

Demens, alder, lindring

En organisering af det folkekirkelige ældrearbejde med særligt fokus på mennesker ramt af demens.

Af Rose Marie Tillisch

Projektmedarbejder og kursusleder på den gerontologiske efteruddannelse

Hvorfor satser FUV på det gerontologiske område? Skal landets i forvejen arbejdstunge præstegerning belastes med mere arbejde? Nej, men folkekirken har lige nu en chance for at få den diakonale del af ældrearbejdet og arbejdet med demensramte organiseret på en tidssvarende måde i et tværfagligt samarbejde, der kan forny kirken indefra. Men hvorfor egentlig satse på ældre? Hvorfor have fokus særligt på demensramte? Er der ikke mange andre alders- og sygdomsgrupper folkekirken lige så gerne kunne omfatte? Er gamle en satsning værd? Er demensramte en satsning værd? Er det ikke de unge der skal satses på?

En flig af svaret er: for at vi også kan give plads til en satsning på de unge, er vi nødsaget til fremover at organisere det folkekirkelige, diakonale ældrearbejde på en måde, så det lokalt og selvorganiserende indgår i synlige samarbejder med kommuner og lokale frivilligforeninger. Det gælder *indenfor* kirken om udvikling af nye samværs- og andagtsformer, der styrker livet for demensramte og deres pårørende. Det gælder sjælesorgen og bisættelsessamtalerne, hvor demens oftere og oftere er på dagsordenen. Demensområdet er voksende og udfordrer vanetænkning og omgangsform. Demens fordrer af den, der ikke er demensramt, at vide hvordan man kan hjælpe bedst. Præsten har her en afgørende rolle såvel i forhold til den ramte som i forhold til den pårørende og må gøre sig teologiske overvejelser ud fra gudsbilledlighed og næstekærlighedsbud. *Udadtil* gælder det samarbejder på kryds og tværs mellem kirker, kommuner og frivilligorganisationer, så der kan skabes sammenhængskraft og vedligeholdes værdighed i de rantes liv.

Gruppen af 60+'ere vil indenfor de næste 5-10 år udgøre 40% af befolkningen. Den situation har vores velfærdssamfund ikke prøvet at være i før. Eftersom kirke og samfund følges ad, må folkekirken samstemme sin måde at være på med de behov der vokser frem af den nye situation. Evangeliet er til for at nå og favne de svageste: vi bliver til i mødet med Kristus i den anden. Som samfund kan vi ikke forvente, at der i de opvoksende generationer er kræfter til både at sørge for sig selv og for de mange, der bliver rigtig gamle. Derfor må de ældre generationer til en vis grad organisere sig selv i en hjælp til selvhjælp. Her har kirken meget at sige og gøre på det diakonale, kirkeligt sociale område.

For gamle, det bliver vi. Det viser statistikken. I 1960 blev en knap ¼ promille, små 2000 mennesker, over 90 år gamle. I 2017 blev over 45.000 over 90 år gamle, altså knap 1 % af befolkningen. Generationerne født mellem 1920 og 1960 hører nu sammen i en fælles pulje: de gamle – og de mange.

Men hvad har det med folkekirken at gøre? Hvorfor blande demens ind i det? Det har det med kirken at gøre, at mange mennesker først rigtig får brug for kirken, når de bliver ensomme, syge, gamle, fraskilte, enker eller enkemænd. Meget ofte er det et reciprokt forhold. Disse mennesker kan ikke undvære kirken, og omvendt kan kirken ikke undvære dem. De er kirkens redning; de er for eksempel de frivillige, der ofte sent i livet opdager at de er blevet traditionsbærere for de unge der kommer i kirken. De er også de frivillige som organiserer kirkecaféer og holder styr på de runde fødselsdage for deres jævnaldrende og mindre initiativrige og ressourcestærke. Mange sidder i

menighedsråd, menighedsplejer, menighedskredse rundt om i landet og yder en kæmpe indsats. Uden dem ingen kirke.

Men hvorfor blande demens ind i det? Heldigvis bliver vi ikke alle ramt af demens. Der findes over 200 former for demens. Sygdommen er dødelig. Den rammer i flæng og er ikke aldersrelateret. Knap 3000 hører til gruppen af yngre demensramte og rammes fra de er i slutningen af 30'erne til de er midt i 50'erne. Mange rammes mens de er i 60'erne. I takt med at så mange af os bliver gamle vil cirka hver anden af os, når vi når på den anden side af 90, lide af en eller anden form for demens i mild eller svær grad. 2-3% af befolkningen rammes af en demenssygdom. Lige nu er 90.000 mennesker ramt af demens. ½ million, svarende til 20% af landets befolkning, rammes ved at være pårørende til en demensramt, og ingen kommer igennem livet uden at have enten fået diagnosen selv eller skullet forholde sig til en nærtstående med sygdommen i udbrud. Det er en krævende post og medfører ofte en følelse af magtesløshed. Social isolation er en del af at være såvel den ramte som den pårørende. Det kræver viden og ikke mindst fællesskab at få brudt fordomme om sygdommen og etableret nye former for fællesskab baseret på det som den demensramte kan og bliver glad af.

Den demensramte opfører sig anderledes i det offentlige rum end normalsamfundet er vant til at acceptere. Her kommer evangeliet igen på tale – og med det også hvordan vi handler efter det. Som demensramt fumler man med pengepungen i køen ved kassen, man står forvildet af bussen – og har taget den forkerte bus. Man kan ikke huske sin adresse eller hvad man hedder. Man kommer til gudstjenesten på det forkerte tidspunkt og synger med på sin egen måde, når gudstjenesten så endelig begynder, mens man går rundt i rummet. Hvordan hjælper kirkens personale og menigheden med på at gøre det unormale normalt: hvordan indlemme demensramte og deres pårørende på en ordentlig måde, der hverken støder den ramte eller andre sarte sjæle væk fra kirken?

Hvis vi som endnu ikke er ramt kan lære ikke at dømmе et forvirret menneske, men i stedet spørge til hvordan vi bedst kan hjælpe OG samtidig kender de mest fundamentale måder vi kan anerkende dette menneske på, er meget vundet. Hvis vi som kirke desuden kan tilbyde plastiske gudstjenesteformer med fokus på samspil mellem musik og liturgi og på uderum med skønhed, lyde, farver og dufte, der fremkalder menneskets erindring, er vi godt på vej. Blandt de helt enkle leveregler for dem, der arbejder med demens, gælder det at acceptere den demensramtes verdensbillede og vejlede ud fra en forståelse af det. Hvis du som demensramt ikke længere har fornemmelse for tid eller sted, kan dine omgivelser ikke forandre på det ved at korrigere. Men kan, ved at acceptere dig som du er, lede dig på rette vej. Måske solidarisk gå sammen med dig op og ned af kirkegulvet, så I er to der synger gående.

I folkekirken landet over udføres i forvejen et stort arbejde til glæde for ældre. Dette arbejde udføres i voksende omfang af de ældre selv. Sådan er det i hvert fald i det sogn, hvor jeg er præst, hvor en stor gruppe ældre står, enten helt selv, i små teams, eller i samarbejde med en af præsterne eller kirke- og kulturmedarbejderen, for organisering af alt fra prædikenforberedelse før søndagen til banko, hobbyværksted, herrehjørne, kirkecafé, udflugter mm. Præst og organist står for gudstjenesten på plejehjemmet og for ældregudstjenesterne i kirken. Det er på mange måder tilfredsstillende. Hvert sogn har ud fra lokale forhold sine ældremøder, -udflugter, -lördagsbruncher, -caféer, -gudstjenester, så hvad mere kan man ønske sig? Man kan ønske sig at det bliver synliggjort, fortalt om, anerkendt – og ikke mindst ud- og ombygget, så det svarer til de behov, der er nu, hvor dette aldrende velfærdssamfund, og med det kirken i det, er under forandring.