og her kan det være en langt større udfordring både at køre bil og at erkende, at det kan være et problem.

Det har Charlotte fra Kolding oplevet. Hendes far blev diagnosticeret med Alzheimers, da sygdommen var langt mere fremskreden – blandt andet fordi lægen i lang tid mente, at der blot var tale om stress og depression. Det har betydet, at Charlottes far ikke længere har de kognitive evner til selv at vurdere, hvad han kan og ikke kan – også når det kommer til at køre bil.

– Det har været en lang proces at få ham udredt, og da han i februar var hos lægen for at svare på en række spørgsmål, kunne samtalen ikke gennemføres, da min far



blev for vred. Her sagde lægen, at min far nok skulle være forberedt på, at man blev nødt til at tage hans kørekort – men hun tog det ikke fra ham. Den melding fik min far til at blive både vred og meget ked af det, fortæller Charlotte, der ikke ønsker sit efternavn frem.

FAR OPLEVER AT FÅ FRATAGET SIN FRIHED

Ifølge Charlotte var det, som om lægen ikke ville fortælle hendes far direkte, at han ikke længere måtte køre bil – eller for den sags skyld

inddrage hans kørekort. Og det har været frustrerende, fordi lægen tidligere har sagt, at hun nok skulle være den, der tog skraldet, hvis faren blev vred og frustreret. Så var det lægen, Charlottes far kunne blive vred på – og ikke på sine børn.

I stedet har Charlotte og hendes bror oplevet, at det har været dem, der skulle tage de svære konfrontationer med faren hvad angår hans fortsatte bilkørsel – og at de har skulle overtale ham til ikke længere at bruge bilen.

– Det har været svært for os og har været noget af en rutsjebane. Vores far oplever det jo, som om det er os, der har taget hans frihed, nedgjort ham og sat ham i bås. Han føler ikke, at han er noget mere. Det er virkelig en afmagt for ham, forklarer hun.

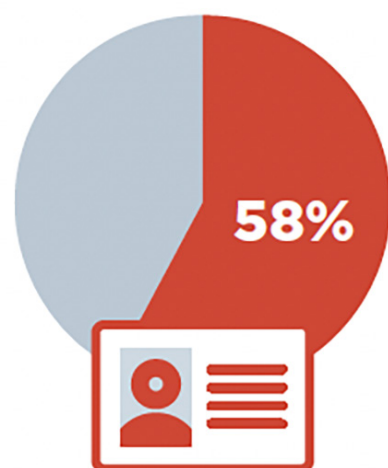
Derfor ville Charlotte også ønske, at lægen var bedre til at skære igennem og sige tydeligt, hvornår man ikke længere kan køre bil.

– Vi har oplevet, hvordan vores far har glemt, at han ikke længere bør køre, og at han har fundet kørekortet og derfor mener, at han godt må køre. Nu håber vi på, at neurologen vil skrive, at han ikke længere må køre bil, siger Charlotte.

Flertal vil forbyde demensramte at køre bil

Ifølge Alzheimerforeningens YouGov-befolkningsundersøgelse fra 2022 mener 58 procent af danskerne, at man bør få frataget kørekortet i det øjeblik, at man får en demensdiagnose. Det er der dog ikke noget lægefagligt belæg for. Hos Alzheimerforeningen frygter man, at det kan betyde, at nogle fravælger at få stillet en demensdiagnose for ikke at miste den frihed, som det for eksempel giver fortsat at have kørekort.

På siden erfarnebilister.dk kan du finde tips til, hvordan man tager den svære snak om at stoppe med at køre bil.



Når man får en demensdiagnose, bør man få frataget sit kørekort

Vincent hjalp mand med demens i toget

Sidste sommer hjalp den 21-årige Vincent Garbish en ældre mand med demens i toget. Det vakte opsigt i kupéen, og historien blev med stor succes delt på Facebook. Men ifølge Vincent er det en selvfølge at stoppe op og hjælpe, hvis nogen har brug for det. Hellere spørge en gang for meget end en gang for lidt.

Af Madeleine Darling Sagmo

I juli måned 2022 tager den 21-årige Vincent Garbish de sociale medier med storm, da han på en togtur hjælper en ældre mand med demens, som er desorienteret og ikke har billet. Det hele bliver overværet af en passager i toget, som deler historien i et opslag på Alzheimerforeningens Facebook-side, hvor den får stor opmærksomhed.

Det er dog slet ikke dér, Vincent har sit fokus, da han en sommerdag er på vej hjem fra København til Svendborg, hvor han arbejder på et plejehjem. I toget overværer han, hvordan en ældre mand kommer i problemer med togkontrolløren og modtager en bøde.

Mens resten af togkupéen er tavse, griber Vincent ind:

- Jeg overhører manden fortælle togkontrolløren, at han skal til Svendborg for at besøge sin far. Her bliver jeg ekstra opmærksom på ham. For manden er ganske simpelt for gammel til at kunne have en far, der bor i Svendborg. Jeg bemærker desuden, at han virker stresset og meget forvirret over hele billetsituationen, siger Vincent.

Da kontrolløren udskrifter en bøde, bestiller Vincent samtidig en billet til manden og sætter sig roligt ved siden af ham. Vincent spørger den ældre mand, om han har noget familie, som han kan kontakte. Vincent får lov til at låne mandens telefon og finder frem til sønnens nummer i telefonbogen, som han ringer til. Sammen aftaler de, hvordan den ældre mand kan komme hjem.

- Det var lidt en scene, kan man vel sige. For den ældre mand forstod jo ikke, hvad der foregik, da han fik bøden. Han forstod ikke, hvorfor han ikke kunne købe en billet med sine mønter fra pungen, som han sad og fumlede lidt med, fortæller Vincent.

HELLERE SPØRGE EN GANG FOR MEGET

Historien har efterfølgende inspireret flere til at melde sig som Demensvenner for bedre at kunne hjælpe mennesker med demens i lignende situationer.

“

Det er meget rørende, for der kom jo hundredvis af kommentarer. ”

Vincent

- Det er meget rørende, for der kom jo hundredvis af kommentarer, siger Vincent Garbish, der er overvældet over den store respons. For ham er det nemlig en selvfølge at hjælpe:

- Jeg tror på, at man skal behandle alle mennesker, man møder, som man gerne selv vil behandles. For man ved aldrig, hvem sygdommen rammer, eller hvem man møder.

Selvom Vincent fik manden hjem i god behold, så forklarer han alligevel, hvordan tvivlen kan komme snigende i en svær situation som denne:

- Man bliver jo i tvivl om, hvad man har med at gøre. Har manden psykiske problemer? Har han en form for demens? Er der tale om et misbrug? Eller vil han bare snyde kontrolløren? Det kan være svært lige at se, når man møder et andet menneske, man ikke kender, siger Vincent.

For som Vincent forklarer, er Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme ofte helt usynlige og kommer til udtryk på vidt forskellige måder fra person til person. Derfor

kan det også være svært at spotte, hvornår nogen har en demenssygdom.

- Manden i toget er jo en af dem, der snyder lidt. For han ser jo fuldstændig almindelig ud. Har normalt tøj på. Ikke sådan som man måske forestiller sig, at én med demens ser ud. Det er kun de ting, han siger, der stikker ud. Det var også derfor, jeg satte mig over til ham og spurgte, hvor han skulle hen, og hvem han skulle mødes med. Bare ganske

simple og basale spørgsmål, fortæller Vincent.

- Det allervigtigste er, at man behandler alle med respekt og tænker på, hvordan man ville ønske, at ens egne bedste-forældre eller forældre ville blive behandlet, hvis de led af demens, fortæller Vincent.





KLUMME

Måske er det bedre i morgen

Af Pernille Aalund - innovationsdirektør, chefredaktør, tv-vært, forfatter og foredragsholder

Første gang, jeg for alvor blev klar over, at noget var helt galt, var en tidlig morgen, hvor jeg pakkede mine ting efter et kort weekendophold hos min mor. Jeg havde som altid sovet på sofaen og havde selv foldet sengetøjet sammen, men efterladt rygpuderne i en bunke på gulvet.

Det tager under et minut at sætte dem op, men min mor prøvede sig rådvild frem. Hver pude havde sin

helt bestemte plads, eftersom begge yderste puder havde et hak ind til armlænet.

Til sidst måtte hun opgive.

Min mor har altid været højt begavet.

Hendes liv var bøger og litteratur. Hun var kærlig, skarp i retorikken. Hendes humor sort.

Særligt hendes humor hænger ved, enkelte citater, og så husker hun mange af de bøger, hun stadig har. Men så er der også denne her anden

og nye side, hvor hun, helt tom i blikket, lige skal stå lidt, før hun kan kende mig.

Vi flyttede min mor fra Holstebro til Halsnæs sidste sommer, og det gjorde vi desværre alt for sent.

Særligt den sidste tid på Grundtvigsvej i det jyske var slem.

Hun græd som et barn og ville ikke slippe mig, når jeg rejste tilbage til Sjælland.

I Holstebro havde vi allieret os med kommunen, og der kom dagligt den samme Susanne - en lidt kontant, men yderst kærlig kvinde, som min mor stolede på og var glad for. Men lige så stille og roligt forandrede hverdagen sig:

Det var de samme bøger, der lå fremme, og når hun lod som om, hun læste, var der tydeligt kun vanen med bogen i hånden tilbage.

At forlade min mor grædende vil jeg aldrig slippe. Samvittighed og sorg har stirret på mig over mit ansigt i spejlet. Og i en travl uge som denne kigger de frem igen.

I dag har min mor det så godt, som det er muligt.

Hun har en plejebolig på Solhjem i Melby, 12 minutter fra os i Hundested.

Et ualmindeligt velfungerende sted med et enestående personale. Tak ...

Indimellem er hun forbløffende klar, som sidst, hvor hun sagde:

"Jeg tager tit en bog ud, åbner, kigger i den, men jeg ved ikke, hvad der står. Så sætter jeg den ind igen. Måske er det bedre i morgen..."



PORTRÆT AF EN FRIVILLIG Malene deler ud af sin danseglæde

Hun elsker at danse. Derfor giver Malene Terp sin danseglæde videre som frivillig på et dansehold i Alzheimerforeningen.

Af Madeleine Darling Sagmo

I et danselokale i Odense spiller "Daddy Cool" med Boney M i højtalerne, mens solen står ind i rummet fra de høje glasruder. Midt i salen står Malene Terp. Det er hende, der leder danseholdet som frivillig i Alzheimerforeningen. Det er også hende, der har valgt sangen, fordi det er en sang, der betyder meget for et af aftenens par.

Malene er typen, der ikke kan lade være med at danse. Når hun tager opvasken, i badet, mens hun venter på toget. Hun danser overalt. Malene har danset hele sit unge liv, indtil hun som 16-årig fik en skade og måtte skrue ned for dansen. Skaden har heldigvis ikke holdt hende tilbage fra at holde dansen i live. For nu er hun frivillig i Alzheimerforeningen, hvor

hun byder par op til dans og underviser i forskellige danse.

DEJLIGT AT DELE DANSEGLÆDEN

Det var en annonce på Jobindex under "frivillige", der fik Malenes hjerte til at banke lidt hurtigere, da hun så, at der manglede frivillige til at styre et dansehold for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

- Jeg har jo danset, og dans har altid været en del af mig. Men på grund af den skade, jeg fik, har jeg ikke kunne gøre præcis, som jeg ville. Det kan jeg her. Og det giver så god mening for mig at kunne dele min glæde for dansen sammen med parrene her og de andre frivillige, siger Malene Terp.

Sammen med de andre frivillige har Malene fået et kursus i, hvilke forbehold og elementer der er vigtige

at have for øje, når man underviser mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.

- Musikken og dansen giver så meget glæde i kroppen, og man kan så tydeligt se, hvordan det giver et frisk pust i parrenes hverdag.

På danseholdet er man velkommen, uanset om man har en partner med eller ej - for ellers står der en frivillig klar til at danse med vedkommende. Når man er ramt af en demenssygdom, er det vigtigt at holde sig fysisk og socialt aktiv. Det er derfor også et af formålene med danseholdet i Odense - og derudover at det skal være sjovt, føles rart og bidrage til gode oplevelser. Det er Demensfællesskabet Fyn, som er en del af Alzheimerforeningen, der driver tilbuddet. Læs mere på www.demensfællesskabet-fyn.dk



LANDET RUNDT



Vil du være med til at gøre en forskel for mennesker med demens og deres pårørende?

Alzheimerforeningen har siden efteråret 2022 arbejdet med udvikling af en frivilligstrategi, der skal være med til at styrke indsatserne for mennesker med demens og deres pårørende. Herunder arbejdes der målrettet på at finde ud af, hvordan foreningen kan fremtidssikre de frivillige indsatser via lokalforeninger i hele landet. To lokalforeninger, København, Frederiksberg og Omegn samt Nordjylland har meldt sig til at være pilotprojekter til "Fremtidens Lokalforeninger". De to lokalforeninger vil den kommende tid afprøve nye koncepter, der skal hjælpe til at tiltrække og fastholde nye og flere frivillige og sikre et fortsat fokus på udvikling af aktiviteter for mennesker med demens og deres pårørende. I arbejdet med at udvikle frivilligheden inddrager Alzheimerforeningen dem, det handler om; nemlig de frivillige selv - både lokalt, i det målrettede strategiarbejde samt i et Advisory Board nedsat til formålet. Advisory Boardet består både af mennesker med demens, pårørende, frivillige, fagfolk, samt formanden og næstformanden i Alzheimerforeningen.

Har du lyst til at bidrage til det frivillige arbejde og udvikling af vores frivilligindsatser enten lokalt eller på tværs, så kontakt gerne udviklingskonsulent Louise Krogh Lauritzen på louisekl@alzheimer.dk



Lirekasse-hygge i Egedal

Café Husker Du i Egedal afsluttede vintersæsonen med en bustur til Dragør og frokost på Strandhotellet. Sæsonen bød derudover på syv andre arrangementer i cafeen. Vi havde blandt andet besøg af Lirekasseduoen Hanne og Aage, hvor Aage spillede på lirekassen, mens Hanne sang til. Indimellem fortalte de lidt om lirekassens historie. Det var næsten som i gamle dage, hvor lirekassemanden jo kom rundt i gårdene og underholdt husmødrene, mens børnene samlede de nedkastede skillinger op for spillemanden.



Ida Marie Glavind i Messiaskirken

Den 20. februar holdt Ida Marie Glavind et spændende foredrag om "Tab og tilhørsforhold - et forskningsprojekt om personer med Alzheimers sygdom" for en fyldt Messiaskirke i Gentofte. Med udgangspunkt i sit ph.d.-studie gav Ida Marie Glavind et unikt indblik i ny forskning om, hvordan ens sociale liv påvirkes, når man får Alzheimers sygdom. Foredraget var arrangeret af Lokalforeningen for København, Frederiksberg og omegnskommunerne i samarbejde med Messiaskirken.



Kunstprojekt giver oplevelser og fællesskab i et liv med demens

Igenem otte uger har et hold fra Daghøjskolen for yngre med demens i Hvidovre mødtes i værkstedet på kunstmuseet Arken. Forløbet er gennemført med støtte fra Lokalforeningen for København, Frederiksberg og omegnskommunerne. Det er endt med det fælles værk "Sværmerier" med sommerfugle og en arkitekturmodel af et blomstrende kollektiv. "Nogle af deltagerne er med på forløbet som en form for aflastning for den raske ægtefælle, mens andre er med for de fælles oplevelser og muligheden for at netværke", fortæller aktivitetsmedarbejder Maya Mørch fra Daghøjskolen: "Men fælles for alle er, at det at arbejde med kunst - at opleve værkerne på Arken og at producere noget selv - er rigtig givende på mange måder".



Fællessang i Rønde

En mandag i marts blev lokalerne på Egegård i Rønde fyldt med lyse toner og hyggeligt klaverspil. Den stod nemlig på fællessang med Demensfællesskabet Østjylland, og sikke en dejlig dag det blev. Stemningen var helt i top, og dagen var så hyggelig, at der straks blev arrangeret en ny dato for fællessang.



"Kim Larsen"-koncert på Folkestedet

I Aarhus gik 25 glade deltagere en weekend i marts i møde med koncert på Folkestedet. Det var Kim Larsen-coverbandet "Forklædt Som Voksen", som spillede op til fest for Demensfællesskabet Østjyllands deltagere. Stemningen var helt i top, og der blev sunget med på mange af de velkendte sange.



Reddet i sidste øjeblik

I samarbejde med Ældre Sagen Sorø skulle Lokalforening Vestsjælland tidligere på året have haft besøg af Troels Kjær, der skulle holde foredrag om "Viden om hjernen" for 125 tilhørere. Desværre kan selv en læge blive syg, så Troels måtte melde fra samme morgen. Mindst seks alternativer blev forsøgt, før Storm Stensgaard trådte til og reddede dagen. Han fortalte om sin bog BROK, der handler om at håndtere dårlige ting på en god måde. Han fangede publikum på en sjov og finurlig måde. Så heldigvis fik tilhørerne en dejlig eftermiddag.

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

VIDEN-SIDEN

Ph.d.-studerende: "Vi skal skabe nogle demensvenlige rammer i samfundet til mennesker med en demenssygdom, men også de pårørende"

Når et menneske rammes af en demenssygdom, betyder det omfattende livsændringer både for vedkommende og de pårørende. Barbara Egilstrød vil med sin forskning sætte fokus på pårørende som kerneressource og deres mulighed for at blive inddraget.

Af Madeleine Darling Sagmo

Barbara Egilstrød er ph.d.-studerende ved Aalborg Universitet. Hendes forskning koncentrerer sig blandt andet om, hvordan pårørende til mennesker med en demenssygdom bliver påvirket, og hvilke behov sygdommen skaber for de ramte familier og deres hverdagsliv.

- Når en kronisk sygdom som demens rammer, så påvirker den særligt i familien. Selvom de pårørende og personen med demens kan blive støttet undervejs, så er det i høj grad op til den pårørende at få hverdagen til at hænge sammen, fortæller Barbara Egilstrød.

Netop fordi de pårørende påvirkes i så høj grad, og fordi de spiller så stor en rolle, mener Barbara Egilstrød, at det er særligt vigtigt, at vi sætter et større fokus på deres rolle og på at støtte dem bedst muligt. For de pårørende er ifølge Barbara Egilstrød kerneressourcen i det omsorgsarbejde, der foregår, når et menneske rammes af en demenssygdom.

AT LEVE MED SYGDOMMEN

- Når en ægtefælle rammes af en demenssygdom, bliver parret let afkoblet og isoleret fra omverdenen. Det betyder, at hele deres liv ofte foregår i hjemmet. Og når livet og hverdagen afgrænses til at foregå i hjemmet, bliver det svært at få pusterum og pauser fra det, fortæller Barbara Egilstrød.

Når en ægtefælle rammes af demens, er det derfor vigtigt, at der er nogle demensvenlige rum, som de ramte parter kan træde ind i.

- De skal leve med sygdommen. Den kan ikke helbredes. Så det handler i stedet om at se på, hvordan man kan leve med sygdommen. Derfor tror jeg også på, at vi skal kigge mere på, hvordan vi indretter vores verden bedst muligt til mennesker med en demenssygdom og deres familier. Vi bliver jo kun flere og flere ældre og dermed også flere med en demenssygdom.

Barbara Egilstrød vil med sin ph.d. gerne skabe større viden om, hvordan pårørende bedre kan inddrages som en medspiller i demensomsorgen. De er i forvejen en kerneressource, og mange af dem ønsker, ifølge hende, at blive meningsfuldt inddraget.

- Lige nu ved vi bare ikke, hvordan man kan inddrage dem bedst og samtidig passe på dem, forklarer hun.

Barbara Egilstrød skal aflevere sin afhandling i januar 2024 og håber inderligt, at den kommer til at skabe et øget fokus på livet med demens både for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende.



“Derfor tror jeg også på, at vi skal kigge mere på, hvordan vi indretter vores verden bedst muligt til mennesker med en demenssygdom og deres familier.”

Barbara Egilstrød



Lokalforeninger

1: NORDJYLLAND

Formand: Anna Kristensen
Tlf.: 2678 5166
Annacecilie1@gmail.com

2: MIDTJYLLAND

Lukket per marts 2023.

3: ØSTJYLLAND

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

4: MIDT-VEST

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

5: TREKANTSOMRÅDET

Formand: Jørgen Nederby
(kontakt via Kirsten Ishøj
Tlf.: 21 70 23 70
kishoej@post4.tele.dk)

6: SYDVEST

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

7: FYN

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

8: STORSTRØM

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

9: VESTSJÆLLAND

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

10: ØSTSJÆLLAND

Formand: Else Berg Hansen
Tlf.: 2276 8038
krolle2705@gmail.com
(Afgående formand pr. 9. maj 2023.
Ingen afløser endnu fundet.)

11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKOMMUNERNE

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

12: EGEDAL

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

13: HILLERØD

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

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



Når demenssygdommen bevirker, at man ikke længere har et kørekort og ikke kan finde vej på cykel eller med offentlige transportmidler, hjælper det ikke, at der findes gode aktivitetstilbud. Det er nemlig umuligt at komme derhen. Ofte bliver ens bedste "venner" fjernsynet og sofaen, det faste holdpunkt i tilværelsen - altså passivitet og isolation, som netop bør undgås ved demenssygdom.

Digitale fællesskaber

Min mand har lige fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom og har samtidig fået at vide, at han ikke må køre bil længere. Det gør vores hverdag rigtig svær, da vi bor på landet. Her er kun en bus to gange om dagen, og jeg har aldrig haft kørekort. Vi har derfor ikke haft mulighed for at deltage i hverken oplysningsmøder på hukommelsesklinikken eller i kommunen. Jeg oplever, at vi mangler viden om sygdommen og kontakt til andre. Det er svært at få hverdagen til at hænge sammen med indkøb og det sociale liv uden vores bil. Vores liv er ligesom gået helt i stå, og fremtiden er blevet mørk at kigge ind i.

Svar:

Det må være hårdt for jer at stå så alene med din mands demensdiagnose. I har netop nu begge to brug for viden om sygdommen og om, hvordan man kan få det bedste ud af livet på trods af sygdommen. På sigt

har I nok brug for at få fundet en praktisk løsning på at få hverdagen til at fungere. Det kan være, at I bliver nødt til at gøre jer større overvejelser som for eksempel muligheden for at flytte tættere på indkøb og netværk. En måde at få viden på og blive en del af et fællesskab for dig og din mand allerede nu kan være at deltage i Alzheimerforeningens forskellige online tilbud til nydiagnosticerede. Alzheimerforeningens Digitale Demensfællesskaber består af en række gratis online-aktiviteter. Formålet med aktiviteterne er at give en starthjælp, uanset hvor i landet man bor. Aktiviteterne tilgås online fra jeres computer, tablet eller telefon. Der er medarbejdere klar til at hjælpe jer online, hvis I har udfordringer.

I kan læse mere her: alzheimer.dk/online

I er i øvrigt altid meget velkomne til at ringe til os på Demenslinien på 5850 5850 for råd, vejledning og en snak om jeres situation.

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 spørgerens anonymitet, men de bygger på virkelige spørgsmål til Demenslinien.

Hvad siger loven?

Jeg er en kvinde på 61 år med Alzheimers sygdom. Jeg har altid elsket musik og sang. Jeg vil gerne deltage i et sangkor i kirken, som jeg er blevet foreslået. Sangkoret er demensvenligt, så det vil helt sikkert passe godt til mig, men jeg kan ikke selv komme derhen. Jeg må ikke længere køre bil, og har nu også svært ved at overskue at tage bussen. Jeg har ansøgt kommunen om transport, men fået afslag. Kan det være rigtigt? Hvad siger loven?

Svar:

Desværre er afslaget reelt nok. For mens personer med et fysisk handikap har lovkrav på at få hjælp til individuel transport, er personer med demens henvist til kommunernes skøn. Kommunerne skal tilbyde individuel transport til svært bevægelseshæmmede personer samt blinde eller stærkt svagsynede personer, så de kan dyrke deres interesser og holde forbindelsen med familie og venner. Kommunen kan yde tilskud til individuel transport til personer, som af helbreds-mæssige grunde - også demens - ikke kan benytte kollektive transportmidler. Alzheimerforeningens Tænketank, der består af mennesker med demens og

pårørende, har i flere år kæmpet for at gøre politikerne opmærksomme på den urimelige forskelsbehandling af mennesker med en demenssygdom. Kirsten Norman Andersen (SF) stillede forslag i satspuljeforhandlingerne i 2017, da hun på Tænketankens konference hørte om problemerne med manglende hjælp til transport. Der blev efterfølgende sat midler af til en forsøgsordning fra 2018 til 2021 med befordring af mennesker med en demensdiagnose til fritidsformål i et mindre antal kommuner, hvorefter det forventedes at blive gjort permanent. Desværre blev det aldrig til virkelighed, selvom resultaterne fra forsøgsordningen var positive. Sandsynligvis gik det i stå på grund af covid-19 og manglende politisk vægtning af problemet. Tænketanken vil helt sikkert kæmpe videre for at give mennesker med demenssygdom mulighed for transport, men indtil det lykkes, må man håbe, at kommunerne alligevel yder hjælp til transporten - enten økonomisk eller ved at finde andre løsninger til at kunne deltage i aktiviteter. Det vil derfor være en god ide at tale med din demenskoordinator om dit problem. Måske kan hun hjælpe med at finde en mulighed med fælleskørsel eller lignende, så du kan komme til at deltage i sangkoret.

Alene hver for sig

Min nabo er lige flyttet på plejehjem, da han fysisk og psykisk ikke længere kan klare sig i hjemmet. Hustruen har Alzheimers sygdom og bor nu alene i huset. De har ingen børn og ingen andre nære pårørende til at hjælpe og støtte dem i hverdagen. Nu er problemet, at hustruen ikke selv kan finde hen til plejehjemmet på trods af, at der kun er godt en kilometer fra huset til mandens plejehjem. Jeg har kontaktet kommunens visitator for at høre, om hustruen kan blive fulgt hen for at besøge sin mand, som hun savner rigtig meget. Jeg fik et klart afslag. Hustruen må selv finde derhen. Det kan hjemmeplejen ikke hjælpe med. Jeg har flere gange kørt hende hen til plejehjemmet, men jeg er selv svækket og har ikke overskud til at gøre det fast.

Svar:

Det er forskelligt fra kommune til kommune, hvilken omsorg der tilbydes. Men omsorgen skal altid tilbydes ud fra en individuel vurdering. Det lyder som om, der i kommunen er brug for en demensfaglig og individuel vurdering af din nabos situation. Det har helt sikkert en stor betydning for din nabos livskvalitet at holde kontakten til sin mand. Samtidig er fysisk aktivitet også vigtigt, når man har Alzheimers sygdom. Jeg ved, at nogle kommuner ville løse problemet med et klippekort til hjemmehjælpen, så man på den måde faktisk slår to fluer med et smæk og sikrer både fysisk træning og livgivende omsorg. Jeg vil anbefale dig at tale med kommunens demenskoordinator, som i samarbejde med plejehjemmet sikkert kan finde en løsning, så ægteparret kan have samvær med hinanden. Hvis du så kan tilbyde et lift, når du har mulighed og overskud, vil det helt sikkert give parret ekstra glæde i hverdagen.

Demenslinien
5850 5850

PODCAST:

Hvad gør man, når holdninger, ønsker og viden om livet med demens kolliderer?

Tre podcast-afsnit giver indblik i et nyt etik-projekt, som skal hjælpe til at mestre de svære situationer, der opstår i livet med demens – både for de pårørende, de sundhedsprofessionelle og dem, der selv lider af demens. Forskningsprojektet er iværksat af forskere fra Statens Institut for Folkesundhed og Dansk Humanistisk Demensforskning med midler fra VELUX FONDEN og i samarbejde med Rudersdal Kommune og Alzheimerforeningen. Håbet er at kunne skabe en større fælles forståelse for livet med demens på tværs af interesser.

Af Jon Fiala Bjerre

Hvad gør man, når ens ægtefælle med demens ikke vil være på plejecenteret og trygler om at komme hjem? Hvordan giver man livsvigtig medicin som social- og sundhedsassistent, hvis borgeren ikke forstår,

hvad det skal gøre godt for? Og hvordan sikrer man sig, at ens ønsker og behov bliver opfyldt, når man har demens og ikke kan udtrykke sig så godt som tidligere?

Det er nogle af de spørgsmål, som kan lede til etiske dilemmaer i livet

med demens. Ofte tager udfordringerne udgangspunkt i, at der er hensyn, der strider mod hinanden – fx det, personen med demens gerne vil, og det, omsorgspersonen mener, er i vedkommendes bedste interesse. Og det er i høj grad noget, der kan lede til konflikter. Derfor er der brug for nogle nye redskaber, mener Sigurd Lauridsen, der er forskningsleder på forskningsprojektet DEMENS ID, som skal hjælpe til at støtte mennesker med demens, deres familie og sundhedsprofessionelle i at træffe velovervejede og værdige valg om pleje og behandling.

- Formålet er helt overordnet at skabe et rum for at tale om de etiske dilemmaer, man nødvendigvis vil støde på, når man er påvirket af demens i sin hverdag – enten som pårørende, plejepersonale eller fordi man selv har sygdommen. Vores fokus er at prøve at få en bedre forståelse for, hvad dilemmaerne består af, og hvornår de opstår. Men vi prøver også at udvikle nogle værktøjer til at hjælpe både sundhedsprofessionelle, pårørende og borgere med demens med at mestre de her dilemmaer, fortæller Sigurd Lauridsen, der udfører projektet sammen med forskerne Sofie Smedegaard Skov og Frederik Schou-Juul.

Helt konkret har projektet kredset om en interventionsindsats kaldet OMTANKE, hvor man har sat hen-

Om DEMENS ID

- Et forskningsprojekt, som gennemføres af en tværfaglig projektgruppe, der omfatter demensfaglige praktikere fra Rudersdal Kommune og Alzheimerforeningen samt humanistiske forskere fra Dansk Humanistisk Demensforskning og Statens Institut for Folkesundhed. Sigurd Lauridsen er forskningsleder.
- Projektet er finansieret af midler fra VELUX FONDEN.
- Projektet blev lanceret i 2020 med en række workshops og møder med praktisk og etnografisk dataindsamling. I 2022 blev indsatserne afprøvet i praksis i samarbejde med Rudersdal Kommune og Alzheimerforeningen via interventionen OMTANKE. Der er pt skrevet to forskningsartikler om projektet, og der er flere på vej.
- Indtil videre har projektet givet indsigt i, at mennesker med demens, pårørende og sundhedsprofessionelle løbende møder etiske udfordringer, og at disse ikke adresseres tilstrækkeligt i den rådgivning, de får. Derudover har interventionsdelen, OMTANKE, været succesfuld, idet målgruppen i evalueringerne har beskrevet, at de har oplevet at få mere selvtilid i forhold til at mestre de etiske udfordringer, de møder, efter interventionen.
- Der bliver stadig lavet forskning på resultaterne af indsatsen. Derudover fortsætter dele af arbejdet i det internationale EU COST Action Ethics in Dementia-netværk, som omfatter mere end 20 lande og over 100 forskere.

holdsvis sundhedsprofessionelle, pårørende og mennesker med demens sammen i forskellige konstellationer for at tale åbent om de etiske dilemmaer, man kan støde på. For at skabe indblik og afmystificere de fælles møder er der blevet produceret tre podcast-afsnit, der tager lytteren med ind i det åbne og meget ærlige rum, som opstår mellem deltagerne fra forskellige plejecentre og familier i Rudersdal Kommune.

UDGANGSPUNKT I LITTERATUR

Det kan være sårbart, og der kan være meget på spil, når man skal tale om nogle af de allersværeste dilemmaer i livet med demens. Samtidig kan det virke lidt abstrakt at skulle forholde sig til noget rent hypotetisk. Derfor har forskerne bag projektet valgt at tilrettelægge det på en ganske særlig måde:

- Nogle af de her problemstillinger kan fremstå lidt sterile og akademiske – fx selvbestemmelse sat over for borgerens bedste interesse. Så vi har forsøgt at indarbejde det, man kalder narrativ medicin, hvor man bruger skønlitteratur til at diskutere problemstillingerne. Derfor har vi samlet forskellige tekstuddrag fra skønlitterære værker om demens – typisk skrevet af pårørende. Eksempelvis Frederik Lindhardt, der har skrevet om sin fars demens. Vi bruger det til at diskutere dilemmaerne, fordi vi tror, vi kommer tættere på og får åbnet op for nogle perspektiver, som ellers ikke ville være kommet på banen, hvis vi havde talt om det rent akademisk og hypotetisk – eller omvendt havde spurgt

direkte ind til konkrete og sårbare eksempler, fortæller Sigurd Lauridsen.

DIALOG SKABER TRYGHED OG TILLID

Noget af det vigtigste i projektet har været at skabe en god dialog mellem deltagerne og få dem til at forstå hinandens perspektiver på en bedre og mere nuanceret måde. Og det er en vigtig tilgang, lyder det fra en deltager på workshoppen for plejepersonale:

- Man får en fælles forståelse og bliver mindet om, at det er vigtigt at tale om. Både for vores beboeres skyld, men også for vores egen [...]. Man har talt meget om den der forråelse blandt personalet. Man ser måske ikke selv, at ens grænser skrider, når man har været inden for faget i mange år, for der er jo ikke nogen, der går på arbejde for at være et dårligt menneske. Derfor synes jeg, det er vigtigt og godt, at man har fokus på det, så man kan lade det smitte i personalegruppen og få nogle bedre løsninger for vores beboere, som er så skrøbelige, fortæller Heidi Jensen, der er social- og sundhedsassistent og har arbejdet på plejehjem i 36 år.

Dialogen er også et helt afgørende udgangspunkt for de pårørende til beboere med demens på plejehjem:

- Det er simpelthen så vigtigt, at vi kan snakke åbent om de udfordringer, der er, og at der er tillid. Det er jo min mor [plejepersonalet har ansvar for, red.], og jeg skal have tillid til, at der er nogen, der tager sig af hende, så godt de kan og med

de rammer, de har. Det er lige så vigtigt, som hvis man havde børn i børnehave eller skole, fortæller Pernille Nørby, der datter til en mor med demens og har deltaget i en workshop med plejepersonale og pårørende til mennesker med demens på plejehjem.

For de workshops, der har været målrettet mennesker med demens og deres pårørende, har det vigtigste været at føle sig trygge i mødet med udenforstående:

- Vi genkender os selv i de oplæste cases og i de andre deltagers erfaringer. Det er enormt trygt, fortæller Kate, som er pårørende hustru til Peter, der lider af Lewy Body demens. Hendes mand stemmer i:

- Det var ikke uden tøven, at vi meldte os, for man har ikke lyst til at udstille sig selv og konsekvenserne af ens demenssygdom. På den anden side kan det jo være, at der er nogen, der kan få noget ud af ens erfaringer – og hvordan vi i denne fase af sygdommen lever med den. Det er nok ikke så dumt, fortæller han.

Forskerne bag projektet er nu i fuld gang med at analysere den viden, der er kommet ud af de forskellige workshops. Håbet er at kunne videreudvikle konceptet og lade det brede sig ud over landets grænser.

Du kan finde podcasten, der hvor du plejer at lytte til podcasts, ved at søge på 'Alzheimerforeningen' eller 'demens-dilemmaer'.



Arkivfoto - Alzheimerforeningen



Demensvenligt forår

Både igennem Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark og Demensvenner sætter Alzheimerforeningen i maj fokus på at klæde danskerne på med viden om, hvordan man kan gøre det mere trygt for mennesker med demens at bevæge sig rundt i samfundet.

Alzheimerforeningens direktør går på pension

Efter 15 år i spidsen for Alzheimerforeningen har Nis Peter Nissen meddelt, at han går på pension. Han fratræder stillingen 31. maj 2023.



Siden 1. juni 2008 har Nis Peter Nissen bestredet direktørposten i Alzheimerforeningen. I marts måned meddelte han, at han går på pension den 1. oktober, men på grund af optjent ferie og afspadsering fratræder han reelt stillingen ved udgangen af maj.

- I år fylder jeg 67 år, og jeg har i den forbindelse besluttet at gå på pension. Det har ikke været en nem beslutning efter 15 års ansættelse, for det har været det bedste og vigtigste job, jeg har haft i hele mit liv. Jeg takker for det gode samarbejde om at løfte Alzheimerforeningens indsats for mennesker med en demenssygdom og deres pårørende, og jeg håber, at ind-

satsen har gjort en positiv forskel for de mange hundredtusinder mennesker berørt af demenssygdom herhjemme, siger Nis Peter Nissen.

Alzheimerforeningens formand, Birgitte Vølund, takker Nis Peter Nissen for sin store indsats igennem årene:

- Jeg vil først og fremmest gerne udtrykke en stor forståelse for Nis' ønske om at gå på pension. Vi har i bestyrelsen været meget glade for samarbejdet og den store udvikling, som foreningen har gennemgået i de 15 år, Nis har siddet ved roret. Alzheimerforeningen er blevet mere synlig, foreningen er vokset og vigtigst af alt, så har indsatsen helt utvetydigt gjort en

Over hele landet bliver der i Demensugen i uge 19 stillet skarpt på, at det skal være tryggere for mennesker med demens at bevæge sig rundt i samfundet. Som en del af årets indsats har Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark i samarbejde med dokumentaristen Kasper Kiertzner lavet en ny mini-dokumentarserie, der viser, hvordan livet kan være, når man i en tidlig alder har fået demens. Serien følger Karin, som lever med demens. Hun har en mission om, at flere danskere skal kende til demens. I løbet af serien får hun selskab af andre mennesker med demens og flere kendte danskere. Det hele kan opleves på Alzheimerforeningens Facebookside. Sideløbende sætter Alzheimerforeningen fokus på, hvad Demensvenner kan gøre for at hjælpe Karin og andre med demens i samme situation. Målet med kampagnen er at motivere endnu flere til at melde sig som Demensvenner.

kæmpe forskel for mennesker med demens og deres pårørende, fortæller Birgitte Vølund.

Nis Peter Nissen holder afskedsreception i Alzheimerforeningens lokaler i Løngangstræde 25, København K., den 8. juni kl. 15. Hvis man ønsker at deltage, bedes man skrive til ebba@alzheimer.dk. Frem for afskedsgaver foretrækker Nis, at man betænker Demenslinien med en donation. Det kan man enten gøre ved at sende et valgfrit beløb til Reg.nr. 1551 Konto.nr 8766738. Mærk donationen 'Nis Peter Nissen'.

"Budskabet er absolut det vigtigste, når jeg samler ind til Landsindsamlingen."

Annette Kok skal selvfølgelig være med til Alzheimerforeningens Landsindsamling i år. Motivationen er høj, og hun er klar til at råbe folk op og udbrede, hvad en demensdiagnose er. Alzheimerforeningen har talt med Annette om at samle ind.

HVAD BETYDER SAGEN FOR DIG?

- Min mand har haft Alzheimers sygdom i mere end tre år nu. Derudover har jeg 40 års erfaring som sygeplejerske, og jeg ved, hvor vigtigt det er at være åben omkring sygdom – og særligt en demenssygdom. Jeg har altid været ærlig om min mands diagnose. Det er vigtigt for mig, at mine naboer og venner ved besked, så de ikke tænker ilde om ham, hvis han siger noget, de ikke forventer. Jeg vil sørge for, at de tager sig kærligt af ham, hvis de møder ham rundt omkring i byen og ved stranden. Jo mere de ved, jo tryggere er jeg – og tænk engang, hvis alle danskere vidste, hvordan man bedst hjælper en person med demens i det offentlige rum! Derfor synes jeg, det er vigtigt, at vi sætter fokus på denne sygdom – og derfor samler jeg ind til Landsindsamlingen.

HVAD VIL DU ØNSKE, AT FOLK VED OM DEMENSSYGDOMME?

- Det er vigtigt at fortælle, hvor alvorlig den her sygdom er. Den arter sig på den måde, at den er usynlig, men personlighedsændrende. Der er ikke en kur. Fremtidsudsigten for et menneske med demens og deres pårørende er barsk. Derfor er mit ønske, at flere ved mere, og at demens får mere fokus i samfundet.

HVORDAN BLIVER DU TAGET IMOD AF FOLK PÅ INDSAMLINGSDAGEN?

- Jeg er vaccineret med en gramfonstift, så jeg får mange gode snakke sådan en dag. Mange vil gerne snakke, måske fordi de selv er i samme situation. Jeg møder mange søde og positive mennesker, så det er en god oplevelse. Jeg håber bare, at flere tilmelder sig og går med i år.

HVORDAN HAR DU DET EFTER EN INDSAMLINGSDAG?

- Jeg er både lidt træt og også glad over,



at det lykkedes at tale med så mange søde mennesker og at samle ind til sagen. Det viser sig, at gør vi en indsats, så hjælper det. Masser af åbenhed. Det vigtigste er at sprede viden om sygdommen, fordi tilværelsen ville være meget nemmere for mange af os, hvis vi var mere åbne om sygdommen.

HVAD ER DIT BEDSTE RÅD, HVIS MAN GERNE VIL SAMLE IND?

- Demenssagen er et følsomt emne, så mit råd er, at man går sammen to og to. Sørg

for at gøre det til en hyggelig dag. Og du skal ikke være nervøs, hvis du ikke ved alt om sygdommen. Du kan altid anbefale folk at ringe til Demenslinien, hvis nogen vil vide mere.

Har du lyst til at gøre som Annette og være med til at sprede et vigtigt budskab og samle ind søndag den 24. september, kan du tilmelde dig på www.indsamler.alzheimer.dk

Vi har brug for dig!

DIN HØRESPECIALIST

Få en gratis høreprøve i en demensvenlig høreklub

Din Hørespecialist sælger, tilpasser og servicerer høreapparater af højeste kvalitet. Personlig rådgivning og uforpligtende prøveforløb! **Kom i gang kvit-og-frit.**

Book tid på **70 11 10 70** - www.dinhs.dk

NYHED
VI ER DEMENSVENNER

WIDEX

Tips

Har du lyst til at dele din viden og erfaring om livet med demens med Alzheimerforeningen?

Så bliv en del af Demenspanelet. Formålet er at klæde Alzheimerforeningen på med mere viden om livet med demens.

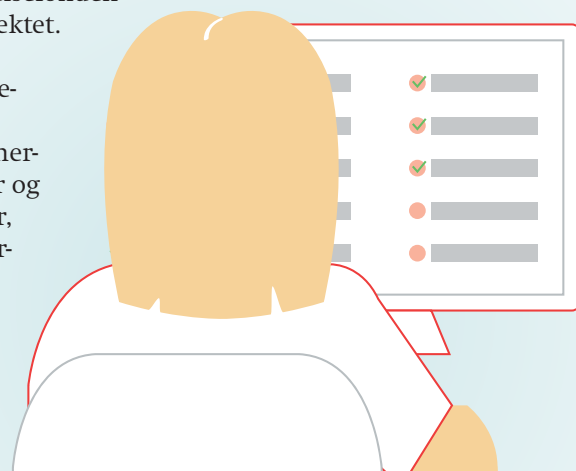
Dine input skal blandt andet bruges til at lave politik på demensområdet og bringe aktuelle emner på dagsordenen. Som panelmedlem modtager du ca. 2-6 korte spørgeskemaer årligt på din e-mail. Dine besvarelser er fortrolige, og du kan til enhver tid framelde dig panelet igen.

- Vi har valgt at starte Demenspanelet op igen, fordi vi mener, at det er vigtigt at bruge de erfaringer, dem, der er berørt af demenssygdom, gør sig. Derfor er vi glade for, at Helsefonden har valgt at støtte Demenspanelet, siger Ida Marie Lind Glavind, seniorkonsulent i Alzheimerforeningen og ansvarlig for Demenspanelet.

Demenspanelet så dagens lys i 2017, men på grund af manglende finansiering har panelet ligget stille de sidste par år. Derfor glæder det Alzheimerforeningen, at Helsefonden har ønsket at støtte projektet.

På baggrund af de spørgeskemaer, der besvares af Demenspanelet, Alzheimerforeningens medlemmer og følgere på sociale medier, udarbejder Alzheimerforeningen løbende undersøgelser for at komme tættere på livet med demens.

Læs mere om panelet på www.alzheimer.dk/demenspanel eller skriv til demenspanelet@alzheimer.dk



Bliv klogere på fremtidsfuldmagter, værgemål, og testamente

Lever du med demens, eller har du en nær pårørende til en med en demensdiagnose, er det vigtigt at træffe nogle beslutninger, som gør fremtiden tryk, fordi du har sikret dig selv og din familie.



De første uger af september afholder Alzheimerforeningen i samarbejde med lokalforeningerne foredrag om, hvordan du og din familie får skabt juridiske forhold, der gør fremtiden mere overskuelig for alle parter.

Jo mere der i familien er afklaring om, hvem der fx skal kunne underskrive dokumenter, sælge ejendom, handle på internettet, optage lån eller kontakte myndigheder, des lettere bliver det for alle.

Foredragene kommer også ind på oprettelse af testamente, og på hvordan du i dit testamente kan

betænke en god sag, uden at dine kære bliver glemt.

Foredragsholderne er advokater med speciale i arveret, og der er mulighed for at stille spørgsmål. Der er både et online foredrag og foredrag, hvor vi mødes fysisk. Alle foredrag er gratis at deltage i – du/I skal blot tilmelde jer.

Se om der er et møde i nærheden af dig og tilmeld dig på www.alzheimer.dk/fremtid

Bliv indsamler til Landsindsamlingen i år

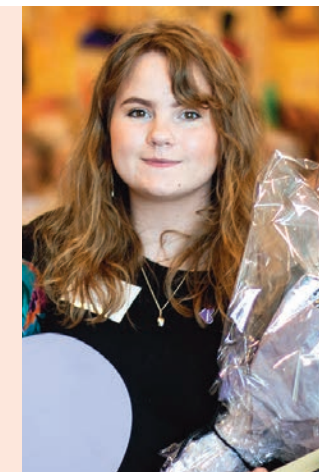
Jannie

"Min svigermor har Alzheimers, og derfor besluttede min mand, mine døtre og jeg at samle ind. Det var meget meningsfuldt at møde mennesker i lokalområdet, som er i samme situation som os. Særligt for mine døtre, der savner deres farmor, som den stjerne hun var. Det kan være meget ensomt at være pårørende – også for børn, der mister en bedsteforælder – derfor gav Landsindsamlingen os en særlig følelse af fællesskab."



Thea

"Min far fik Alzheimers, da jeg gik i 8. klasse. Mange kunne ikke forstå, at en så ung mand kunne blive ramt af demens. Derfor ville jeg gerne gå på gaden og samle ind og samtidig fortælle min historie, så folk fik noget mere viden om demens. Jeg blev mødt af så mange omsorgsfulde mennesker, der var interesserede i at vide mere om demens. Der er sket meget siden, min far fik sygdommen. Folk er blevet mere oplyste om sygdommen, men det er stadig vigtigt at sprede budskabet og samle penge ind til sagen."



Inger

"Det allerbedste ved at samle ind er alle de positive og søde mennesker, man møder. Jeg fik mange gode snakke. Men der, hvor jeg samlede fleste penge ind, var i mit netværk. Jeg gik en tur i golfklubben og samlede ind. Der kender jeg rigtig mange, og de gav alle sammen et større eller mindre beløb."



Jacob

"Jeg ville gerne gøre noget godt for mennesker med demens, da min søster havde Alzheimers. Og da jeg allerede har samlet ind til Hjertestartere, tænkte jeg, at nu vil jeg gerne gøre noget for at hjælpe Alzheimerforeningen – for jeg ved, hvor svært det er at skaffe frivillige. Så jeg kontaktede folk i mit netværk, og vi endte med at være ni, der gik ud og samlede ind i Kliplev. Så vi kom virkelig vidt omkring i vores lille by, og samtidig havde vi en hyggelig dag."



Gør en forskel i tre timer til Landsindsamlingen søndag d. 24. september 2023
– vi har brug for dig!

Tilmeld dig på www.indsamler.alzheimer.dk



NU GÅR
VI OGSÅ FRA
DØR TIL DØR

Husk dem der glemmer LANDSINDSAMLING

Søndag 24. september 2023

**HJÆLP OS MED AT GIVE FLERE MENNESKER
ET BEDRE LIV MED DEMENS**

Bliv indsamler tæt på hvor du bor

1. Tilmeld dig på www.indsamler.alzheimer.dk



2. Vælg din rute



3. Få tilsendt dine indsamlingsmaterialer
til din hjemmeadresse



4. Brug tre timer på at samle ind søndag
den 24. september mellem klokken 10 og 18

Vi samler kun ind på MobilePay og sms

Bliv digital indsamler

Du kan også samle ind online i dit netværk.



www.start-indsamling.alzheimer.dk

Du har mulighed for at vælge en stå-rute, hvis det
passer dig bedre. Og der er børne- og ældre-venlige ruter,
hvis man er svagt gående eller har barnevogn med.