

Livet med NR. 3 | 32. ÅRGANG | SEPTEMBER 2022

# demens

Tema:

## FORSKNING I DEMENS

Læs også:

- FORSKERE ER BLEVET KLOGERE PÅ GENETIK
- TERAPIFORM FORBEDRER HJERNENS FUNKTIONER
- KLINISKE FORSØG FÅR OS TÆTTERE PÅ KUREN
- KLUMME AF DIAMANTHANDLER

KATERINA PITZNER

Overlæge  
Neurocentret  
Kristian Steen  
Frederiksen



BEDRE LIV MED  
**DEMENS**  
ALZHEIMERFORENINGEN

	DET FASTE	SIDE
	LEDER	3
	PORTRÆT AF EN FRIVILLIG	11
	LANDET RUNDT	12
	LOKALFORENINGER OG LOKALE AKTØRER	14
	VIDEN-SIDEN	15
	SPØRGSMÅL OG SVAR FRA DEMENSLINIEN	16
	KORT NYT	20
	TIPS TIL LIVET MED DEMENS	22
	<b>ARTIKLER</b>	<b>SIDE</b>
	KOGNITIV STIMULATIONSTERAPI FORBEDRER HJERNENS FUNKTIONER	4
	Forskning har vist, at metoden blandt andet øger livskvaliteten.	
	KLINISKE FORSØG FÅR OS TÆTTERE PÅ EN KUR	6
	Hvordan foregår kliniske forsøg?	
	FORSKERE ER BLEVET KLOGERE PÅ GENETIKKENS ROLLE	8
	Ny viden peger mod behandling og forebyggelse.	
	KLUMME	10
	Diamanthatler og ambassadør Katerina Pitzner giver opfordring	
	PH.D.-FORSKER UNDERSØGER LIVET MED DEMENS SET INDEFRA	18
	Hvordan ser livet med demens ud – set med personens egne øjne?	

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

Grethe Skovlund, *næstformand*  
Tlf.: 2512 2621 – gresk@profibermail.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  
Kristian Steen Frederiksen  
– fotograf: Nationalt Videnscenter  
for Demens.

Livet med demens  
udkommer fire gange årligt.  
Næste gang i december 2022.

# Vi ønsker en kur...

Temaet for dette nummer af 'Livet med demens' er forskning. Forskning i demenssygdomme optager næsten mere end noget andet Alzheimerforeningens medlemmer. Når vi til Tænketank, Idéforum eller i vores Demenspanel beder om medlemmernes hjælp til at prioritere temaer af betydning for familier med demens, så er svaret klart: Vi ønsker en kur, først og fremmest. Det skal foreningen arbejde på. Derfor er Alzheimerforeningen optaget af sætte forskning i demenssygdomme på den politiske dagsorden for vores egen indsats og på den store politiske dagsorden på Christiansborg.

Vores egen indsats kan aflæses, både i vores regnskaber og i vores strategiske arbejde, der er sat retning på i vores forskningsstrategi. Som medlem af Alzheimerforeningen bidrager man med 10 procent af sit kontingent direkte til forskning. Alzheimerforeningens forskningsudvalg, der består af medlemmer hentet iblandt de fremmeste forskere på demensområdet, indsamler og udvælger årligt en række lovende forskningsprojekter. På den internationale Alzheimerdag, den 21. september, har vi derfor mulighed for at uddele priser fra Alzheimerforskningsfonden til forskere, der har leveret banebrydende forskning, samt midler til kommende vigtige forskningsprojekter.

Den mindre opmuntrende del af dette er, at forskning koster rigtig mange penge, og det vi kan bidrage med, er vigtigt, men også relativt lidt i forhold til behovet. Selvom der i 2018 blev vedtaget en national forskningsstrategi, "Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende - National forskningsstrategi for demens 2025", så har Folketinget har ikke afsat en eneste ekstra krone til at realisere forskningsstrategiens initiativer. Resultatet er, at mens både vores nordiske nabolande og andre lande, vi typisk sammenligner os med, i de seneste år har mangedoblet deres investeringer i demensforskning, så er bevillingerne til demensforskning herhjemme faldet. Danmark lever end ikke op til anbefalingerne fra bl.a. OECD og WHO.

Men valgtrommerne buldrer, og det er snart tid igen at bruge sin demokratiske stemme. Alzheimerforeningens håb er, at der falder rigtig mange stemmer på kandidater, der vil sikre bedre økonomi til demensforskning, og som har politisk vilje til sikre faglig kvalitet og retssikkerhed for mennesker, der lever med demens, og som skal leve med demenssygdom i hverdagen, indtil det lykkes for forskerne at finde kuren.

**Birgitte Vølund,**  
Landsformand

“  
**Forskning  
i demens-  
sygdomme  
optager  
næsten mere  
end noget  
andet Alzhei-  
merforenin-  
gens med-  
lemmer.”**



# Nye tanker og ingen fakta: Kognitiv stimulationsterapi forbedrer hjernens funktioner

Kognitiv stimulationsterapi er en særlig metode, hvor man arbejder struktureret med at styrke de kognitive funktioner. Forskning har vist, at metoden blandt andet øger livskvaliteten. Nationalt Videnscenter for Demens mærker en stor interesse for konceptet, som man også kan bruge elementer af i hverdagen med demens.

Af Louise Bangslund

Hvis man spørger Karen Tannebæk, som underviser i kognitiv stimulationsterapi (CST) på Nationalt Videnscenter for Demens, er den største styrke ved metoden dens struktur.

CST foregår ved, at mennesker med let til moderat demens mødes om forskellige aktiviteter to gange ugentligt gennem syv uger. Gruppen på 6-8 deltagere ledes af to CST-gruppeledere.

## CST

CST er en evidensbaseret gruppemetode skræddersyet til mennesker med demens i let til moderat stadie.

I National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens anbefaler Sundhedsstyrelsen, at personer med demens i let til moderat grad tilbydes CST.

Nationalt Videnscenter for Demens og VIA University College udbyder kurser, hvor man som fagperson uddannes til at være gruppeleder for et CST-forløb for borgere med demens.

De i alt 14 sessioner følger samme overordnede struktur, men har hver deres tema. Det kan eksempelvis være fysisk aktivitet, lyd eller mad. Idéen er at stimulere hjernens funktioner gennem alsidige aktiviteter og et positivt læringsmiljø.

*- Det giver en styrke, at man har en struktur at gå ud fra, som er bygget op om, at man får stimuleret forskellige områder i hjernen – men vigtigst af alt, at deltagerne har det sjovt. Man stiller ikke krav til, at de skal præstere noget, fortæller Karen Tannebæk.*

## GIVER ØGET LIVSKVALITET

Årsagen til CST-forløbets struktur er, at denne "dosis" har vist sig at give en god effekt hos deltagerne. Studier har blandt andet vist, at CST forbedrer de kognitive funktioner, særligt i forhold til sprogforståelsen og koncentrationsevnen. Derudover viser undersøgelser også, at det giver det en øget livskvalitet hos deltagerne.

*- Vi oplever meget stor interesse for konceptet. Jeg tror, det i høj grad handler om, at vi har en metode, der viser noget effekt, siger Karen Tannebæk.*

## ARBEJDER MED AT TÆNKE NYE TANKER

CST bygger ovenpå metoder, som man har brugt inden for demensområdet i



mange år – eksempelvis sansestimulering og reminiscens.

Men der er en væsentlig forskel i den kognitive stimulationsterapi, fortæller Karen Tannebæk:

*- Et nøglepunkt er, at man forsøger at danne nye spor ved at ansøre til at tænke nye tanker.*

CST bruger fx reminiscens, når der tales om minder, men tager det ind i nutiden.



- Hvis vi eksempelvis taler om mønttelefoner, taler vi også om, hvordan vi bruger telefonerne i dag. Bruger vi dem til andet end at ringe? Er det lettere at få fat i folk i dag? Så vi bringer hele tiden minderne i spil i nutiden for at tænke nye tanker, forklarer Karen Tannebæk.

#### ASSOCIATIONER FREM FOR FAKTA

Noget af det essentielle i den kognitive stimulationsterapi er desuden, at man taler om følelser, holdninger og associationer frem for fakta.

- Der er fx en session med temaet "Steder og ansigter", hvor vi blandt andet kigger på billeder af personer. Så snakker vi ikke om fakta, som hvem der er på billedet, men derimod om, hvad der er af ligheder og forskelligheder mellem dem. Vi kunne også tale om, hvem vi gerne ville invitere på en kop kaffe. Det kan også være, vi har nogle billeder af steder, man kan holde ferie. Så går samtalen ikke ud på, om du har været der, eller

hvor det er, men mere, at man kan vælge det billede, der taler mest til én. Så kan vi snakke ud fra, hvorfor du lige valgte det her billede. Det er en god måde at få sat gang i tanker og associationer ved at tale om billeder, fortæller Karen Tannebæk.

Og lige netop dét mener hun er det vigtigste, man kan tage fra metoden og bruge i hverdagen med demens.

- Når man som pårørende skal tale med sin kære i dagligdagen, så kan det at tænke i associationer og meninger frem for fakta være et nøglegreb i samtalen, slutter hun.

#### CST-FORLØB

Hvis du har demens og er interesseret i at indgå i et CST-forløb, kan du kontakte demenskoordinatoren i din kommune for at høre om dine muligheder.

“

- Det giver en styrke, at man har en struktur at gå ud fra, som er bygget op om, at man får stimuleret forskellige områder i hjernen – men vigtigst af alt, at deltagerne har det sjovt. Man stiller ikke krav til, at de skal præstere noget.”

Karen Tannebæk



# Kliniske forsøg får os tættere på en kur

Udviklingen af lægemidler mod demens går langsomt, men med hvert kliniske forsøg kommer vi et skridt nærmere ny medicin og en potentiel kur. Leder af den kliniske forskningsenhed på Rigshospitalets Hukommelsesklinik, Kristian Steen Frederiksen, forklarer, hvordan de kliniske forsøg foregår.

Af Jon Fiala Bjerre

Forskningen i nye lægemidler mod demens er dybt afhængig af patienter, der har lyst til at deltage i forsøg og afprøve, om medikamenterne har en effekt og er sikre. Men hvordan foregår de her forsøg, og hvilke kriterier skal man opfylde for at deltage? Det forklarer overlæge og leder af den kliniske forskningsenhed hos Nationalt Videnscenter for Demens, Kristian Steen Frederiksen:

*- Formålet med kliniske forsøg er at finde ud af, om et lægemiddel virker, i forhold til det man ønsker at behandle – i dette tilfælde demenssygdom – og at det også er sikkert. Det er det, der afgør, om et lægemiddel bliver godkendt. Men før man når dertil, er det en masse trin, man*

*skal igennem, fortæller Kristian Steen Frederiksen.*

Udgangspunktet er typisk, at et firma har udviklet et lægemiddel, som de mener fx vil kunne hjælpe mennesker med Alzheimers sygdom. Det kan være noget, de har udviklet på baggrund af dyreforsøg eller cellemødder - eller på baggrund af eksisterende lægemidler, der er udviklet til én sygdom, men måske har en effekt på andre sygdomme. Herefter træder en stor og krævede proces i gang.

## **FASE 1 – ER DET FARLIGT?**

*- Når vi bliver præsenteret for et nyt potentielt lægemiddel, vil det typisk skulle igennem tre faser, hvor man finder ud af hvordan lægemidlet virker i mennesker. Fase 1 er oftest et meget lille studie, hvor*

*man kun har få mennesker med, som udsættes for meget små doser af lægemidlet under meget kontrollerede forhold. Det behøver ikke være mennesker med sygdommen, for formålet med fasen er generelt at undersøge, hvordan lægemidlet omdannes i kroppen og om det er giftigt for mennesker eller om der er nogle sikkerhedsmæssige udfordringer med det. I det hele taget og igennem alle faserne, står deltageres sikkerhed allerhøjest – både for mig som læge, men også for de firmaer, der kører forsøgene, forklarer Kristian Steen Frederiksen.*

Der bliver i hele processen holdt nøje øje med patienterne – blandt andet af en sikkerhedskomiteé, som løbende monitorerer med de data, der hele tiden bliver indsamlet fra hjernescaninger, blodprøver etc. På den måde



minimeres sikkerhedsrisikoen for deltagerne i studiet.

#### FASE 2 – HVOR STOR EN DOSIS?

- I fase 2 er der typisk tale om et større forsøg, hvor man måske også begynder at sammenligne med andre lægemidler eller med et placebo. Denne fase vil altid inkludere patienter, som har den sygdom, lægemidlet er rettet imod. Hovedfokus er at finde ud af, hvilken dosis vi skal give, før der kommer en effekt. Vi undersøger desuden igen, hvordan lægemidlet omsættes i kroppen, og om der er nogle faresignaler. Og så vil man typisk også begynde at måle, om der kunne være en mulig effekt af lægemidlet. Hvis man fx har et lægemiddel rettet mod Alzheimers sygdom – som handler meget om det her protein, der hedder beta amyloid – så vil man typisk måle på, om lægemidlet har en effekt på sænkningen af proteinet, forklarer Kristian Steen Frederiksen.

#### FASE 3 – VIRKER DET?

- Dette er fasen, hvor man finder ud af, om lægemidlet virker eller ej. Nu har man indstillet kanonen – man har fundet ud af, hvilken dosis man skal give, blevet klogere på, hvor meget skal man have, hvor lang tid man skal behandles, hvad for nogle ting skal man være ekstra påpasselig med i forhold til at sikre sig, at det er sikkert for patienterne og så videre. Og så vil man lave et studie, hvor man sammenligner det her mulige lægemiddel med fx placebo eller en anden type godkendt behandling, for

at finde ud af effekten. Det er en computer, der trækker lod om, hvem af patienterne der skal have placebo, og hvem der skal have det aktive stof, så hverken jeg, patienterne eller nogen anden ved, hvem der får lægemidlet. Og det er vigtigt i forhold til at resultatet ikke bliver påvirket, fortæller Kristian Steen Frederiksen.

#### ET NÅLEØJE AT SKULLE IGENNEM

Han oplyser, at det kun er omkring fem procent af de kliniske forsøg, der når fase 3. Derudover er det lidt af et nåleøje at komme med i et forsøg som patient:

- Hvis man gerne vil deltage i et forsøg, anbefaler jeg, at man henvender sig der, hvor man bliver fulgt for sin demenssygdom, og spørger ind til, om de kører forsøg der, eller om de er vidende om andre steder, hvor man eventuelt kan blive henvist til. Hvis der er et studie man er interesseret i, vil man komme ind til en læge, hvor man vil blive informeret grundigt om det - hvor lang tid det løber, hvad der er af risici og bivirkninger, hvordan lægemidlet virker og så videre. Hvis man siger ja til at deltage, skal man underskrive et informeret samtykke, og så skal lægen finde ud af, om man overhovedet er kandidat. For selvom man har sygdommen, vil der som regel være en masse kriterier, som man skal overholde. Det kan med Alzheimers sygdom fx være, at man ikke må være for langt i sygdommen eller skal have en vis alder, fortæller Kristian Steen Frederiksen.

“

**Formålet med kliniske forsøg er at finde ud af, om et lægemiddel virker, i forhold til det man ønsker at behandle – i dette tilfælde demenssygdom.”**

*Kristian Steen Frederiksen*

Når studiet er kørt til ende, kigger firmaet på resultatet og laver en masse beregninger, som afgør om lægemidlet har den ønskede effekt og om det er sikkert. Som bekendt er det meget sjældent, at medicin mod demens når så langt. Men alligevel er det afgørende, at man bliver ved med at lave kliniske forsøg og at der er patienter, der har lyst til at deltage, lyder det fra Kristian Steen Frederiksen:

- Hvis ikke de her forsøg kører, så finder vi aldrig en bedre behandling til demenssygdomme. Derfor er det helt essentielt, at der er firmaer, der starter de her forsøg, og der er patienter, som vil være med i dem. Vi er så taknemmelige for dem, der deltager, for de er samlet set med til at skabe en bedre fremtid for andre med demens, slutter han.

# Forskere er blevet klogere på genetikens rolle i Alzheimers sygdom

Ruth Frikke-Schmidt er en del af en forskergruppe, som tidligere på året udgav et studie, der afdækker nye betydningsfulde områder i generne, som har betydning for Alzheimers sygdom. Den viden peger frem mod fremtidige muligheder for behandling og forebyggelse.

Af Malthe Graungaard Bech

I april blev et stort internationalt studie om genetikens rolle i Alzheimers sygdom offentliggjort. Studiet blev udført af en række europæiske forskere, og en af dem var danske Ruth Frikke-Schmidt.

Hun er professor på Københavns Universitet i klinisk biokemi med særligt fokus på hjertekarsygdom og demens, samt overlæge på Rigshospitalet. Ruth og hendes kollegaer bidrog med mere end 10.000 gen-undersøgelser og statistiske analyser som en del af det store studie.

“

**- Aktuelt gør vi slet ikke nok for at forebygge demenssygdomme tidligt, og da overvægt, diabetes, forhøjet blodtryk og rygning er fælles risikofaktorer for demens og hjertekarsygdomme, er der et kæmpe fælles forebyggelsespotentiale.”**

*Ruth Frikke-Schmidt*

Og grundlæggende bidrog studiet med flere positive resultater. Det viste blandt andet, at problemer i immunforsvaret udgør en risiko i udviklingen af Alzheimers sygdom, og at en bestemt type immunceller, der fungerer som "affaldsopsamlere" er på spil ved Alzheimers sygdom. Derudover viste studiet, at måden celler i hjernen kommunikerer med hinanden, er involveret i sygdommen.

Resultaterne kan bidrage til, at forskere og medicinalfirmaer fokuserer på de biologiske mekanismer, som de nyopdagede gen-områder er ansvarlige for, når der udvikles ny medicin. Et stærkt signal fra generne er som regel en vigtig indikation af, at den biologiske mekanisme er en direkte årsag til sygdommen. Derfor vil det være effektivt at målrette en ny behandling direkte mod disse biologiske mekanismer. Ruth Frikke-Schmidt understreger dog samtidig, at der er lang vej til, at en ny form for behandling er klar.

## GEN-ANALYSER KAN HJÆLPE TIL AT VURDERE RISIKO OG DERMED MÅLRETTE FOREBYGGELSE

Selvom der vil gå lang tid før ny effektiv medicin er udviklet, kan vi begynde med tidligt at forebygge den del af demens, der kan forebygges med livsstilsændringer, og som aktuelt anslås til at være omkring 40 procent.

Studiet giver forskerne mulighed for at kunne lave en vurdering af, hvor

stor risiko man er i for at udvikle demens.

*- Hvis vi bruger data til at give et estimat af hvem af os der har højest risiko, kan vi tidligt gå ind og effektivt forebygge med hjerne- og hjertesund livsstil hos lige præcis denne gruppe. De grupper med højest risiko, er også dem, der har størst gavn af tidlig intensiv forebyggelse, fortæller Ruth Frikke-Schmidt.*

*- Aktuelt gør vi slet ikke nok for at forebygge demenssygdomme tidligt, og da overvægt, diabetes, forhøjet blodtryk og rygning er fælles risikofaktorer for demens og hjertekarsygdomme, er der et kæmpe fælles forebyggelsespotentiale, pointerer Ruth Frikke-Schmidt.*

## LIVSSTIL OG DEMENS

*- Man skal huske på, at 25 procent af alle over 85 år har en demensdiagnose. Så det er en meget hyppig sygdom i den aldersgruppe. Den sent indsættende demens er påvirket af både gener og almindelige risikofaktorer, såsom overvægt, rygning og forhøjet blodtryk. Risikofaktorerne kan man selv gøre noget ved og det er vigtigt at tænke over det så tidligt som muligt. Det vil være godt for ens helbred. Vær bevidst om din livsstil. Ikke noget ekstremt. Følg de nationale kostråd, lev et aktivt fysisk liv og brug sund fornuft, siger hun.*

---

Du kan få gode råd og blive klogere på din livsstil ved at gå ind på [hjerne-sundtesten.dk](http://hjerne-sundtesten.dk).

---







KLUMME

## ”Vi kan alle blive ramt”

Af Katerina Pitzner – Diamanthandler og ambassadør for Alzheimerforeningen

Demens er en uhyggelig sygdom. Den er især skræmmende fordi, man ikke ved, hvem den rammer, og i hvilket omfang. Den kan ramme dig, mig eller en af vore nærtstående. Det er ikke noget, vi kan kontrollere, og uanset, hvor meget du forbereder dig og planlægger, så kan du aldrig vide, hvor endestationen er.

Jeg har ikke selv demens inde på livet, men jeg har været vidne til venner og veninders fortvivlelse, når deres familier blev ramt. Og jeg føler med dem. Som mor og familiemenneske tør jeg næsten ikke forestille mig, hvordan det ville føles selv at blive offer for en

demenssygdom. Jeg har en stor familie og et ønske om at være her, gerne frisk og frejdig i mange år endnu. Tanken om pludselig at miste hukommelsen, og måske en dag sidde, uden at være i stand til at genkende mine egne børn, er ganske enkelt hjerteskrærende. Eller at tænke på, hvordan det er at være datteren eller sønnen, der ikke bliver genkendt af sin egen mor eller far. Når sygdommen flytter ind, er det ikke ét menneske den rammer. Det er hele familien og alle pårørende.

Fortsat forskning og endnu mere oplysning er nødvendigt. Vi har brug for at vide endnu mere og tale mere om det. For desværre er demens en sygdom, som stadig er tabuiseret. Nogle af dem, der selv bliver ramt

føler, at det er flovt, og undgår derfor at tale om det, og det samme kan gøre sig gældende blandt pårørende. Det gør mig trist at høre, for det er jo en situation, som er menneskelig, og som ingen har bedt om at stå i.

Ud over at oplyse om livet med demens, er det også vigtigt at oplyse om, hvad man kan gøre for at mindske risikoen for at få den. Jeg ved, at risikoen stiger, jo ældre man bliver, men jeg blev faktisk overrasket over at høre, at man i nogle tilfælde selv kan gøre noget for at nedsætte risikoen for selv at blive ramt. Jeg troede egentligt, at demens var lidt tilfældigt – enten fik man det, eller også fik man det ikke. Gennem mit samarbejde med Alzheimerforeningen har jeg lært, at hvis man lever sundt, får motion og er social aktiv kan det have en afgørende betydning. Vi ved jo alle sammen godt, at det er godt for alle, men at netop det kan forebygge helt op mod en tredjedel af alle demenstilfælde, tror jeg faktisk ikke, der er mange, som er klar over. Og det er en viden, der gør mig endnu mere opmærksom på at leve sundt, holde hjernen i gang og værne om de gode relationer – også senere i livet. Det hjælper selvfølgelig ikke alle dem, der allerede er berørte af sygdommen, men det er jo noget, der kan have stor betydning for deres børn, og ikke mindst fremtiden på demensområdet generelt.

Mit samarbejde med Alzheimerforeningen har gjort stort indtryk. Jo mere jeg lærer om livet med demens, des mere sympati og omsorg føler jeg for de tusindvis af familier, der hver eneste dag lever med sygdommen tæt inde på livet. Vi er alle afhængige af vores relationer og familier, og når en demenssygdom rammer, er det vigtigt, at vi som medmennesker bakker op med forståelse og åbenhed - både overfor patienten, men også de pårørende. Derfor er det vigtigt for mig at støtte Alzheimerforeningens arbejde.

Det er afgørende, at der samles penge ind til at skabe endnu mere forskning og oplysning på området. Den 24. september 2022 har Alzheimerforeningen en landsdækkende indsamling, og det er derfor, at jeg står frem og bakker op, i håb om at vi kan få endnu flere indsamlere på gaden den dag.

## PORTRÆT AF EN FRIVILLIG

# ”JEG ER MED TIL ALZHEIMERFORENINGENS LANDSINDSAMLING, FORDI DER SKAL MERE FOKUS PÅ DEMENS I SAMFUNDET”

Som uddannet social- og sundhedsassistent og pårørende til en demenssyg, har den 22-årige Mikkel Iversholt på nærmeste hold oplevet, hvordan demensområdet trænger til større opmærksomhed og flere ressourcer. Derfor går han på gaden den 24. september og samler ind til fordel for mennesker med demens og deres pårørende i forbindelse med Alzheimerforeningens landsindsamling.

Mikkel Iversholt startede som ufaglært på plejehjem efter 9. klasse. Her fandt han sit faglige kald: Han ville uddanne sig som social- og sundhedsassistent.

*- Jeg kendte kun lidt til demens, fordi min mormor havde det, og fordi min mor også arbejdede på plejehjem. Og det var det. På uddannelsen til social- og sundhedsassistent var der en del fokus på demens. Det samme i mine praktikker. Men jeg syntes, der manglede noget mere.*

I sin søgen efter mere viden stiftede Mikkel bekendtskab med Alzheimerforeningen. Siden har han løbende brugt information og materialer fra foreningen i sin kontakt med pårørende og til at give sine kollegaer mere viden om demens.

*- Jeg synes ikke, at der er nok forståelse af kompleksiteten i demens. Og ja misforståelser. Der bliver ofte bare sat lighedstegn mellem glemsomhed og demens. Men der er jo så mange forskellige demenssygdomme, og forskellige måder de kommer til udtryk på, og derfor også forskellige måder at håndtere det på, siger Mikkel og fortsætter:*

*- Jeg synes, der skal ske en forbedring – i mit fag og samfundsmæssigt. Vi er godt på vej, men der mangler et stykke endnu, og det vil jeg gerne være med til at ændre på.*

Udover udbredelse af viden, hørte Mikkel fra pårørende, at Alzheimerforeningen også gjorde en forskel ved



Den 24. september er det tredje gang, at Mikkel Iversholt samler ind til Alzheimerforeningen. Mikkel arbejder til dagligt som social- og sundhedsassistent på et plejecenter med en skærmet demensenhed og er regionsvinder af SOSU SKILLS 2022.

at have rådgivning og aktiviteter. Det blev udslagsgivende, og fik Mikkel til at melde sig som indsamler til Alzheimerforeningens landsindsamling.

*- Jeg har nu været indsamler to gange. Det er så let og ligetil. Og hver gang har det*

*været en utrolig givende oplevelse. Alle de andre indsamlere og indsamlingsledere er så åbne, og det med at mærke det fælles engagement er så fantastisk. Vi sidder og har forskellige baggrunde og historier, men alle har vi det samme mål og vil gøre en forskel.*



### Slow Looking for demensramte på Frederiksbergmuseerne

”Jeg er ikke så god til at huske, men jeg kan godt se”, sagde deltageren, ”Der er seks af dem”. Og mens museumsformidleren, funderede over, hvad han mon hentydede til, pegede han på en lille tørret tidselblomst, der lå på en stol i det historiske Bakkehusmuseet. Forinden havde deltagerne, yngre demensramte fra værestedet Stedet på Frederiksberg, brugt nogle minutter til langsomt at observere alt i rummet, lægge mærke til, hvad de så, og hvad der undrede dem. Det er nemlig det, Slow Looking går ud på. At observere, sanse og være nysgerrig i et langsomt og roligt tempo. Først inde i dem selv, mens de får guidet deres opmærksomhed rundt i rummet, kunstværket eller det, man nu har valgt at fokusere på, for at starte en samtale. Slow Looking er en formidlingsmetode som flere og flere museer tager til sig. Undersøgelser viser, at den generelle museums-gæst kun bruger få sekunder på at se på et værk inden man bevæger sig videre, men hvis man bruger mere tid, måske en hel time som i dette tilfælde, opdager og sanser man ting, som man ikke i første omgang lægger mærke til. For mennesker med demens lægger man ekstra vægt på det sanselige i metoden, og så er det ikke mindst en social og fællesskabende aktivitet, hvor man er sammen om en fælles oplevelse, og hvor alle udsagn, uanset hvor mangelfuldt ens sprog måtte være, har lige værd.



### Cafébesøg i Hillerød

Sommeren i Lokalforening Hillerød bød på flere hyggelige aktiviteter. Blandt andet et besøg på Café Havehuset, som er en socialøkonomisk cafe i hyggelige omgivelser, der drives i samarbejde med Jobcenter Hillerød. Derudover har foreningens frivillige været på besøg på Ålhomhjemmet, hvor flere deltagere er flyttet ind, og flittigt får besøg af deres pårørende. Det er ofte noget af en opgave for alle at vænne sig til en flytning med demensen som følgesvend.



### På sporet på Sjælland

Lokalforening Vestsjælland havde i juni en herlig tur til Sporvejsmuseet, der ligger mellem Ringsted og Lejre. I alt 29 personer havde sammen en skøn eftermiddag på museet med de gamle sporvogne og busser. Stedets frivillige underholdte med et hav af historier om sporvejenes storhedstid, og deltagerne blev efterfølgende trakteret med både smørrebød, kaffe og jordbærkage.

Se hvilke arrangementer, der er i dit lokalområde, i kalenderen på [www.alzheimer.dk](http://www.alzheimer.dk)



# RUNDT



## Støttetur på Gudenåen

Albert og Olivia på 11 og 12 år er simpelthen så seje. De har brugt deres sommerferie på at padle sig gennem hele Gudenåen for en god sag – eller faktisk to. Olivia har samlet penge ind til Alzheimerforeningen, da både deres mormor og farfar desværre er ramt af demens. Hendes bror Albert samler ind til Epilepsiforeningen, da han har epilepsi. Det er 6. sommer i træk, de to søskende bruger deres ferie på at samle ind. Hvis du vil støtte Olivias indsamling til Alzheimerforeningen, kan du gøre det via MobilePay til 50387 og skrive #ViErAlbertOgOlivia i tekstfeltet.



## Ideforum på Saxild Strand

Sommeren i Alzheimerforeningen Sydvest bød blandt andet på det traditionsrige ideforum på Saxild Strand nær Odder. Programmet bød blandt andet på fire inspirerende foredrag, som gav god snak mellem foredragsholderne og deltagerne. Opholdet bød også på en gåtur langs den dejlige strand og nogle var endda friske og hoppede i bølgen blå om morgenen. Aftenen bød på god mad, snak, sang og latter. Alt i alt en skøn og inspirerende tur.



## Sommerfest i Østjylland

Demensfællesskabet Østjylland kunne i juni fejre en fantastisk sommerfest på Fristedet Skæring. 52 glade gæster deltog i festlighederne med god stemning, skøn mad og gang i dansegulvet. Humøret var højt, og de frivillige gjorde en uvurderlig indsats, mens Helle og Leif Tølløse sørgede for skøn musik.



## Frivilligmarked i Aalborg

Alzheimerforeningen Nordjylland var til stede med en stand til Aalborg Frivilligmarked på Gammeltorv i juni. På markedet kunne folk møde et bredt udsnit af Nordjyllands mange frivillige sociale foreninger. Lokalforeningens dedikerede frivillige fik talt med mange interesserede mennesker, på en dejlig dag, der både bød på sol og regn.



## Lokalforeninger

### 1: NORDJYLLAND

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

### 2: MIDTJYLLAND

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

### 3: ØSTJYLLAND

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

### 4: MIDT-VEST

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

### 5: TREKANTSOMRÅDET

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

### 6: SYDVEST

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

### 7: FYN

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

### 8: STORSTRØM

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

### 9: VESTSJÆLLAND

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

### 10: ØSTSJÆLLAND

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

### 11: KØBENHAVN, FREDERIKSBERG OG OMEGNSKommunerne

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

### 12: EGEDAL

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

### 13: HILLERØD

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

# VIDEN-SIDEN

Den seneste viden fra  
Nationalt Videnscenter for Demens



## Hvornår kan vi kurere Alzheimers?

For et år siden godkendte den amerikanske lægemiddelstyrelse et medikament til at bremse Alzheimers sygdom. Men hvor står vi her et år senere?

Til december er der nyt om forsøg med medicin, der forhåbentlig kan bremse eller helbrede Alzheimers sygdom. Her forventes de foreløbige resultater af to lægemiddelforsøg at blive offentliggjort.

Det er leder af Klinisk Forskningsenhed på Nationalt Videnscenter for Demens, Kristian Steen Frederiksen, spændt på:

*- Jeg glæder mig til at læse resultaterne. Er de positive, står vi i en helt ny situation.*

Belært af tidligere tiders skuffende resultater har han dog flere forbehold, men hvis det viser sig, at der er gode resultater af forsøgene, er han optimistisk.

*- Det er ikke utænkeligt, at vi kan have medicinen i Danmark om et til halvandet år, siger han.*

Begge lægemiddeltypen fungerer lige som det eksisterende lægemiddel Aduhelm ved at fjerne proteinstoffet beta-amyloid fra hjernen. Ophobningen af beta-amyloid i hjernen er en af de centrale kendetegn for Alzheimers sygdom, og derfor er der mange forskere som håber, at man ved at fjerne proteinstoffet kan bremse sygdomsudviklingen.

### GODKENDT – MEN VIRKER DET?

Et år efter den amerikanske lægemiddelstyrelse, FDA, godkendte medicinen Aduhelm, er vi stadig ikke blevet meget klogere på, om det virker, siger Kristian Steen Frederiksen:



Kristian Steen Frederiksen.

*- Aduhelm bliver brugt, der bliver høstet erfaringer, og klinikerne fortsætter med at udvikle retningslinjerne for, hvordan man bedst muligt kan bruge det. Men vi venter stadig på nok data til endegyldigt at kunne sige, om det virker eller ej, eller om der er for mange bivirkninger til, at man skal bruge det.*

En af udfordringerne ved lægemidlet er nemlig, at 40 procent af dem, der får Aduhelm, får bivirkninger. Bivirkningerne er hovedsageligt blødninger og hævelser af hjernen.

*- Det lyder selvfølgelig voldsomt, og det er det egentlig også, men det er ikke alle 40 procent, som har symptomer. De fleste af bivirkningerne bliver opdaget i de regelmæssige hjernescanninger, som modtager-*

*ne af medicinen får, siger Kristian Steen Frederiksen.*

### EN VACCINE MOD ALZHEIMER

Hvis det til december viser sig, at det ikke bremser eller kurerer sygdommen at fjerne proteinstoffet beta-amyloid, bliver vi sat et stort skridt tilbage, men dog ikke helt til nul.

*- Der er andre lægemiddelforsøg i gang, som ikke har med beta-amyloid at gøre, men eksempelvis forsøger at fjerne proteinet tau fra hjernen, som også ophober sig ved Alzheimers sygdom, men disse studier er ikke lige så langt, siger Kristian Steen Frederiksen.*

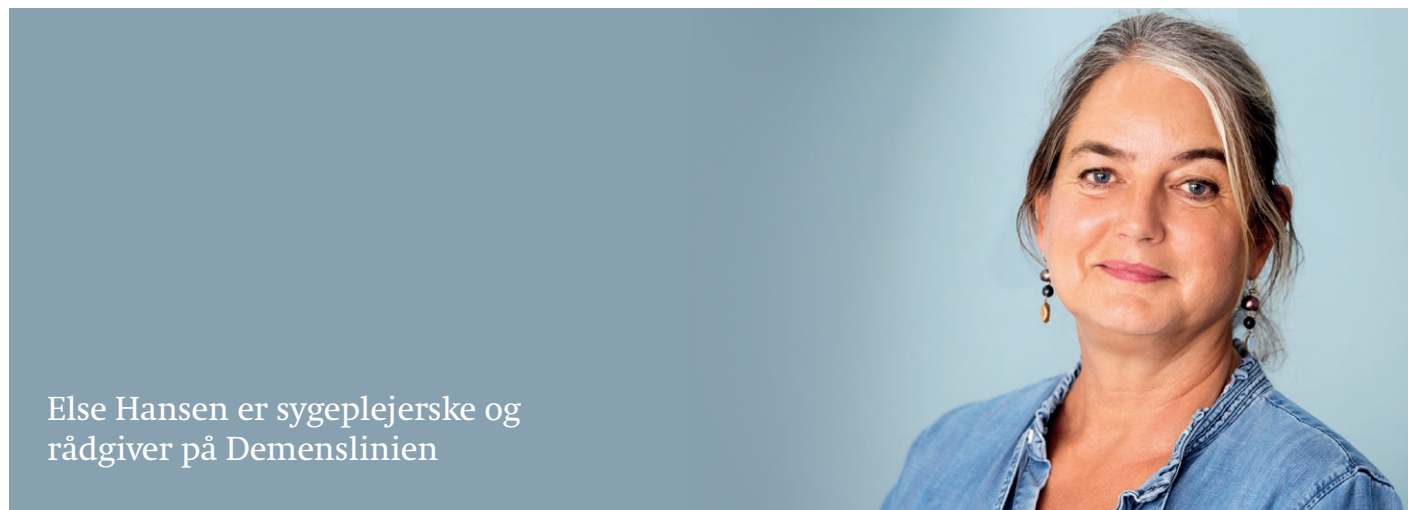
*- Der er desuden forsøg med vacciner, der virker lidt á la de vacciner, vi får i dag mod fx virus, hvor man får kroppens eget immunsystem til at dræbe virus. På samme måde vil en vaccine mod Alzheimer gå ind og programmere kroppen til selv at bekæmpe ophobningen af beta-amyloid i hjernen. Selvom der fortsat er meget vi ikke ved, så er konklusionen, at der bliver kæmpet for at finde en kur mod Alzheimers. Til december ved vi forhåbentlig, hvor tæt vi egentlig er på, slutter Kristian Steen Frederiksen.*



**- Det er ikke utænkeligt, at vi kan have medicinen i Danmark om et til halvandet år."**

*Kristian Steen Frederiksen.*

# Spørgsmål & svar fra Demenslinien



Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien

Når man spørger mennesker med demenssygdom og deres nærmeste, hvad deres højeste ønske er, lyder svaret enstemmigt: "At man finder en kur mod sygdommen". Derfor er det vigtigt, at der forskes i demenssygdomme, så en helbredende behandling findes så hurtigt som muligt.

## Har søvn en betydning for udvikling af demens?

Jeg sover meget dårligt om natten og er bekymret for, om det har betydning for udvikling af demens. Hvad siger den nyeste forskning?

### Svar:

Søvnforstyrrelser og demens hænger sammen. Spørgsmålet er dog, om søvnforstyrrelser udgør en risikofaktor for demens – eller er det snarere demenssygdommen, der giver anledning til forstyrret søvn? Forskere er nået frem til, at personer, som sover seks timer eller mindre per nat, rundt regnet har 22-37 procent øget risiko for at få en demensdiagnose senere i livet sammenlignet med personer, der sover syv timer eller mere per nat. En dansk forsker, Maiken Nedergaard, har ved museforsøg opdaget, at hjernen renses for skadelige proteinstoffer under søvn. Hendes forskning er efterhånden understøttet af andre forskere, så meget tyder på, at en god nattesøvn er vigtig i forbindelse med forebyggelse af demens.

Læs mere her:

[videnscenterfordemens.dk/da/nyhed/en-god-nats-soevn-klarere-hjernen](https://videnscenterfordemens.dk/da/nyhed/en-god-nats-soevn-klarere-hjernen)

## Søvnhygiejniske råd

- Undgå koffein før sengetid
- Undgå alkohol før sengetid
- Undgå store mængder energi- og fedtrige måltider lige før sengetid
- Sørg for at være fysisk aktiv i løbet af dagen
- Sørg for at soveværelset er veltempereret. Optimal værelsestemperatur ved søvn er 18-21 grader
- Undgå støj over 30 decibel i soveværelset. Brug evt. ørepropper
- Undgå lys fra skærme (f.eks. computer, tablets og tv) før sengetid
- Indarbejd en regelmæssig rytme for at gå i seng og stå op
- Gå kun i seng når du er søvning, og forlad soveværelset hvis du ikke kan falde i søvn
- Undgå søvn om dagen også selv om du er søvning. Den går over efter et stykke tid
- Brug ikke sengen til andet end søvn og evt. sex
- En nat eller to uden søvn er ufarlig, selv om det er udmattende
- Før evt. søvndagbog, ofte undervurderes det antal timer man sover

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

Se flere spørgsmål og svar i brevkassen på [www.demenslinien.dk](http://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 vil gerne donere min hjerne til forskning**

Jeg har Alzheimers sygdom, og har et stort ønske om at donere min hjerne til forskning, når jeg er død. På den måde, kan jeg måske være med til at hjælpe mine børn eller andre i fremtiden. Hvordan kan jeg sikre, at hjernen bliver brugt til forskning?

**Svar:**

Center for neurovidenskab & Stereologi på Bispebjerg Hospital er en forskningsafdeling, som arbejder primært inden for hjerneforskning. Centeret modtager meget gerne hjerner fra hele landet til forskning af Alzheimers sygdom og andre hjernesygdomme. Ved henvendelse på telefon 3863 6298 til forskningslederen, på 3863 5939 til forskningsafdelingen eller

via e-mail til [forsklab@bbh.dk](mailto:forsklab@bbh.dk), kan man få tilsendt en informationsfolder og en donationserklæring. Det er vigtigt at gemme donationserklæringen et sikkert sted sammen med andre papirer, som skal benyttes i forbindelse med dødens indtræden, så bedemanden får papiret udleveret. Lige så vigtigt er det at informere de nærmeste om beslutningen om at ville donere hjernen til forskning, og om hvor erklæringen ligger. Det er samtidig en god ide at sende en kopi af erklæringen til forskningscenteret på Bispebjerg Hospital. Centeret betaler for transporten, så der er ingen udgifter forbundet med donationen. Familien kommer i første række, og hvis de alligevel ikke ønsker donationen, vil der ikke blive lagt pres på fra forskningscenteret, men familiens ønske bliver respekteret.

**Hvad kan jeg selv gøre?**

Jeg har netop fået stillet diagnosen Alzheimers sygdom, hvad kan jeg gøre for at forbedre min situation og måske undgå, at sygdommen forværres?

**Svar:**

I løbet af de senest år, er der heldigvis kommet meget viden frem om, hvordan man holder sin hjerne sund- også når man har fået en demenssygdom.

Det allervigtigste er at holde sig aktivt, både fysisk og socialt. Det er altså vigtigt, at du holder fast i dine interesser og samvær med andre mennesker og allerhelst deltager i nye aktiviteter sammen med andre. Det er vigtigt at finde noget at deltage i, som gør dig glad og tilpas. Mange har glæde af gåture i naturen. Her kan man få nogle gode snakke med andre, få motion og samtidig finde den ro, som naturen kan være med til at give. Andre gode aktiviteter kan være sang og musik,

fysisk træning (i alle former), at være kreativ eller bare nyde godt samvær med andre.

Hjernen har bedst af, at man undgår rygning, nøjes med en enkelt genstand om dagen, spiser sundt (fedt-fattigt, meget grønt og begrænset sukker og kød), sørger for at få behandlet sine andre skavanker (fx forhøjet blodtryk og forhøjet kolesterol) og sørger for at få hvile, undgå stress og tilstrækkeligt med søvn (omkring 7-8 timer i døgnnet og helst om natten).

Alt dette kan være med til at bremse udviklingen af demens. Et vigtigt tiltag for at forbedre din situation, er at få kontakt til kommunens demenskoordinator, som kan fortælle om kommunens tilbud, hjælpe dig i gang og være en rigtig god støtte i sygdommen.

Du er meget velkommen til at ringe til Demenslinien på 5850 5850 for en uddybning - og løbende for en snak om din situation.

**Demens**linien  
**5850 5850**

# Ph.d.-forsker undersøger livet med demens set indefra: Når hukommelsen svigter, udfordres tilhørsforholdet

Hvordan ser livet med Alzheimers sygdom ud – set med personens egne øjne? Det har været målet at komme tættere på en forståelse af for Ida Marie Lind Glavind, som laver en erhvervs-ph.d. i samarbejde med Alzheimerforeningen og Københavns Universitet. Hun har blandt andet fokus på, hvordan følelsen af at høre til påvirkes, når man oplever at miste forskellige kognitive funktioner på grund af sygdommen.

Af Malthe Graungaard Bech

Antropolog Ida Marie Lind Glavind har i sin ph.d.-afhandling rettet sit fokus mod mennesker med demens, da tidligere demensforskning har haft meget fokus på de pårørende.

Gennem 2,5 år har hun fulgt den samme gruppe mennesker og fået et unikt indblik i livet med demens set indefra.

*- Det tidslige aspekt er på mange måder rigtig vigtigt, hvis man skal prøve at beskrive, hvordan livet med Alzheimers sygdom ser ud. Det er noget, som hele tiden er i udvikling, og hverdagen er meget forskellig fra det tidlige stadie af sygdommen i forhold til det sene, fortæller hun.*

## LITTERATURSTUDIE

I sin forskning har Ida Marie Lind Glavind indledningsvist lavet et litteraturstudie. Herefter har hun lavet antropologisk feltarbejde, hvor hun har fulgt fem mennesker med demens over en periode på 2,5 år.

## TID OG TAB AF TILHØRSFORHOLD

Et af hovedtemaerne i Ida Marie Lind Glavinds forskning er tid – og hvordan det påvirker tilhørsforholdet for personen med demens. For når man har Alzheimers sygdom, forandres ens fornemmelse for tid, og det udfordrer ens nærmeste og fører til konflikter.

Under et besøg hos et ægtepar observerede Ida Marie Lind Glavind eksempelvis, at parret skændtes om, hvorvidt manden (der har Alzheimers sygdom) havde tømt opvaskemaskinen eller ej.

*- Det er et skænderi, de fleste par kan genkende. Men det særlige her var, at skænderiet i virkeligheden handlede om, hvis fornemmelse for tid der var den korrekte. Manden mente virkelig, at han havde tømt opvaskemaskinen, men det var bare flere dage siden.*

Samtidig gør den forandrede fornemmelse for tid det svært at følge med i det sociale liv, fortæller Ida Marie Lind Glavind:

*- Hvad gør det, når man ikke kan læse et ur? Når man ikke kan notere en aftale i sin*

*kalender? Vi lever i et samfund, der er meget styret af tid, og når man mister nogle af sine kognitive evner, gør det, at man får meget sværere ved at holde styr på tiden.*

“

**- Nærmest i det splitsekund, de får stillet diagnosen, ser de sig selv for sig, siddende på et plejehjem, uden fornemmelse for hvad der sker omkring dem.”**

*Marie Lind Glavind*

*- Og der ser jeg, at pårørende i høj grad går ind og understøtter og hjælper deres kære med demens, så de i mindre grad mister tilhørsforholdet til forskellige ting og aktiviteter.*



## EN SOCIAL PROGNOSE I DIAGNOSEN

”Min værste frygt er at ende på et plejehjem og sidde der og ikke lægge mærke til nogen eller noget omkring mig. Ingen mennesker har lyst til at være helt for sig selv.”

Sådan udtalte en af deltagerne i ph.d.-projektet. Og det taler ind et andet hovedtema i Ida Marie Lind Glavinds forskning; det, hun betegner som en ’social prognose’.

Den sociale prognose kommer til udtryk i den frygt, personer med demens oplever, når de får stillet diagnosen:

*- Nærmest i det splitsekund, de får stillet diagnosen, ser de sig selv for sig, siddende på et plejehjem, uden fornemmelse for hvad der sker omkring dem. Og i virke-*

*ligheden er der jo ofte mange år mellem diagnosen og den sidste tid, hvor livet skal leves. Alligevel frygter nogle personer med Alzheimers sygdom at blive set ned på af andre, hvis de er åbne om deres sygdom, fortæller Ida Marie Lind Glavind.*

Som hun ser det, hænger den sociale prognose derfor i høj grad sammen det at være åben om sin sygdom.

*- Der hersker en form for konsensus om, at åbenhed er det bedste for alle, men ved at følge forskellige personer med demens’ tilgang til åbenhed, kunne jeg se, det ikke er så simpelt. Åbenhed skal snarere være op til den enkelte, for alle er forskellige og har forskellige behov – også på forskellige tidspunkter i sygdomsforløbet, siger hun.*

Håbet for Ida Marie Lind Glavind er, at hendes forskning kan bidrage til, at både Alzheimerforeningen og

forskningsverdenen bliver endnu bedre til at inkludere personer med demens.

### IDA MARIE LIND GLAVIND

laver en erhvervs-ph.d. i samarbejde med Alzheimerforeningen og Københavns Universitet. Hun har fået publiceret tre videnskabelige artikler om sin forskning i anerkendte internationale tidsskrifter og afleverer ph.d.’en i slutningen af september.

Alzheimerforeningen melder ud, når datoen for ph.d.-forsvaret offentliggøres, hvor de, der har lyst til at høre mere om forskningen, er velkomne til at komme.



## Alzheimerforeningen til debat på Folkemødet

I juni måned var Alzheimerforeningen til stede på Folkemødet på Bornholm for at deltage i debatter om demens, patientrettigheder,

fremtidens sundhedsvæsen, det gode liv, ulighed, forebyggelse, folkeoplysning og meget andet. Formålet med at være til stede var dog først

og fremmest at give en stemme til mennesker med demens og deres pårørende.

Et af de temaer der fyldte meget på årets Folkemøde, var spørgsmålet om fremtidens ældrepleje. Flere medlemmer bød ind med deres perspektiver over Facebook til en debat om, hvorvidt pårørende skal mere på banen i fremtidens ældrepleje. Et af de indspark der virkelig gav genlyd, kom fra Ebba Vesterbæk Bak:

”Ja de pårørende skal absolut høres mere, men vi har så rigeligt at gøre med at passe vores demente ægtefæller. Vi skal have mere hjælp fra kommunen, og meget mere indflydelse på, hvornår vores kære skal på plejehjem.

Som det er i dag, har vi intet at skulle have sagt vedrørende plejehjem, og det er fuldstændig urimeligt. Vi knokler døgnet rundt, bliver selv syge af at passe vores demente pårørende, men pårørendeomsorg er en by i Rusland. Og den der ”husk nu at passe på dig selv” er til at blive arrig over. Hvordan dølen skal vi passe på os selv, når vi passer vores demente 24 timer i døgnet? Og den her ”så må du jo bare gå, når din mand bliver vred”. Ja tak. Hvor skal jeg gå hen? Der skal virkelig ændres på nogle ting. Og det skal være nu.”

## Ildsjæl i Alzheimerforeningen modtager Demensprisen 2022

På DemensDagene i Aarhus, som blev afholdt i maj, blev årets to Demenspriser uddelt.

Medarbejderprisen gik til Janni Lund Hansen, leder af Demensfællesskabet Østjylland, der er en del af Alzheimerforeningen.

*- Når jeg tænker på Janni, får jeg kriller i maven, og mit hjerte banker lidt ekstra. Hun er simpelthen bare så kærlig, sød, klog og dejlig at være sammen med for os med demens og alle andre, der kommer i nærheden af hende, siger Pia Knudsen, der lider af Alzheimers sygdom og er*

fast deltager i Demensfællesskabet Østjylland.

Pårørendeprisen gik til Rikke Thomsen, aktivitetsmedarbejder i Center for Demens, Træning og Rådgivning i Københavns Kommune, for at gøre en særlig indsats for pårørende til mennesker med demens.

Social- og ældreminister Astrid Krag overrakte priserne med rosende ord: *- Janni og Rikke er mønstereksempler på*



*ildsjæle, der på hver deres måde gør en stor og uvurderlig indsats for demensramte og deres pårørende i en svær tid, hvor demenssygdommen vender tilværelsen på hovedet.*

# Alzheimerforeningens formand fyldte 70

Alzheimerforeningens formand, Birgitte Vølund, har altid fundet bekræftelse i at gøre noget for andre.

Den 4. juni fyldte hun 70. Formanden, der tiltrådte i 2014, har dog ikke nogen planer om at droppe sit engagement i sagen lige foreløbigt:

*- Jeg bliver ved med at sige til mig selv, at det er tid til at trappe ned. Men så længe jeg oplever, at det jeg gør, er fyldt med mening og giver pote – at det giver håb hos mennesker med demens og deres pårørende, så vil jeg blive ved med at kæmpe med det samme brændende engagement, siger Birgitte Vølund.*



## Årets Demensven 2022 er en ildsjæl

Aase Lund modtog prisen som Årets Demensven 2022 på Alzheimerforeningens Demensråd i maj for sit ihærdige arbejde med at gøre 38 butikker i Løgstør demensvenlige.

Hun blev Demensven-instruktør i Alzheimerforeningen i 2019, fordi hun ville nedbryde tabuer og udbrede viden om demens i hjembyen Løgstør.

*- Det føles ikke som en pligt for mig. Jeg synes, det er vigtigt arbejde. Man kan mærke og se på folk, at der er mange ting, som de ikke ved om demens. Og det er jo lige netop det, vi skal. Vi skal ud at fortælle folk nogle ting om demens, som de ikke ved i forvejen, siger Aase som er taknemmelig for prisen.*

## Bedre trivsel og mindre uro med Protac MyFit®

Forskning dokumenterer den beroligende effekt

Protac MyFit®

- Få mere information på [www.protac.dk](http://www.protac.dk)
- Vores terapeuter sidder klar med vejledning på tlf. 8619 4103

## CASE

### Ældre mand med demens og meget udadreagerende adfærd

“Ved regelmæssig anvendelse af kuglevesten blev den udadreagerende adfærd drastisk reduceret og personalet oplevede en helt anderledes kontakbar og positiv borger”

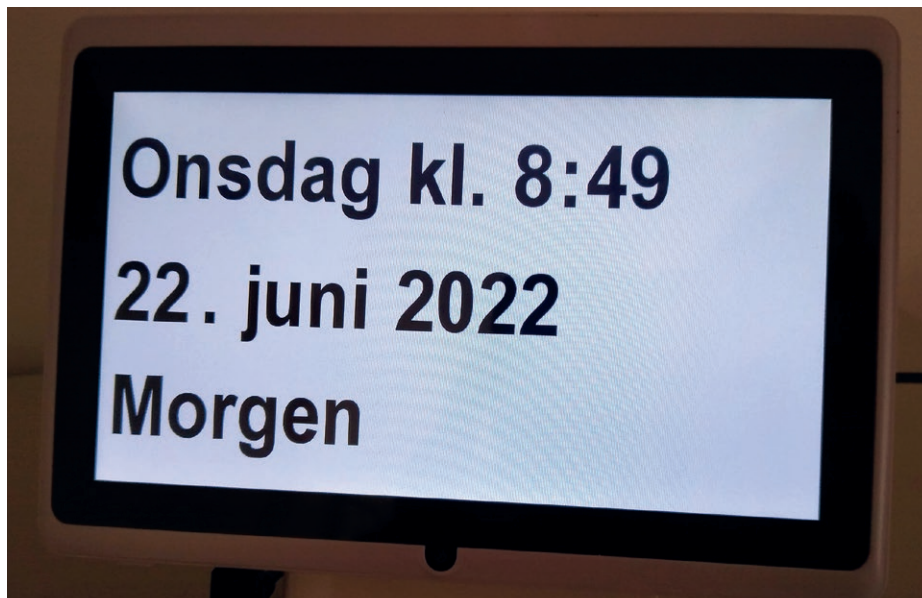
**PROTAC®**  
INTEGRATING SENSES

# Tips

## Teknologi der hjælper med at huske tiden

Hjælpsomme produkter kan være til gavn for os alle. For eksempel er en kalender et vigtigt redskab i mange hjem. Men hvad gør man, når man går fejl af dage, tidspunkter og tid på dagen? Nogle løser udfordringen ved at kigge på telefonen, i avisen eller på tekst-tv. Men når man glemmer sine vaner eller ikke længere er så god til at problemløse, kan der blive behov for andre hjælpemidler.

*- Teknologibiblioteket bliver jævnligt kontaktet af pårørende til personer med demens, som fortæller om deres mor eller far, der ringer flere gange dagligt, for at spørge, hvilken dag det er. De svarer selvfølgelig alle gerne, men måske kniber det med venligheden klokken fem om morgenen, fortæller Sissel Madsen, der står for Teknologibiblioteket hos Demensfællesskabet Fyn i Odense.*



Hun anbefaler, at man fx prøver en DinTiDo. Det er en lille skærm, som viser dato, ugedag, klokken og tid på dagen (morgen, middag, aften og nat). Den kan stå der, hvor personen med demens oftest sidder eller går forbi. Der er eksempler på, at personen sammenligner tiden med sin papirkalender og dermed følger med i egne aftaler eller at personen om natten går tilbage i seng, fordi det på skærmen fremgår, at det er nat.

Lignede løsninger er:

- Memoday, der kan vise tiden både digitalt og analogt samt læse højt, når skærmen berøres.

- Clockaid Core, som har en større skærm end de andre modeller.
- Prime eller Timevox, der er talende armbandsur samt talende ur uden urskive.

### RÅDGIVNING

Hvis du ønsker rådgivning om hjælpsomme produkter er du velkommen til at kontakte: Demensfællesskabet Fyn Teknologibiblioteket tekno@alzheimer.dk eller tlf. 5362 8091  
Åbent onsdag kl. 10.00-14.00

## 5 tips til at tanke op på lykkehormonet oxytocin



Oxytocin, også kaldet "lykkehormonet" eller "kærlighedshormonet", er et hormon som bliver udviklet i hypothalamus i hjernen.

Hormonet er kendt for at få os helt ned i gear og slappe af. Dette sker blandt andet ved behagelige berøringer. Her er fem tips til at sætte gang i din oxytocinproduktion og slappe af:

- Kram en anden person i minimum 20-30 sekunde
- Hav øjenkontakt med en anden person i et minut
- Spis mørk chokolade
- Nus med et kæledyr
- Giv eller modtag en dejlig massage

# ”Os der er berørt af demens, har brug for hjælp”



»Jeg har en far, som begyndte at glemme ting og gentage sig selv. Efter noget tid fik vi udrett ham – og hans Alzheimers sygdom var ret fremskreden. Derfor oplevede jeg, at det gik hurtigt med, at han forsvandt – og det har været hårdt at se, at en man elsker og holder af, forsvinder fra én. Som pårørende bliver ens rolle meget praktisk – og det kan være svært at få tid og plads til de mange følelser, som kommer.

I dag er min far på et plejecenter, som tager sig godt af ham – og det har givet mig en følelse af at kunne komme tæt på ham igen. Men det er kortere og kortere tid, at han er nærværende.

Der er brug for, at der samles en masse penge ind til denne sag, for der er brug for folk, som kan hjælpe alle os, der går gennem et demensforløb – både som pårørende og som menneske med demens. Og der er brug for forskning, for lige nu er der ikke andre løsninger, end at man kan forlænge livet.

Jeg er selv digital indsamler på Huskedagen den 24. september. Og jeg håber af hele mit hjerte, at du også vil bidrage til sagen»

*Silas Schwartz Holst*

**Læs hvordan du kan lave din digitale indsamling på:**  
**[www.huskedagen.dk/digital-indsamling](http://www.huskedagen.dk/digital-indsamling)**



# Støt op om HUSKEDAGEN

- du kan sagtens nå det, på den ene eller den anden måde



## MELD DIG SOM GADEINDSAMPLER

Lørdag den 24. september går vi på gader, torve og pladser i tidsrummet 11.00-14.00 og samler ind. Tilmeld dig på [www.huskedagen.dk/bliv-indsamler](http://www.huskedagen.dk/bliv-indsamler).

## LAV EN DIGITAL INDSAMLING

Som digital indsamler har du mulighed for at række ud til dine venner, familie og netværk digitalt. Du kan derfor nå mennesker, som du ikke ville nå som indsamler på gaden. Vi anbefaler derfor alle vores indsamlere på gaden, til også at lave en digital indsamling. På den måde samler vi mere ind og får skabt opmærksomhed om demenssagen.

Læs mere og opret din indsamling på: [www.huskedagen.dk/digital-indsamling](http://www.huskedagen.dk/digital-indsamling)

Har du ikke mulighed for at samle ind, er det også muligt at støtte med et beløb.

### Sådan kan du støtte



Giv et bidrag på mobilepay **50387**



**SMS 'HUSK'** til **1217**. Så giver du 100 kr.



**Bankoverførsel** til Danske Bank reg. nr. 1551 konto nr. 11887643 - fx med 100 kr.

VI BRUGER DE INDSAMLEDE MIDLER TIL FORSKNING I DEMENS-SYGDOMME, GRATIS TELEFON-RÅDGIVNING PÅ DEMENSLINIEN, OPLYSNING OM DEMENS OG POLITISK INTERESSEVARETAGELSE.

**Tusind tak for din støtte**