

# At være pårørende til et menneske med frontotemporal demens

## DEMENSKLUMME

af Lars Hagensen, sognepræst  
Dalum

En demenssygdom kan have mange af forskellige udtryksformer. Det ved Kirsten Svendsen bedre end nogen. Da hendes mand blev syg, meldte hun sig i Alzheimerforeningen. Hun deltog i oplysningsmøderne, men noget i det, hun hørte, stemte dengang slet ikke overens med det, som hun kendte fra sin mand. Han havde fået en frontallapsdemens, som adskiller sig væsentligt fra f.eks. Alzheimerdemens. Derfor er hendes udfordringer som pårørende i hverdagen også meget anderledes.

Kirsten, som har en fortid som bl.a. koordinerende leder på plejehjem og desuden har arbejdet i psykiatrien, tog derfor i 2015 initiativ til en pårørende gruppe til mennesker med Frontotemporal Demens, der både er for ægtefæller, børn, na-



Foto: Kirsten Svendsen har stiftet en pårørende gruppe for en særlig type demens

boer og venner. Indtil videre den eneste i landet, derfor er der deltagere fra alle landsdelene. Denne demens

kendetegnes bl.a. ved manglende empati og selvindsigt. Adfærden ændres ofte drastisk og det kan være meget

belastende og tungt for den syges nærmeste at håndtere.

Men i pårørende gruppen, som Kirsten har været tovholder for siden starten, kan man i samværet med ligestillede hente nye kræfter og få værdifulde råd af hinanden. Venskaber knyttes og der er en gensidig tavshedspligt og stor loyalitet mellem deltagerne, der aldersmæssig er mellem 30 og 80 år. Kirsten arrangerer en alsidig mødeplan med et møde hver 2 måned eller efter behov. Almindeligvis 2-3 timer, indimellem med besøg på en hyggelig café eller et kulturelt sted. Erfaringen har vist, at deltagerne i den grad snakker med hinanden. Kirsten havde en drøm om at have fast tilknyttede fagpersoner, men det lykkedes ikke. Heldigvis har hun en værdifuld rygdækning gennem Alzheimerforeningens Demenslinje, der har fingeren på pulsen og kan give besked om evt. ny viden. Kirstens pårørende-

gruppe er formelt tilknyttet Alzheimerforeningen på Fyn og har sin egen facebook.

Der er deltagerbetaling, men Odense Kommune yder også \$18 midler til gruppen, fortæller Kirsten Svendsen. I årenes løb har frivillige undervisere stillet op og videregivet værdifuld viden. Som tovholder gælder det især at fornemme, hvad der brænder på i gruppen, at have, som hun siger "en lille mund og store ører". Et par gange årligt samles man en hel dag til en udflugt og et sommerhusophold. Her er den demensramte også af og til med. Samværet og samtalen er i højsædet – og behovet er enormt, siger Kirsten. Netop en hel dag fri for stress og med god medbragt mad gør underværker.

Hvis man er pårørende til eller har et menneske i omgangskredsen, der er ramt af Frontotemporal Demens/frontallapsdemens – dvs. en

## FAKTA

### OM KLUMMEN

Med demensklummen ønsker vi at bidrage til en slags folkeoplysning om livet med demens.

Tovholdere på klummen er sygeplejerske Mia Ebsen og sognepræst Lars Hagensen  
e-mail: LHHA@km.dk

adfærdsforandrende sygdom, der skyldes demens i den forreste del af hjernen – er man meget velkommen til at deltage i denne pårørende gruppe eller at kontakte gruppens tovholder Kirsten Svendsen.

Det kan ske på telefon 24 96 45 35 eller på e-mail: ks1675210@gmail.com – eller i gruppen "Frontal demens" på Facebook