

Livet med demens

NR. 2 | 32. ÅRGANG | MAJ 2022

Tema:

MINORITETER MED DEMENS

Læs også:

- HANS PEDER NYDER REGNBUESTUNDER PÅ PLEJEHJEMMET
- ESMA OG ELMİYE VIL STARTE TYRKISK DEMENSGRUPPE
- NYE TAL: FORKERT VEJ MED FORBRUG AF ANTIPSYKOTISK MEDICIN
- KLUMME AF MEDSTIFTER AF SHUBIDUA, BOSSE HALL CHRISTENSEN



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

ARTIKLER	SIDE
SØSKENDEPAR VIL STARTE DEMENSGRUPPE FOR TYRKERE	4
Esma Birdi og Elmiye Kolukisa vil give noget tilbage.	
PLEJEHJEMS-SLOT MED PLADS TIL FORSKELLIGHED	6
Danmarks eneste LGBT+-plejehjem er for alle.	
LANGT FLERE MED DOWNS SYNDROM BØR UDREDES FOR DEMENS	8
Sårbar målgruppe bliver ikke udredt.	
KLUMME	10
Medstifter af Shubidua, Bosse Hall Christensen, spreder glæde på plejehjem.	
FORBRUGET AF ANTIPSYKOTISK MEDICIN TIL MENNESKER MED DEMENS STIGER	18
Ny undersøgelse viser, at demenshandlingsplanen har spillet fallit.	

Livet med

demens

Demenslinien - Ring 58 50 58 50

Udgives af



BEDRE LIV MED
DEMENS
ALZHEIMERFORENINGEN

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 Sørensen, *Retsudvalget*
Tlf.: 2142 5216 – stsorensen@hotmail.com

Ansvarshavende redaktør

Nis Peter Nissen, *direktør*

Redaktion

Jon Fiala Bjerre (red),
og sekretariatets medarbejdere.

Politisk fokus ønskes

Ofte føles det som om, demenssygdomme og livet med demens er et udpræget minoritetsproblem. Ikke fordi der er få personer med demenssygdom, snarere tværtimod. Antallet nærmer sig de 90.000. Og ikke fordi demenssygdomme er "en smule ingenting" – også på det punkt er det tværtimod. Demenssygdomme betegnes af WHO som de sygdomme, der frarøver + 80-årige mere sundhed end nogen andre sygdomme. Og ikke fordi demenssygdommenes konsekvenser er lette eller usynlige for de berørte familier - tværtimod. Sygdommene har umådeligt store konsekvenser for hele familiens trivsel.

Men hvorfor oplever mange, der lever med demens, så, at de bliver overset, når det kommer til at sikre faglig kvalitet i behandling, pleje og omsorg. Hvorfor oplever mennesker, der er henvist til udredning for demens, så, at der nu kan være ventetider på helt op til 90 uger, selvom livet med en demenssygdom også er en begrænsning af levetiden? I den situation er det netop vigtigt at få den rette behandling og tilbud om støtte hurtigst muligt. Det kan betyde et godt liv så længe som muligt. Hvorfor er der ikke de samme krav til ventetid på udredning og den faglige behandling, som der eksempelvis er for kræftpatienter? Er livet for en person med demens da mindre værd i "systemets" og politikernes øjne end andre patienters liv?

Det er vigtige spørgsmål, som Alzheimerforeningen arbejder intenst på at få besvaret. Ikke mindst i denne tid, hvor der både er en sundhedsreform og en ældrelov på politikernes dagsorden. Men det ser ud som om, politikere og embedsværk tilsyneladende ikke anerkender demens som alvorlige livstruende sygdomme på lige fod med de andre store sygdomsgrupper som hjertekarsygdomme og kræft. Faktum er, at mennesker med demens og deres familier har brug for retsgarantier for udredning og for samme høje faglige krav til kvalitet i behandling og pleje som alle andre med dødelige sygdomme. Alzheimerforeningen og med os familier, der er berørt af demenssygdom, må insistere på svar og på politisk handling, så demens eksplicit sættes på den politiske dagsorden i arbejdet med sundhedsreformen. Politisk mod og handling udbedes – og tak til de politikere, der tager udfordringen op.

God læselyst i denne udgave af Livet med demens, der handler om særligt udsatte grupper, som lever med demens.

Birgitte Vølund,
Landsformand

“Politisk mod og handling udbedes – og tak til de politikere, der tager udfordringen op.”

2 LIVET MED DEMENS | NR. 2 | 2022

LIVET MED DEMENS | NR. 2 | 2022 3

Søskendepar vil starte en demensgruppe for tyrkere: ”Vi vil gerne gøre noget godt for nogle af dem, vi skylder en tak”

Esma Birdi og Elmiye Kolukisa vil starte en demensgruppe for tyrkiske borgere, der er ramt af demens, fordi gruppen kan stå over for nogle andre problemer end etniske danskere. Gruppen bliver den første af sin slags i Danmark. For søskendeparret handler det om at give noget tilbage til deres forældre, som har skabt et godt liv for dem.

Af Malthe Graungaard Bech

- Vores mors adfærd har ændret sig drastisk. Hun er ikke længere den mor, vi kender.

Sådan siger Esma Birdi og Elmiye Kolukisa om deres mor, der for nylig har fået konstateret Alzheimers sygdom. Og som i alle andre familier har demenssygdommen ændret familiens dynamik.

Deres mor har altid været den, der har stået for at samle familien, og den rolle kan hun nu ikke længere varetage.

- Vi er en stor familie, og vores mor har altid stået for at samle os en gang om måneden. For hende er det en kæmpe stor ting, fordi som etnisk kvinde, tror jeg, det har været en stor del af hendes identitet. Hun har været hjemmegående, og min far har været den, der har været ude og arbejde. Hun mister sin identitet sammen med sin sygdom, siger Elmiye.

Derfor fik Elmiye en idé om at samle alle morens veninder og pårørende en aften hjemme hos hende. Aftenen blev en kæmpe succes, hvor der var plads til grin og gode historier fra gamle dage. En aften, som alle efterfølgende tænker tilbage på med stor glæde.

VIL STARTE DEMENSGRUPPE FOR TYRKERE – FØRSTE AF SIN SLAGS I DANMARK

Den føromtalt aften var så god en oplevelse, at Elmiye og Esma efterfølgende fik idéen til at lave en gruppe for tyrkiske borgere med demens. Formålet er at give mulighed for at udveksle erfaringer og tilbyde forskellige aktiviteter, som kan give en forøget livskvalitet.

Søskendeparret opdagede nemlig, at varme, omsorg og kærlighed var med til at give deres mor og dem selv en fantastisk oplevelse. Derfor gik Esma videre med idéen om at starte demensgruppen efter en

samtale med Alzheimerforeningens formand, Birgitte Vølund, som er en gammel bekendt af Esma.

- Jeg synes, at idéen var så exceptionel god. At vi kunne gøre noget for vores mor, samtidig med at vi også kunne tilbyde andre det, fordi vi ved, at der er flere, der sidder i samme situation som os. For mange kan det være et tabu, at man har en demenssygdom, fordi folk tror, at man er blevet skør i hovedet, og folk ved ikke, hvad man skal gøre som pårørende, fortæller Esma om idéen med gruppen, som stadigvæk er i idéfasen.

Og gruppen bliver faktisk den første af sin slags i Danmark. Det fortæller Rune Nielsen, der er neuropsykolog og seniorforsker ved Nationalt Videnscenter for Demens, som har forsket i problemstillinger relateret til demens blandt etniske minoriteter.

- Gruppen bliver den første af sin art i Danmark. Og det er vigtigt, at det er nogen med tyrkisk baggrund, der selv starter det. Jeg

tror, at det er den eneste måde, det kan lade sig gøre sig på. Mange af vores indvandrere i Danmark kommer fra en mere familieorienteret kultur, og det gør, at ens rolle i familien er anderledes. Som jeg ser det, er der nogle meget grundlæggende kulturelle værdier, der er anderledes i forhold til familiens rolle i omsorgen for ældre familiemedlemmer. Der er en helt anden plejekultur, og der kan man sige, at det danske samfund ikke rigtigt er indstillet på at støtte den omsorgsmodel, fortæller han.

Og begge søskende mener, at der i brug for en etnisk demensgruppe, fordi mange af de problemer, man kan støde ind i forbindelse med en sygdom som tyrker, er anderledes end nogle af de problemer, man som dansker støder ind i forbindelse med sygdommen - blandt andet hvilke forventninger der er til én som pårørende.

GRUPPEN ER OGSÅ EN HYLDEST TIL DERES FORÆLDRE

Esma og Elmiye fortæller, at de er vokset op i en familie, hvor faren har

været overhovedet, mens moren har været den mere samlende kraft. Og de to søskende har ikke andet end respekt og taknemmelighed over for deres forældre, som immigrerede til Danmark i starten af 70'erne.

- Vi ved, at vi ikke ville have haft det liv, vi har nu, hvis det ikke havde været for vores mor og far, der har ofret meget for os og vores søskende, siger Elmiye om deres forældre.

Derfor er det også vigtigt for dem at kunne give noget tilbage til deres forældre, som nu står i en situation, der er svær at håndtere. Blandt andet står forældrene over for nogle sproglige udfordringer i forbindelse med morens Alzheimers sygdom. Og ifølge Rune Nielsen er det ofte en af de største problematikker, når en person med etnisk baggrund får konstateret en demenssygdom.

På grund af de sproglige udfordringer kan søskendeparret ikke se for

dem, at deres mor skal ende på et plejehjem. Derfor er de også i gang med at undersøge og tilegne sig viden om demens, så de i fremtiden kan give noget tilbage til deres forældre, som har givet dem så meget.

- I stedet for at vente på, at det bliver værre, så undersøger vi, om der er nogle muligheder, der kan være med til at hjælpe og støtte vores forældre. Vi vil gerne gøre noget godt for nogle af dem, vi skylder en tak, fortæller Elmiye afslutningsvist.

Den endelige struktur for gruppen er ikke på plads endnu, men Esma og Elmiye fortæller, at de håber, at gruppen bliver søsat en gang efter sommeren.

Du er altid velkommen til at kontakte Demenslinien på 5850 5850 for at høre mere om, hvilke relevante støttetilbud der findes for dig.





Plejehjems-slot med plads til regnbuer og forskellighed

På plejehjemmet Slottet på Nørrebro i København er mangfoldighed en selvfølge. Plejehjemmet er det eneste plejehjem i Danmark med en såkaldt LGBT+-profil, altså med særligt fokus på blandt andet homoseksuelle og transkønnede. Og for LGBT+-personer med fx demens kan Slottet dermed være et trygt sted med ligesindede beboere og personale, som forstår det liv, man har levet.

“

Jeg synes faktisk, at de forkæler mig her. Og det er det bedste sted, jeg kunne forestille mig at bo i min nuværende situation.”

Hans Peder Schmidt

Af Mikkel Bækgaard

Ligesom alle andre mennesker har personer med demens brug for trygge rammer, omsorg og sammenhold med folk, der forstår én. Men hvad nu, hvis man har levet et liv, der er anderledes end de flestes? Og hvad nu, hvis man har levet et liv, som i hvert fald tidligere er blevet set på med megen skepsis af majoriteten?

Et muligt sted at tilbringe den sidste del af ens liv er på Slottet i København. Slottet, der ligger i De Gamles By på Nørrebro, er et af Københavns Kommunes otte profilplejehjem og det eneste i landet, der har en såkaldt LGBT+-profil. Her har man – selvom alle, uanset kønsidentitet og seksuelle præferencer, er meget velkomne – særligt fokus på at skabe et godt sted at bo for blandt andet bøsser, lesbiske og transkønnede.

– Vi arbejder med mangfoldighed generelt, både i sammensætningen af beboerne og i forhold til personalet. Vi vil gerne skabe et trygt miljø, hvor beboerne føler sig forstået og inkluderet, uanset seksuel orientering og kønsidentitet – og vi vil gerne sørge for, at vi har et personale, der har en forståelse for det liv, som beboerne har levet. Derfor er det ikke kun blandt beboerne, at forskellige identiteter er repræsenteret – det gælder også blandt personalet, siger Kristina Tugsen, som er forstander for Slottet.

PRIDE-DELTAGELSE OG REGNBUEAFTENER

På slottet har omkring 10-15 procent af beboerne en såkaldt LGBT+-profil. For dem sørger man for at lave

særlige arrangementer, der afspejler deres verden og det liv, de har levet tidligere. Derfor deltager man fx hvert år i Pride-parader – både den store Copenhagen Pride i august og i den lille pride, som De Gamles By afholder. Og hver uge har man såkaldte regnbue-stunder, fortæller Jeanette Thorsen, der er kulturkoordinator på Slottet:

– Regnbuestunderne bliver drevet af frivillige, der selv har en LGBT+-profil, hvor de relevante beboere mødes og snakker om løst og fast. Her taler beboerne meget om gamle dage, og de ting de kan huske fra deres liv. Det kan være om alt fra musik og film til hvilke særlige barer, man plejede at komme på. På den måde får de et rum, hvor de kan tale sammen med andre, der har levet et liv, der minder om det liv, man selv har levet – og som jo kan være anderledes end det liv, som størstedelen af danskerne har levet.

Således kommer regnbuestunderne vidt omkring, ligesom emner som seksualitet bestemt ikke er tabu på Slottet. Her skal der være plads til, at man kan tale åbent om emner, der ellers ofte kan være tabubelagte.

“

Vi arbejder med mangfoldighed generelt, både i sammensætningen af beboerne og i forhold til personalet.”

Kristina Tugsen

– Det er vigtigt for os, at vi ikke har tabuer, heller ikke når det kommer til ens personlige seksualitet. Det er jo ellers ikke noget, der normalt får den store opmærksomhed på andre plejehjem. Men for os er det vigtigt, at der er plads til den forskellighed, der er – og at personalet fx heller ikke har berøringsangst over for det, siger Kristina Tugsen.

FØLER SIG FORKÆLET

En potentiel udfordring for mange LGBT+-personer er, at de ofte har et mindre netværk end andre plejehjemsbeboere – blandt andet fordi mange af dem ikke har børn. Samtidig kan de opleve, at mange af deres venner er døde. Det oplever blandt andet 75-årige Hans Peder Schmidt, som har mistet mange af sine gamle venner til AIDS-epidemien i 80'erne og 90'erne.

Han er selv HIV-smittet, men er i dag så velbehandlet, at han ingen symptomer har og ikke kan smitte andre. Alligevel er der for ham en tryghed i at være et sted, hvor han kan tale åbent om blandt andet HIV og seksualitet med andre, der forstår ham og ikke finder det tabubelagt. Det gælder også, selvom han ikke nødvendigvis føler, at han har noget tilfælles med alle beboerne, blot fordi de er ligesom ham selv er en del af LGBT+-gruppen.

– En del af dem er meget gamle og meget svage, og jeg kan nok også godt lide at holde mig lidt for mig selv. Men jeg dukker nu altid op til regnbueaftenerne, og det er hyggeligt, siger Hans Peder Schmidt, som lider af en vaskulær demens efter en række blodpropper i hjernen.

Generelt er han meget glad for at bo på Slottet, hvor han føler sig godt behandlet.

– Jeg synes faktisk, at de forkæler mig her. Og det er det bedste sted, jeg kunne forestille mig at bo i min nuværende situation, siger Hans Peder Schmidt, der på sin dør har et billede af sig selv hængende fra et pride-optog. Her er han iført farvestrålende paryk og en regnbue-butterfly, ligesom det vrirler med farvestrålende regnbueflag i baggrunden.

OM SLOTTET

Slottet er et af Københavns Kommunes såkaldte profilplejehjem. Slottets profil er LGBT+, hvilket betyder, at man har særligt fokus på bøsser, lesbiske, biseksuelle og transpersoner. Alle beboere er dog, uanset orientering og kønsidentitet, velkomne.

”Langt flere med Downs syndrom bør udredes for demens”

Mennesker med Downs syndrom har en markant forhøjet risiko for at få Alzheimers sygdom. Men på grund af manglende viden, prioritering og anderledes krav til udredning får mange aldrig stillet en diagnose - og det er et stort problem, lyder det fra læge Lise Cronberg Salem.

Af Jon Fiala Bjerre

1930'erne var gennemsnitslevealderen for mennesker med Downs syndrom blot 10 år. I dag er den

omkring 60 år, hvilket er en glædelig konsekvens af forbedrede livsvilkår for målgruppen igennem de sidste 20-30 år. Men i takt med at mennesker med Downs syndrom lever

længere, er der også opstået en række udfordringer, der ikke har været fokus på tidligere. En af dem er, at halvdelen af mennesker med Downs syndrom over 55 år udvikler demens,

mens det for gruppen over 65 år er hele 70 procent. Sundhedsstyrelsen anslår, at antallet af mennesker med Downs syndrom og demens er omkring 1.000. Det reelle tal skønnes dog at være langt højere, da mange aldrig bliver udredt, lyder det fra Lise Cronberg Salem, der er afsnitsansvarlig overlæge i Hukommelsesklinikken på Herlev Hospital og har konsulentfunktion for udredning og behandling af demens hos personer med udviklingshæmning - herunder Downs syndrom.

- Demensudredning er i sig selv komplekst, men det er det endnu mere hos borgere med Downs syndrom. De standardiserede tests, vi kender, virker ikke til denne målgruppe. For det er ikke sikkert, at de overhovedet forstår spørgsmålene eller kan regne, skrive, læse eller tegne, og det er jo en stor del af de kognitive tests, man normalt bruger. Og så er det i øvrigt slet ikke sikkert, at de har lyst til at blive testet. Så det handler ofte om at få et godt kendskab til patienternes funktionsniveau over tid, så man har et målbart parameter for, om der eventuelt er sket forandringer, som kan skyldes demens eller noget andet. Her er det vigtigt at alliere sig med de pædagoger fra deres botilbud, som kender dem og deres udgangspunkt godt og kan observere dem over tid. Og så er det vigtigt for mig at skabe en god atmosfære, hvor de synes, det er hyggeligt at være med. Derfor tager jeg ofte på hjemmebesøg i stedet for, at udredningen foregår på hospitalet, fortæller Lise Cronberg Salem.

RAMMES TIDLIGERE OG HÅRDERE

Mennesker med Downs syndrom er på flere måder mere udsatte i forhold til at blive ramt af demens. Når man lider af Downs syndrom, indeholder ens celler et ekstra kromosom nummer 21, som er der, hvor amyloid-genet er lokaliseret. Amyloidproteinet er kendetegnet ved at klumpe sig sammen i hjernen ved Alzheimers sygdom, hvilket betyder, at der simpelthen ophobes mere af det skadelige protein i hjernen hos mennesker med Downs syndrom. Derudover kan man sige, at mennesker med Downs syndrom har en mindre ”mental reserve” at trække på i forhold til andre, hvilket betyder at de bliver ramt tidligere - og i nogle tilfælde hårdere - end gennemsnittet med demens.

- Når man har et lavere kognitivt overskud i forvejen, skal der ikke så meget til at vælte læsset. Der har vi andre en større ”buffer” at stå imod med. Vi oplever fx ofte, at patienterne får nogle ret voldsomme adfærdsforstyrrelser, fordi de i forvejen er mentalt retarderede og også ofte har nogle psykiske tilstande med sig, som bliver forstærket. Men det kan samtidig også betyde, at det er noget andet end demens, der får advarselslamperne til at lyse. For eksempel kan symptomerne være forårsaget af søvnapnø, depression eller grå stær, hvilket jo kan behandles og betyde, at patienten får sit funktionsniveau igen. Og det er nok den allervigtigste årsag til lave en udredning, fortæller Lise Cronberg Salem.

Desværre er hendes oplevelse, at det ind imellem ikke prioriteres - hverken hos lægen eller det pædagogiske personale.

- Der hersker mange steder en lidt misforstået godhed i, at det vil være synd at hive en person med Downs syndrom igennem et udredningsforløb, fordi de ikke forstår det, og det alligevel ikke gør den store forskel. Men denne målgruppe har mindst lige så meget ret til at blive udredt som andre, og det er ikke synd for dem. Tværtimod kan behandling med antidemens-medicin være ret effektiv i forhold til at forebygge de her ubehagelige adfærdsforstyrrelser - og så kan udredningen jo, som nævnt, også være med til at pege på andre udfordringer, som kan behandles, fortæller Lise Cronberg Salem.

FREM GANG MED VIDEN OG ERFARING

Hendes oplevelse er dog, at forholdene er blevet meget bedre de seneste ti år, og at demensramte med Downs syndrom i dag baner vejen for fremtidige patienter i mange af de kommuner, som ikke tidligere har haft fokus på udfordringen.

- Generelt går det fremad i takt med, at de ansatte i kommunerne, på botilbud og i lægepraksis får mere erfaring med området. Dog er der i nogle kommuner desværre en tendens til, at man visiterer mennesker med Downs syndrom til at bo på plejehjem, og det er jeg stor modstander af. Ikke at det er dårligt at bo på plejehjem, men plejepersonalet har sjældent viden, kapacitet og forståelse for det handicap, vedkommende har haft hele sit liv.

Det mest optimale er, når man indfører en form for demensafsnit på et botilbud, hvor det pædagogiske personale suppleres af hjemmeplejen eller SOSU-personale, som kan stå for den personlige pleje, fortæller Lise Cronberg Salem.

“

Det handler ofte om at få et godt kendskab til patienternes funktionsniveau over tid, så man har et målbart parameter for, om der eventuelt er sket forandringer, som kan skyldes demens eller noget andet.”

Lise Cronberg Salem

Derudover er der fortsat en stor opgave med at klæde personalet på med viden om demens, lyder det fra Lise Cronberg Salem:

- Jeg har igennem årene undervist en del, og der foregår rigtig meget god vidensdeling nu. Kommunerne har fået meget mere opmærksomhed på at undervise personalet i at være observante på tidlige tegn på demens hos udviklingshæmmede, og på hvordan personalet efterfølgende håndterer demenssygdommen, hvilket har afgørende betydning. Så det er vigtigt, at den tendens fortsætter.

Lise Cronberg Salem vil blive ved med at arbejde for målgruppen og kæmpe for, at der fremadrettet bliver sat et større fokus på mennesker med Downs syndrom og demens:

- Der er stadig stor ulighed i den behandling, mennesker med Downs syndrom får i forhold til resten af befolkningen. Der mangler fortsat en målrettet indsats og en specialviden på området, både i forhold til udredning og behandling. Og da målgruppen ikke er så gode til at kæmpe for det selv, har vi andre et ansvar for at gøre en ekstra stor indsats.



KLUMME

En rigtig solstrålehistorie

Af Bosse Hall Christensen - medstifter af Shubidua

I 1973 dannede jeg, sammen med Michael Hardinger og Michael Bundesen, bandet Shubidua. Jeg var ikke alene dets trommeslager, jeg var også ankermanden bag det finurlige tekstunivers til og med det 7. album.

Der er løbet mange børn i vandet siden da, men Shubidua-universet har jeg aldrig sluppet. Således danner jeg i dag musikalsk par med guitarist og sanger, Carsten Rønnest. Vi kalder vores duo for Shubiduo.

Vi har gjort det til vores adelsmærke at tage rundt og spille for nogle af de 41.000 borgere, der i dag befolker landets plejehjem. Vi har skræddersyet et show til dem, bestående af 17 Shubidua hits, tilsat skæg og ballade og sjove anekdoter fra min tid i bandet. Og beboerne er rigtig glade for at få besøg af os, også de af dem, der er ramt af demens.

Det interessante, men også forbløffende, er, hvad musik kan gøre for selv de hårdest demensramte. Det

bedste resultat opnås med musik, som personen med demens kender, og her rammer vi jo plet, for hvor mange på 50+ kender ikke Shubiduas glade musik? Og da de fleste af os mennesker uvægerligt knytter en epoke eller en begivenhed til et stykke musik, vi har hørt tilstrækkeligt mange gange, gælder dette også for mennesker med demens. Hver gang vi genhører musikken, bliver vi straks ført tilbage til den tid. Vi kan se personerne for os, fornemme lugtene og mærke følelserne. Det oplever mennesker med demens også, når Carsten og jeg spiller de glade Shubidua-sange. Ganske vist glemmer de det hurtigt igen, men cellerne i kroppen husker det, også efter vi har pakket sammen og er kørt hjem. Og den lykkefølelse sidder længe i kroppen på dem.

Da vi i november og december var rundt med vores juleshow, var vi igen en tur forbi Egelunden Plejecenter i Kokkedal. Vi var inviteret til at spise med til julefrokosten før showet og blev sat ved siden af to søde, ældre, men bestemt ikke kedelige damer.

Og det blev hurtigt til en fest. Regitze og Annie, som de to damer hed, var henholdsvis 92 og 94 år. Regitze var skarp og vittig og temmelig rap i replikken. Hun var selvfølgelig også den yngste af de to.

Under frokosten fortalte Annie, at hun havde været stand-in for Luluw Ziegler under krigen, og hun kunne da også gengive nogle af viserne fra dengang. Som barn havde hun danset ballet og blev senere en dygtig danser. Hun var blandt andet skrap til Charleston, hvilket hun efter julefrokosten beviste på dansegulvet. Hun huskede i det hele taget mange detaljer fra sin barndom. Alligevel gav begge damer udtryk for, at de ikke huskede særligt godt. Men det var naturligvis korttidshukommelsen, det kneb med. For eksempel spurgte Annie 7-8 gange, om vi skulle optræde andre steder den dag. Med de samme ord, det samme tonefald. Det kunne lige så godt have været en båndoptagelse. Og da vi nogle måneder senere igen besøgte de to damer til en kop kaffe, kunne de da heller ikke huske os, men det blev nu alligevel rasende hyggeligt, og vi endte med at sidde og synge Vuffelivov sammen.

Regitze og Annie har et godt og meningsfuldt liv, ikke mindst fordi de er omgivet af et forstående og omsorgsgivende plejepersonale. Og den slags solstrålehistorier oplever vi faktisk ikke så lidt af på vores ture rundt på plejehjemmene. Derfor undrer det mig, at man næsten altid kun hører de negative og triste demenshistorier, mens Carsten og jeg oplever, at livet med demens, i kyndige hænder og under de rette forhold, faktisk kan være både positivt og fyldt med glæde.

Desværre er der alt for mange plejehjem der ikke har råd til os, fordi økonomien er så stram. Og det til trods for, at vi har skåret vores hyre ned til smertegrænsen. Og det ærgrer os, fordi vi kan se, hvor meget lykke vi skaber for plejehjemsbeboerne.

Derfor undersøger vi i skrivende stund også, om der findes fonde, der vil være med til at støtte det gode formål. For det bringer så megen glæde hos de ældre borgere. For som Michael Bundesen altid sagde, vi gør alt for lidt for vores ældre.

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG LOKALFORMAND: ”NYE KRÆFTER ER MEGET VELKOMNE!”

Konstateringen af mandens demenssygdom satte gang i Birgit Parkdals mangeårige engagement som formand for lokalforeningen Storstrøm. Hun håber, at flere vil være med i det værdifulde arbejde for en bedre hverdag for mennesker med demens og deres pårørende.

Af Randi Hoffmann Kristiansen

Da Birgit Parkdals mand fik konstateret demens for over 20 år siden, gik hun hurtigt ind i Alzheimerforeningens lokalforeningsarbejde. Kommunens tilbud passede ikke til parrets behov, så det ville hun ændre på. Siden er den 79-årige kvinde blevet en nøgleperson, der har mange jern i ilden for at hjælpe mennesker berørt af demens i hele Storstrømsområdet på Sjælland.

GØR EN FORSKEL FOR MANGE

Telefonen ringer ofte hos den driftige kvinde. Hun rådgiver og støtter mennesker med demens og deres pårørende. Og sammen med de øvrige frivillige arrangerer hun også et væld af aktiviteter til gavn for alle berørt af demens: Samtalegrupper for pårørende, foredrag, ture rundt i landet - der er altid noget på bedding.

- Det er spændende at være en del af. Man kan virkelig ændre noget for rigtig mange mennesker. Og hvis man vil og har mod på det, kan man blive involveret i meget forskelligt og få stor indflydelse, fortæller hun.

MENINGSGIVENDE SAG

Som Birgit Parkdal selv beskriver det, har hun haft demens inden for døren,

“

Personligt har jeg selv lært og fået en masse ud af at engagere mig i arbejdet og sagen.”

Birgit Parkdal



da hendes mand havde demens i 20 år. På nær det sidste år op til hans død, var han hjemme. Undervejs fandt hun det værdifuldt at kunne hjælpe andre.

- Det er rart, at andre kan lære af min viden. Jeg tror, at jeg kunne have min mand hjemme i så mange år, fordi jeg også

gjorde en forskel andetsteds. Jeg er vokset op med, at man skal hjælpe, hvor man kan. Personligt har jeg også selv lært og fået en masse ud af at engagere mig i arbejdet og sagen. Og jeg håber, at nye og flere kræfter vil træde til. Det vil gøre en stor forskel, hvis vi er flere til at forbedre hverdagen for mennesker med demens inde på livet.



LANDET RUNDT



Besøg af Ama'r-drengene

Café 'Husker du' i Egedal er godt i gang igen oven på Coronapausen. For nyligt havde cafeen besøg af Ama'r-drengene, der spillede op og trak hele 60 mennesker til. Forårssæsonen slutter den 9. maj med en bustur til Gilleleje, som byder på en god frokost og en tur ud i forårslandet langs kystvejen til Helsingør. Den nye sæson starter mandag den 29. august, hvor Stardust Swing Band kommer og blæser sensommeren i gang.



Naturens Pusterum indviet

Tilbage i november sidste år blev Naturens Pusterum indviet på Baeshøj, Vig i Odsherred kommune, af Udvalgsformand Arne Mikkelsen (SF) og Direktør Nis Peter Nissen fra Alzheimerforeningen. Denne gang blev der ikke klippet snore, men plantet et æbletræ i Naturens Pusterum, som er et åbent tilbud til pårørende, der passer en person med demens. Naturens Pusterum består nu af æbletræer, udendørs musikinstrumenter, stier omkring søen, samt en Løvhytte, hvor man kan sidde og dvæle over den smukke eng.



Fællesspisning og inddragende oplæg i Syddjurs

Demensfællesskabet Østjylland afholdt den 21. april en rigtig hyggelig og velbesøgt fællesspisning i Rønde Idrætscenter, hvor der var mulighed for at høre om de tilbud, der findes for mennesker med demens og deres familie og venner i Syddjurs Kommune. Under aftenen var der også mulighed for at komme med inputs til nye, spændende aktiviteter. Der blev spist stjerneskud i lange baner, og aftenen sluttede med en kop kaffe og en god drømmekage.



Musik og dans i Støvring

I samarbejde med Lions Club og Ældre Sagen arrangerede Lokalforeningen Nordjylland en eftermiddag med musik og dans med fuldt orkester. Først blev der sunget omkring bordene, og efterfølgende blev der spillet op til dans. Arrangementet var en stor succes blandt de fremmødte - som også talte en gruppe beboere fra et plejehjem - og der efterspørges nu, at det hele kan gentages til efteråret.



Frivilligmesse i København

I marts var en gruppe seje ildsjæle fra lokalforeningen i København med til messen Mere Fri Tid, hvor de fortalte om de mange måder, man kan engagere sig som frivillig i Alzheimerforeningens arbejde. Messen, som var arrangeret af Røde Kors Hovedstaden, var for nye og kommende pensionister, som kunne opleve 60 foreninger/organisationer præsentere deres arbejde og fortælle om mulighederne for at være frivillig. Dagen bød på en masse besøg ved Alzheimerforeningens stand og gode snakke, også med pårørende, som gerne ville dele deres historier. Hvis du vil vide mere om mulighederne for at engagere dig som frivillig i Alzheimerforeningen, så gå ind på alzheimer.dk/vaer-med



Demensvenner i Svendborg

I april blev endnu tre hold i Svendborg Senior Idræt gjort til Demensvenner. Indsatsen er en del af Svendborg Kommunes mission om at gøre forninglivet demensvenligt, da både fysisk aktivitet og fællesskab med andre er vigtigt for mennesker med demens - og Demensvennerne strømmer heldigvis til. Svendborg Senior Idræt tilbyder alle deres hold at blive klædt på som Demensvenner, hvor de gennem øvelser og dialog får viden om demens og inspiration til, hvordan de kan gøre en positiv forskel for mennesker med demens ved at blive Demensvenner.



Biografbureau i Aarhus

En gang om måneden mødes deltagere og frivillige tilknyttet Demensfællesskabet Østjylland i den lille hyggelige biograf 'Øst for Paradis' i Aarhus, hvor de fordyber sig i gode film og sammen glemmer tid og sted. Efter filmen blev der spist fælles frokost i biografens hyggelige café. I løbet af marts og april måned har demensfællesskabet været inde og se filmene Rose og Belfast, som de stærkt anbefaler.



Samarbejde med Thy Musikskole

Lokalforeningen i Nordjylland havde, i samarbejde med Thy Musikskole, lagt op til hygge og nærvær, da omkring 30 mennesker med demens og deres pårørende var samlet for at synge. Det hele blev ført an af pianist fra Thy Musikskole, Lars Nielsen, og Kristina Brogaard, som sang for. Efterfølgende var der et dejligt kaffe- og kagebord.

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

VIDEN-SIDEN

Den seneste viden fra
Nationalt Videnscenter for Demens



Minoritetsetniske familier tæres af demens

Blandt etniske minoriteter er det typisk de pårørende, som tager sig af familiemedlemmer med demens. De har sjældent demensfaglig viden, og det går mange gange både ud over livskvaliteten for mennesket med demens og de pårørendes.

Af Rebekka Falsing Strangholt

- Demenssygdomme er komplekse, og hvis man ikke har kendskab til symptomer og forløb, kan det være svært at vide, hvordan man bedst støtter og hjælper mennesker med demens. Viden er både essentiel for, at mennesket med demens har det bedst muligt, men også for at man som pårørende ikke bliver alt for frustreret og nedslidt.

Sådan siger neuropsykolog Rune Nielsen, der er seniorforsker ved Nationalt Videnscenter for Demens. Han har gennem det seneste årti forsket i problemstillinger relateret til demens blandt etniske minoriteter.

Mange mennesker fra etniske minoriteter benytter sig kun i meget begrænset omfang af de tilbud og indsatser, der er til mennesker med demens. Det er der flere årsager til, mener Rune Nielsen.

- Dels har mange et andet mønster i forhold til, hvor og hvornår man søger hjælp i forbindelse med sygdom og en anden kulturel indstilling til ældreomsorg. Dels er der i flere kulturer en begrænset og stigmatiseret forståelse af demens, siger han og påpeger, at demenssygdomme ofte er tabubelagte.

Det resulterer i udtærede familier og mennesker med demens, der måske ikke har så godt et liv, som de kunne have haft.

Derfor er det vigtigt, at viden om demens og om hvilke tilbud og



Foto: Tomas Bertelsen

indsatser, der findes, kommer ud til de mennesker, der har brug for det – uanset etnicitet.

STØTTE OG HJÆLP TIL PÅRØRENDE
Rune Nielsen afsluttede i 2021 et treårigt forskningsprojekt, CLEAR – Closing the ethnic Gap in Dementia Care, som undersøgte hvilke barrierer, der typisk er for minoritetsetniske familier, hvor et medlem har fået en demenssygdom.

Rune Nielsen nåede blandt andet frem til, at de kulturelle og sproglige barrierer bedst krydses ved en kombination af vedholdenhed fra de kommunale medarbejdere på demensområdet samt en tilpasning af de tilbud, som gives.

- Det bedste er at give de familier, som selv ønsker at stå for den primære pleje, et tilbud om støtte samt at uddanne, vejlede og rådgive dem. Det gør demenskoordinatorerne formentlig allerede i det omfang, de har mulighed for, men måske der skal tænkes i et tilbud, som kan intensivere det, så pårørende rustes bedre til at yde god demensomsorg for deres syge familiemedlem, siger han.

I Danmark er vi vant til, at der er andre, som tager sig af vores syge og ældre familiemedlemmer, men for mange fra ikke-vestlige kulturer vil det være uacceptabelt og kun en allersidste udvej.

- Hvis man kigger på, hvordan de danske plejehjem er indrettet, kan man se, at de tydeligt bærer præg af dansk kultur. Det vil virke meget fremmedartet for mennesker fra de fleste minoritetsetniske grupper, siger Rune Nielsen.

I andre lande har man af samme årsag indrettet særlige profilplejehjem målrettet specifikke minoritetssprog og kulturer. I Stockholm har man et plejehjem målrettet indvandrere fra Iran og i Berlin et målrettet indvandrere fra Tyrkiet.

- I Danmark har vi ikke lignende profilplejehjem målrettet særlige sproglige og kulturelle minoriteter, men i København er der et jødisk plejehjem og et mangfoldighedsplejehjem, som tilstræber at rumme forskellige kulturelle og sproglige behov på tværs af forskellige minoritetsgrupper, afslutter Rune Nielsen.

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

Spørgsmål & svar fra Demenslinien

Else Hansen er sygeplejerske og rådgiver på Demenslinien



At få et godt liv med demens kan være svært. Det kræver viden, indsigt, støtte og hjælp. Åbenhed er ofte vejen ind til at få afsøgt mulighederne for at få skabt et meningsfuldt liv på trods af sygdommen. For nogle mennesker er der dog rigtig mange forhindringer og barrierer på vejen til et bedre liv med demens. Det kan skyldes manglende viden, en stigmatiseret forståelse af demens, en anden kulturel indstilling til omsorg eller andet, som forhindrer personen med demens og familien i at række ud efter de muligheder, som findes.

Mine forældre forventer, at vi er der altid

Min mor er blevet meget dement, men er aldrig blevet udredt. Min far er ældre end min mor, han er fysisk svækket, og min mor har passet ham i flere år. I den kultur, jeg er opvokset i, er demenssygdom forbundet med tabu, skyld og skam. Vi må derfor ikke fortælle nogen noget om min mors sygdom, og det forventes, at vi voksne børn nu står for omsorgen for både min far og mor. Vi søskende har fordelt opgaverne imellem os, men efterhånden, som min mor er blevet mere plejekrævende, føler jeg det som en stor belastning, da jeg selv har to mindre børn og et krævende fuldtidsjob. Selvom jeg bruger meget af min fritid på at hjælpe mine forældre, oplever jeg kun at få skæld ud, af især min mor, for ikke at gøre tingene godt nok. Jeg er ved at knække nakken på opgaven, og føler at jeg svigter mine egne børn – jeg vil aldrig byde mine børn dette. Hvad kan jeg gøre for at "overleve"?

Svar:

Der findes mulighed for, at dine forældre kan få hjælp og støtte fra hjemmeplejen og kommunens demensko-

ordinator, men det lyder ikke til at være et tilbud, som dine forældre vil tage imod. Jeg synes dog, at du forsigtigt skal fortælle dem om muligheden. Selvom dine forældre ikke vil høre tale om støtte udefra, kan du selv benytte dig af de forskellige tilbud, som findes for pårørende. I de fleste kommuner findes pårørende-undervisning, hvor man gennem viden om demens bliver bedre til at yde omsorgen for ens nærmeste med demenssygdom.

I dit tilfælde vil det kunne betyde, at du kan blive bedre til at tackle din mors vrede, som er helt almindeligt ved en demenssygdom. Du kan få værktøjer til at kunne hjælpe din mor og samtidig få selv finde en ro i situationen. Du kan kontakte kommunens demenskoordinator og få støtte fra hende og muligvis få et tilbud om at deltage i en pårørendegruppe. Din læge kan henvise til en psykolog, og du kan få tilskud til dette på grund af din mors sygdom. Du er velkommen til løbende at ringe til os på Demenslinien for at få råd til at tackle din mors sygdom og hjælp til at mestre din egen situation. Du behøver ikke stå ikke alene.

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

Min søster bliver ikke støttet nok

Min søster har Downs syndrom og er i 50'erne. Hun bor på et kommunalt bosted for udviklingshæmmede, hvilket hun og jeg har været meget glad for i mange år. Nu er problemet, at min søster har ændret sig. Hun husker dårligere, sproget er blevet mere begrænset og hun bliver hurtigere træt og initiativløs. Jeg er meget bekymret for, om min søster har fået Alzheimers sygdom, men personalet ser ikke det samme som mig, og jeg oplever, at de stiller for store krav til hende. Jeg ønsker bare, at min søster har det så godt som muligt, så hvad gør jeg?

Svar:

Personer med Downs syndrom er i større risiko for at udvikle Alzheimers sygdom. Fra omkring 45-50-årsalderen mener man, at omkring halvdelen har udviklet demens, og andelen af demensramte når op omkring 75-90 % blandt personer med Downs syndrom, der bliver 65 år gamle. Så det er sandsynligt, at de forandringer, som du ser hos din søster, kan være tegn på demens.

For at kunne stille en demensdiagnose er det afgørende, at der kan påvises et tab af kognitiv funktionsevne sammenlignet med tidligere. Hos mennesker med udviklingshæmning kan det give særlige udfordringer. Her er det vigtigt, at personens vanlige funktionsniveau kendes, og kan beskrives af fagpersoner og/eller pårørende. Så det er vigtigt, at du får aftalt med

personalet, at I går i gang med at observere din søster og har fokus på forandringer.

Ved udredning for demens ved Downs syndrom er det afgørende, at der kan påvises et fald i funktionsniveauet både med hensyn til kognitive og praktiske færdigheder.

På Trinvold bofællesskaberne for udviklingshæmmede (nær Kolding) har man positive erfaringer med at anvende det globale kliniske vurderingsinstrument Gottfries-Bråne-Stee- skalaen (GBS) til systematisk observation og registrering af demenssymptomer hos personer med Downs syndrom. Du kan se skemaerne på Nationalt Videnscenter for Demens hjemmeside.

Mennesker med udviklingshæmning og demens har særlige behov i forhold til psykosociale og pædagogiske indsatser. I lighed med andre, der har en demenssygdom, er det afgørende, at indsatser, behandling, omsorg og pleje tager udgangspunkt i en personcenteret tilgang med fokus på personens eget perspektiv, livshistorie, vaner og psykologiske behov. Det kan være svært for din søsters socialpædagoger at omstille sig fra, at have arbejdet med at understøtte udvikling og vækst hos din søster til at få øje på den, hun er nu. Den ændrede situation betyder, at de må stille mindre krav og hjælpe hende med det, hun ikke længere formår. Ofte vil man på sigt vælge at flytte personen med Downs syndrom og demens til et mere egnet demensvenligt botilbud.

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

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

Demenslinien
5850 5850

Ny undersøgelse: Forbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens stiger

Det går den forkerte vej med forbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med demens – og det er problematisk, fordi behandling med antipsykotika kan være farligt, når man har en demenssygdom.



I 2016 besluttede Folketinget som en del af den Nationale Demenshandlingsplan, at forbruget af antipsykotisk medicin blandt mennesker med demens skal halveres inden 2025. Men siden da – og på trods af millioninvesteringer i demenshandlingsplanen – er forbruget af antipsykotika til mennesker med en demenssygdom stagneret og ligger endda svagt højere, end før demenshandlingsplanen blev vedtaget.

I gennemsnit fik 20,0 % af mennesker med en demenssygdom i Danmark antipsykotisk medicin i 2016. I 2020 var andelen steget til 20,1 %. Det viser data fra Sundhedsdatastyrelsen. Til sammenligning får 6,8 % af alle mennesker med en demenssygdom i England antipsykotisk medicin.

STORE KOMMUNALE FORSKELLE

I seks ud af ti kommuner er forbruget af antipsykotika til mennesker med demens steget i perioden, og dertil kommer, at der er store forskelle kommunerne imellem. En ny undersøgelse, som Alzheimerforeningen har foretaget med udgangspunkt i Sundhedsdatastyrelsens tal, viser, at Tønder Kommune med 33,6 % har det højeste forbrug af antipsykotika til mennesker med demens, mens Stevns Kommune med 12,2 % har det laveste forbrug.

Mennesker med demens har en markant øget risiko for bivirkninger som sløvhed, bevidsthedssvækkelse og – den mest alvorlige – øget dødelighed. Derfor er det problematisk, at det går den forkerte vej, lyder det fra Alzheimerforeningens direktør Nis Peter Nissen:

- Den storstilede indsats, der blev sat i gang med demenshandlingsplanen, virker til at have slået fejl på alle niveauer. Og det er mennesker med demens og deres pårørende, der betaler den høje pris, siger han.

FORBRUGET ER HØJEST PÅ PLEJEHJEM

Alzheimerforeningens undersøgelse viser endvidere, at andelen af personer med registreret demenssygdom på plejehjem, der får antipsykotisk medicin, er markant større end blandt personer med demens, som ikke bor på plejehjem.

Der er dog store kommunale forskelle, og undersøgelsen indikerer, at det ikke skyldes forskel hos patienterne, men forskel i kvaliteten af behandlingen i kommunerne.

- Vores undersøgelse tyder på, at personalet på grund af dårlig normering ikke har tid eller ressourcer til at følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger om som udgangspunkt ikke at anvende antipsykotisk medicin til mennesker med en demenssygdom. Hvis der er tale om urolige patienter – hvilket ofte er tilfældet i aften- og nattetimerne, hvor personalenormeringerne generelt er lavere end om dagen – er der en risiko for, at personalet, i stedet for at forebygge den urolige adfærd, anmoder en læge om at ordinere antipsykotisk medicin. Man kan derfor frygte, at psykofarmaka bliver en slags medicinsk fiksering, lyder det fra Nis Peter Nissen.

PÅRØRENDE KÆMPER FOR OMSORG FREM FOR MEDICIN

Netop den problematik kan Julie Rubow, hvis mand havde Alzheimers sygdom, nikke genkendende til. Hun kæmpede i mange år for at få tilkendt den rette pleje til sin mand fremfor anvendelsen af antipsykotisk medicin.

- Ingen i systemet ser på, hvad personen med demens har brug for af tryghed og nærvær for at kunne fungere. Det eksisterende system kan ikke imødekomme disse behov, og dermed er anvendelsen af antipsykotisk medicin uundgåelig.

Faktum er, at når den antipsykotiske medicin hæmmer mennesker med demens, så de ikke kan noget selv, så kan systemet håndtere pleje som bleskift, bad og lignende. Men at give mennesker med demens omsorg i form af nærvær og tryghed, så de selv kan det meste, det understøtter vores plejesektor ikke.

Serviceloven favoriserer fysisk handicap frem for mentalt/kognitivt handicap. Derfor opstår disse ulykkelige situationer, lyder det fra Julie Rubow.

Alzheimerforeningen vil i kølvandet på undersøgelsen forholde de relevante politikere dataene og tale om løsninger.

OM UNDERSØGELSEN

Alzheimerforeningen har i marts 2022 lavet en undersøgelse af forbruget af antipsykotisk medicin til mennesker med en demenssygdom. Oplysningerne i undersøgelsen stammer fra Sundhedsdatastyrelsens monitorering af forbruget, som ligger offentligt tilgængeligt på styrelsens hjemmeside - www.esundhed.dk/home/emner/laegemidler/antipsykotika - og indeholder oplysninger om forbruget i hver enkelt kommune fra 2014-2020.

Læs hele rapporten på www.alzheimer.dk



Alzheimerforeningen til borgermøde med minister om fremtidens ældrepleje

Fem store borgermøder, arrangeret af Social- og Ældreministeriet, skal i løbet af foråret komme med input til, hvordan fremtidens ældrepleje skal indrettes for at imødekomme de stigende udfordringer på området. Alzheimerforeningen deltager i alle møderne og var således med ved det første møde i Aalborg d. 17. marts.

Der var lagt op til en åben debat om fremtidens ældrepleje, da Social- og Ældreminister Astrid Krag bød velkommen til en fuld sal af aktive borgere, pårørende, medarbejdere, ledere, lokalpolitikere og aktive organisationer hos SOSU Nord i Aalborg.

Alzheimerforeningen var repræsenteret for at kvalificere debatten, blandt andet med pointen om, at alder i sig selv ikke er et kriterie i forhold til at modtage en særlig form for pleje, men at man er nødt til at tage udgangspunkt i mennesket og de

plejebehov, vedkommende har uanset alder – for eksempel i forbindelse med en demenssygdom.

GOD ÆLDREPLEJE = HØJ SUNDHEDSFAGLIGHED

Rammen var sat med en række oplæg og rundbordsdebatter, hvor deltagerne på tværs blev bedt om at forholde sig til nogle af de udfordringer, som ældreplejen står overfor. Blandt andet omkring prioriteringen af indsatsen og kerneopgaverne, rekruttering af medarbejdere, samarbejde med pårørende og flere andre centrale emner. Fra arrangørernes side var der lagt op til en debat om for megen proces, bureaukrati og kontrol i ældreplejen. Men debatten kom i høj grad også til at handle om kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats, om normering på plejehjem, bedre samarbejde på tværs af fagligheder og sektorer – som for eksempel mellem læger og SOSU'er eller på tværs af kommune og region. Og så handlede det om at sikre et højt niveau af uddannelse og faglighed – både for at kunne imødekomme de komplekse plejebehov, som mange ældre har og får, men også for at dyrke den faglige stolthed, som rummer en del af nøglen til at sikre rekruttering af nødvendig dedikeret arbejdskraft fremover. Alzheimerforeningen deltager fortsat aktivt i debatter og sidder også i det panel, der skal rådgive ministeren.

Læs mere om møderne på Social- og Ældreministeriets hjemmeside.

Deltag i det inspirerende pårørendekursus 'Sammen hver for sig'



Hvis du er hurtig, er det stadig muligt at få en plads på pårørendekurset 'Sammen hver for sig' på Brogaarden Kursuscenter i Middel-

fart d. 13.-14. juni. Kurset, der af flere tidligere deltagere er blevet beskrevet som "wellness for sjælen", er et eksklusivt tilbud til Alzheimerforeningens medlemmer.

Kurset er to dage, hvor du får rig mulighed for at stille spørgsmål og udveksle erfaringer med andre pårørende. Der vil være gode muligheder for at tale om de svære udfordringer, som pårørende til mennesker med demens møder i deres dagligdag. Under hele kursusforløbet vil fagpersoner, der har mange års erfaring på

området, stå for oplæg, workshop og være tilgængelige for spørgsmål og samtaler.

Læs mere om pårørendekurset og tilmeld dig på: alzheimer.dk/aktiviteter/

Kurset henvender sig til dig, der:

- står over for at tage beslutningen om, at din ægtefælle eller samlever skal flytte i plejebolig
- allerede har en ægtefælle i plejebolig
- er blevet alene efter mange år med sygdom inde på livet

Nyt digitalt tilbud giver førstehjælp til mennesker med demens

I samarbejde med Odder Kommune og Silkeborg Kommune har Alzheimerforeningen skabt initiativet 'Digitale demensfællesskaber' for personer med demens og deres familier, som skal gøre det lettere at tackle alle de omvæltninger, der følger med, når man får stillet en demensdiagnose.

Af Jon Fiala Bjerre

- Da lægen fortalte mig, at jeg havde Alzheimers sygdom, brød hele min verden sammen. Jeg gik bogstaveligt talt i chok. Det var en rystende oplevelse. Her kunne jeg godt have brugt en samtale med én, der kunne yde en form for 'førstehjælp'.

Sådan fortæller Ditte Sigsgaard, der blot er en af mange med demens, der efterlyser information om, hvor de kan få hjælp og viden til, hvordan livet efter demensdiagnosen leves. På den baggrund har Alzheimerforeningen, med støtte fra Velux Fonden, og i samarbejde med Silkeborg Kommune og Odder Kommune, taget initiativ til et digitalt tilbud med strukturerede forløb til personer med demens og deres pårørende.

Formålet er at gøre det let og tilgængeligt for familier berørt af demens at få brugbar viden om deres situation, samt at få mulighed for at indgå i et fællesskab med ligestillede og blive introduceret til lokale demensstilbud umiddelbart efter diagnosen er stillet.

- Idéen til initiativet opstod i forbindelse med COVID-19-nedlukningen, hvor vi oplevede, at mange familier berørt af demens havde stor glæde af digitale møder, som brugerne oplevede som meget tilgængelige, og som åbnede op for nye muligheder for at finde viden og samvær. Det var en stor succes, og det er det, vi bygger videre på nu, fortæller Anne Sofie Thorup, der er projektleder for initiativet.

Ditte Sigsgaard manglede hjælp, efter hun havde fået sin demensdiagnose.



VÆRKTØJER TIL DET GODE LIV

På et uforpligtende informationsmøde vil familierne møde en af Alzheimerforeningens demensfaglige rådgivere, som fortæller om muligheder og veje til et godt hverdagsliv med demens. Der lægges blandt andet op til, hvad man selv kan gøre, når man får en demensdiagnose, og hvordan kan man håndtere det som familie. Efterfølgende får man mulighed for at deltage i onlinemøder, hvor man kan høre mere om demens – blandt andet fra en der selv lever med sygdommen – og møde de lokale demenskoordinatorer, som fortæller om de tilbud, der er i kommunen.

Projektet er lige nu i en pilotfase med samarbejdskommunerne, der løber frem til oktober. I perioden skal der afholdes seks online in-

formationsmøder og tre digitale fællesmøder med en oplægsholder. Håbet er, at konceptet kan brede sig til hele landet, og blive et fast tilbud til mennesker med demens og deres familier, der står i den livsomvæltende situation, det er at få stillet en demensdiagnose. Det håb deler Pia Knudsen, der selv har demens, og gerne ville have haft muligheden for digital hjælp, da hun var ny med sygdommen:

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

Læs mere om 'Digitale demensfællesskaber' på: www.demenslinien.dk/info

Får du Alzheimerforeningens nyhedsbrev?

Modtager du ikke allerede vores månedlige nyhedsbrev, men kunne du godt tænke dig at få vigtig information og modtage gode råd, nyt om forskning, arrangementer og meget mere? Så gå ind på www.alzheimer.dk og tilmeld dig vores nyhedsbrev i formularen nederst på forsiden.

Tips

Podcasts om demens

Lyd kan noget særligt i forhold til at få én til at fordybe sig i en fortælling. Derfor er podcast et godt medie til at fortælle om de nære og sårbare ting i livet, som fx livet med demens. Derudover kan podcasts rent praktisk være noget af det, man har tid til at lytte til under andre gøremål i en travl og presset hverdag som pårørende, eller hvis man har demens og er begyndt at have svært ved at holde fokus på en tekst.

Her er nogle af de podcasts om demens, som Alzheimerforeningen anbefaler:

MOR, GLEMMER DIT HJERTE OGSÅ?
Hvordan er det at være ung og have en forælder med demens?



Det undersøger Julian Holberg Fog med udgangspunkt i forholdet til hans mor, der i sommeren 2021 fik konstateret Alzheimers sygdom. Med til at hjælpe sig har Julian demensrådgiver i Alzheimerforeningen, Else Hansen, og Augusta og Frederikke, der selv har forældre med demens. Der udkommer fire nye episoder i løbet af maj med andre gæster og temaer. Podcasten er produceret af Alzheimerforeningen.

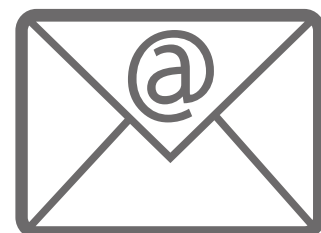
MOR BLIVER ALDRIG RASK
"Denne her kamp må ikke være forgæves", sådan siger Christina



Mie Pedersen, der sammen med sin tvillingsøster Julia har skabt podcastserien "Mor bliver aldrig rask", efter at deres mor i en alder af blot 53 år blev diagnosticeret med Alzheimers sygdom.

I podcasten inviteres lyttere ind i et ofte ukendt univers, hvor ærlighed og sårbarhed danner rammen for samtalen om demens. I serien er det både pårørende og eksperter, der har ordet, og som deler ud af oplevelser, erfaringer og gode råd. Podcasten er produceret og redigeret af Julia og Christina selv, med opstartsstøtte fra Alzheimerforeningen København.

Find de to podcasts ved at søge på titlen dér, hvor du normalt lytter til podcasts.

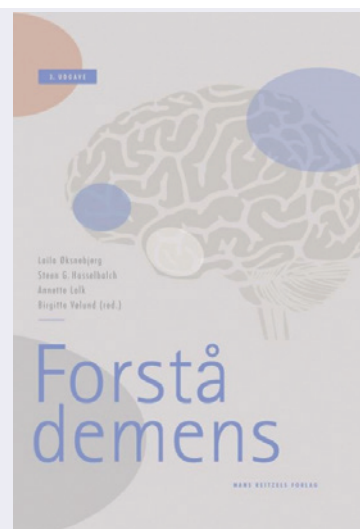


Har du opdateret din mailadresse?

Hvis du har fået en ny e-mailadresse – eller undrer dig over, at du ikke modtager lokale eller landsdækkende nyhedsbreve fra Alzheimerforeningen – så husk at oplyse det til Alzheimerforeningen og din lokalforening. Mange mails ryger nemlig retur, fordi adressen enten er stavet forkert eller ikke er i brug mere, hvilket betyder at man går glip af vigtig information fra foreningen.

Ny udgave af "Forstå demens"

Demenssygdomme påvirker mange menneskers liv – og antallet er stigende. Derfor er det helt centralt, at der er adgang til den stadig voksende og bredere viden om demens. I foråret er der derfor udgivet en ny, revideret udgave af fagbogen "Forstå demens", som giver et solidt fagligt indblik i, hvad det vil sige at have en demenssygdom. Alzheimerforeningens formand, Birgitte Vølund, er redaktør og forfatter til flere kapitler i bogen, der afspejler en helhedsorienteret forståelse af demenssygdomme. Den giver fagpersoner og andre, som er i berøring med demensområdet, ny viden og perspektiver på sygdommen. Ved køb af bogen, som kan bestilles i webshoppen på alzheimer.dk, støtter man samtidig Alzheimerforeningens arbejde.



BLIV EN DEL AF ÅRETS LANDSINDSAMLING

– SÅ VI SAMMEN KAN SKABE SYNLIGHED OG SAMLE IND TIL MENNESKER, DER ER BERØRT AF DEMENS

24. SEPTEMBER 2022, FRA KL. 11 TIL 14



Silas Holst
er ambassadør
for Lands-
indsamlingen
2022

BLIV INDSAMLINGSLEDER

Du leder indsamlingen i dit lokalområde og organiserer indsamlingsdagen, hverver indsamlere fra dit netværk og informerer lokalt og digitalt om indsamlingen.

BLIV INDSAMLER

Du samler ind på torve, foran indkøbscentre eller på gaden – efter aftale med din indsamlingsleder – og taler med folk der kommer forbi dig om demens.

LAV EN DIGITAL INDSAMLING

Du opretter en digital indsamling på Facebook eller på Alzheimerforeningens hjemmeside. Vi har gjort det let for dig og har lavet vejledninger til det på Huskedagen.dk.

**TILMELD DIG PÅ
HUSKEDAGEN.DK**

SÅDAN BRUGER VI DE INDSAMLEDE MIDLER:

- FORSKNING I DEMENSSYGDOMME
- GRATIS TELEFONRÅDGIVNING PÅ DEMENSLINIEN
- OPLYSNING OM DEMENS
- POLITISK INTERESSEVARETAGELSE





FÅ FOLDER OM ARV OG TESTAMENTE
GÅ IND PÅ WWW.ALZHEIMER.DK/ARV
OG DOWNLOAD FOLDEREN

DIN GUIDE TIL
**ARV OG
TESTAMENTE**

GØR DIN ARV TIL NOGET, DER VIL BLIVE HUSKET

