



bedre liv
med demens
alzheimerforeningen

Håndbog

Til dig der er aktivitetsven

Om håndbogen og Aktivitetsvenner

Tusind tak for din tilmelding til Aktivitetsvenner.

I denne håndbog kan du læse mere om rammerne for Aktivitetsvenner samt din rolle som frivillig aktivitetsven og kommende relation til et menneske med demens.

Det er vigtigt, at du som frivillig føler dig tryk og godt klædt på, så I kan komme godt fra start og få opbygget en tillidsfuld relation og mødes over hyggelige aktiviteter – det skulle denne håndbog gerne bidrage til.

Husk at du altid kan række ud, hvis du har spørgsmål eller behov for sparring. Enten til din frivillige og lokale matchleder, som du kontaktes af i forbindelse med din tilmelding eller på vores hovedmail

aktivitetsven@alzheimer.dk.

Aktivitetsvenner

Aktivitetsvenner er et tilbud til frivillige og mennesker med demens om at blive matchet med hinanden på baggrund af fælles interesser og ønsker til aktiviteter.

Selvom man har en demenssygdom, så forsvinder ens interesser, sociale behov og ønsker om et meningsfyldt og aktivt liv ikke.

Som frivillig aktivitetsven gør du en kæmpe forskel ved at hjælpe en person med demenssygdom med at fastholde sine interesser og socialt samvær til trods for en fremadskridende demenssygdom. Du kan derudover også være med til at give de pårørende et pusterum og lidt mere fleksibilitet i hverdagen.

Tusind tak for din lyst til at gøre denne forskel.



Basisviden om demens

Demens er betegnelsen for en tilstand, hvor de mentale færdigheder bliver svækket af sygdom. Ordet kommer fra latin og betyder ”væk fra sindet”. Selvom vi endnu ikke ved, hvorfor demenssygdomme opstår, skyldes det altid sygelige forandringer i hjernen.

Der findes mere end 200 forskellige sygdomme, som kan medføre demens. Hos ældre patienter er den hyppigste sygdom Alzheimers sygdom, som skyldes, at hjerneceller gradvist går til grunde (såkaldt neurodegeneration), og at der ophobes særlige proteinstoffer i hjernen. Den næst hyppigste årsag til demens er vaskulær demens, hvor der er sygdomme i blodkarrene og blodpropper i hjernen.

Andre almindelige årsager til demens er såkaldt frontotemporal demens og Lewy body demens, der begge, ligesom Alzheimers sygdom, er neurodegenerative sygdomme. Tilsammen udgør disse fire demenssygdomme ca. 80 % af alle tilfælde.

Demens skyldes sygdom – ikke alder

Risikoen for at få en demenssygdom stiger med alderen, men det er en myte, at en demenssygdom er en naturlig følge af alderdom. De fleste demenssygdomme er fremadskridende. Den demensramte bliver langsomt dårligere, og behovet for hjælp vokser. Længden af forløbet kan variere fra nogle få år til flere årtier, inden man dør af sygdommen. Der findes ingen helbredende kur, men mange demenssygdomme kan behandles, så symptomerne mindskes. Alle demenssygdomme kræver pleje og omsorg, og derfor er det vigtigt at få stillet en diagnose.

Fakta om demens

I Danmark lever cirka 85-90.000 mennesker med en demenssygdom.

Heraf har cirka 50.000 Alzheimers sygdom.

Der er cirka 8000 nye tilfælde af demens i Danmark hvert år.

I 2040 forventes antallet af mennesker med demens over 60 år at vokse til 120-146.000.

400.000 personer i Danmark er pårørende til en person med demenssygdom.

Kun cirka 50 % af alle med en demenssygdom får stillet en demensdiagnose.

Pårørende til hjemmeboende mennesker med demens bruger i gennemsnit 5-7 timer om dagen på pleje og omsorg.

De totale omkostninger ved demens i Danmark andrager mere end 20 milliarder kr. om året.

Demens er den 4. hyppigste dødsårsag i Danmark.

Hver tredje time dør en dansker af en demenssygdom.

Vil du vide mere om demens?

Alzheimerforeningens hjemmeside

På www.alzheimer.dk kan du finde meget mere viden om demens, der kan klæde dig endnu bedre på til din rolle som frivillig. Du kan også dykke ned i personlige historier fra pårørende og mennesker med demens, der belyser livet med en demenssygdom.

[Klik her](#)

Nationalt Videnscenter for Demens

På Nationalt Videncenter for Demens hjemmeside www.videnscenterfordemens.dk kan du læse om den nyeste forskning og nøgletal på demensområdet.

[Klik her](#)



Din rolle som aktivitetsven

At være aktivitetsven for et menneske med en demenssygdom, indebærer en række forventninger og krav til dig som frivillig. Som aktivitetsven kan du få stor betydning for den person, du bliver matchet med samt deres eventuelle pårørende. Det er derfor vigtigt, at du gennemtænker og gør op med dig selv, om du har tid og overskud til at være frivillig. Det er særligt vigtigt, at du:

- a** Finder det meningsfuldt at lave frivilligt arbejde, hvor hyggeligt samvær og venskab er i centrum.
- a** Er mødestabil og har tid og mulighed for at mødes med dit match minimum en gang hver 14. dag.
- a** Er tålmodig og rummelig overfor dit match og de udfordringer, der kan følge med en demenssygdom.
- a** Påtager dig hovedansvaret for relationen og er opsøgende og vedholdende, da det er dig som frivillig, der som udgangspunkt har det største overskud i relationen.

Der er ingen krav om, at du skal have en demensfaglig baggrund for at være frivillig. Det, der er fokus på i Aktivitetsvenner, er fælles interesser, nærvær og en ligeværdig relation.

Tavshedspligt

Som frivillig aktivitetsven har du tavshedspligt ifølge Straffeloven. Det betyder konkret, at du ikke må videregive personfølsomme oplysninger til uvedkommende om de frivillige eller de mennesker med demens, der tilmelder sig - medmindre der er givet udtrykkeligt samtykke til det. Eksempler på oplysninger, der ikke må videregives, er familieforhold, seksuelle forhold, privatøkonomiske forhold og sygdom

Du må gerne drøfte den du er matchet og jeres indbyrdes forhold med

Din rolle som aktivitetsven

Tavshedspligt

Som frivillig aktivitetsven har du tavshedspligt ifølge Straffeloven. Det betyder konkret, at du ikke må videregive personfølsomme oplysninger til uvedkommende om de frivillige eller de mennesker med demens, der tilmelder sig - medmindre der er givet udtrykkeligt samtykke til det. Eksempler på oplysninger, der ikke må videregives, er familieforhold, seksuelle forhold, privatøkonomiske forhold og sygdom

Du må gerne drøfte den du er matchet og jeres indbyrdes forhold med Alzheimerforeningen og hertil tilknyttede medarbejdere samt de frivillige matchledere, der også har tavshedspligt.

Grænser som frivillig

Som frivillig for en person med demens, er der nogle ting du ikke må, og som vi anbefaler at du undgår:

- a** Du må ikke håndtere medicin - heller ikke selvom, du er fagligt kvalificeret til det.
- a** Du må ikke påtage dig andres lønnede arbejde, fx pleje- eller praktiske opgaver. Reglen er til for at beskytte dig mod at bliver misbrugt til at løse opgaver, som andre instanser skal sørge for. Det betyder selvfølgelig ikke, at du ikke må tage opvasken eller at I kan tage på en fælles handletur eller lignende, hvis I finder det meningsfuldt - men mærk efter og sæt også dine egne grænser.
- a** Du bør ikke modtage gaver, arv eller lignende fra dit match. Reglen beskytter dig bl.a. mod at komme under mistanke for at udnytte besøgsforholdet økonomisk eller ende i en form for taknemmelighedsgæld.
- a** Vi anbefaler, at du hverken køber eller indtager alkohol med den person, du er matchet med.
- a** Vi anbefaler, at du undgår al pengehåndtering. Er I fx på tur sammen, så betalt så vidt muligt hver især. Er der behov for, at du skal betale noget på vegne af jer begge, så lav en klar aftale om det på forhånd med både dit match og eventuelle pårørende.

Grænser som frivillig

Husk at mærke efter

Udover ovenstående er det også vigtigt, at du sætter dine egne grænser. Som aktivitetsven kan du få stor betydning for dit match og eventuelt også pårørende. Det kan være utrolig givende, men i nogle tilfælde kan det også føles overvældende eller måske blive vanskeligt at sige nej, hvis du ikke er opmærksom på dine egne grænser.

Et godt råd er at starte ud i det små og så bygge mere på relationen i takt med, at I lærer hinanden at kende, hvis det føles rigtigt for dig,. Start fx med at ses hver 14. dag og sæt et bestemt antal timer af til dit besøg. I kan altid udvide jeres relation, mens det kan være langt svære at sige nej, hvis du først har sagt ja.

Matchingprocessen

Du bliver matchet med et menneske med demens på baggrund af fælles interesser og ønsker til, hvad man gerne vil lave med sit match. Vi tager også højde for geografi og eventuelle præferencer i forhold til fx køn og alder.

Når du har tilmeldt dig, vil en af vores frivillige matchleder ringe dig op til en velkomstsnek. Snakken giver os mulighed for at lære dig bedre at kende, så vi kan lave et så godt match som muligt.

Når vi har fundet et potentielt match, kontakter vi dig og præsenterer vedkommende. Det er først, når begge parter har sagt ja til hinanden, at vi har et match. Herefter udveksler vi kontaktoplysninger, og så er det dig som frivillig, der har ansvar for at række ud og få gang jeres nye relation.

Hvor lang tid går der?

Vi gør vores bedste for at finde et match hurtigst muligt, men der kan være ventetid, da det afhænger af, hvor mange tilmeldinger vi har, og om vi har det rette match til netop dig.

Der kan godt gå en måned og nogle gange længere tid, særligt hvis du har meget specifikke ønsker til, hvem du vil matches med. Vores matchledere, som matcher lokalt, er desuden selv frivillige, og de sidder derfor ikke fuldtid og matcher.

”

Det gør meget for relationen, at vores interesser minder om hinanden. Det betyder klart, at relationen er bedre til at vokse, for der er noget fællesskab, vi kan finde i hinanden.

”

- Clara, der er aktivitetsven

5 Gode råd til kommunikation

1

Vær tålmodig og nærværende

Mennesker med demens kræver ofte lidt mere tid, når de skal udtrykke sig. Fokuser derfor på at være tålmodig og nærværende. Vær ikke bange for at give vedkommende tid til at finde ordene. Forsøg at afkode budskaber og find en tryghed i at give tid og være nysgerrig.

2

Udtryk dig kort og præcist

Mennesker med demens skal som regel bruge mere tid på at tænke over det, du siger. Derfor er det vigtigt, at du udtrykker dig kort og præcist. Brug gerne korte sætninger og formuler dig i et roligt toneleje.

3

Brug kropssprog og øjenkontakt

Når man har en demenssygdom, bliver de sproglige færdigheder forringede i takt med sygdommens udvikling, og så bliver kropssproget ekstra vigtigt. Vær derfor gerne tydelig i dit kropssprog. Vis de ting de taler om, så dine bevægelser følger det, du siger.

4

Undgå at irettesætte

Irettesættelser skaber ofte konflikter og frustrationer for begge parter. Prøv i stedet at fremhæve de ting, som personen med demens stadig lykkes med at gøre. Forsøg at skabe en god stemning omkring situationen.

5

Vær ikke bange for at bruge humor

Humor kan være med til at gøre, selv de sværeste ting i livet, bare en lille smule lettere at være i. Derfor skal du ikke være bange for at bruge humor. Sammen kan I skabe en stemning, hvor man kan grine af de store og små ting, der sker i hverdagen.

Mere om kommunikation: Marte Meo-metoden

Alzheimerforeningen har været med til at udvikle en række læringsvideoer ud fra den såkaldte *Marte Meo-metode*. Videoerne er målrettet pårørende, men kan med fordel også ses af frivillige som inspiration og konkret vejledning til interaktion med mennesker med demens.

[Klik her](#)



Det første møde

Det første møde mellem dig og dit match, er første skridt mod at opbygge en værdifuld relation - og det er vigtigt, at I kommer godt fra start. Du mødes naturligvis med personen, du er matchet med, men ofte vil der også være en nær pårørende med som en støtte. I nogle tilfælde kan det være en kommunalt ansat, der er med som en støtte på det første møde.

Første møde er først og fremmest der, hvor du og dit match har mulighed for at hilse på hinanden og lære hinanden lidt bedre at kende. Derudover er det en god anledning til at afstemme jeres forventninger og tale en række praktiske ting igennem, såsom hvornår og hvor ofte, I vil mødes, hvordan I har kontakt m.m.

På næste side finder du en række gode råd til jeres første møde, og hvad der kan være godt at komme omkring og tale om. Du kan eventuelt printe rådene ud og have det med, når I mødes første gang, så I har noget konkret at tale ud fra.

”

Vi har fået et menneske ind i vores liv, og jeg føler virkelig at vi er i familie med hende. Og min mand er rigtig glad for hende, så det er en fantastisk relation.

- Pårørende hvis ægtefælle er matchet med en aktivitetsven

”

Gode råd til det første møde

Om jer og jeres nye relation

- Fortæl om jer selv og spørg ind til hinanden. Hvad beskriver jer som mennesker? Hvad interesserer i jer for? Hvad gør jer glade?
- Hvorfor har I meldt jer til Aktivitetsvenner, og hvad håber I at få ud af jeres relation?

Hvad skal I lave sammen, og hvornår skal I mødes?

- Tag en åben snak om, hvad I godt kunne tænke jer at lave sammen. I behøver ikke lægge jer fast på noget, og det I laver, kan sagtens udvikle sig undervejs.
- Hvornår og hvor ofte skal I mødes? Vi anbefaler, at I finder en fast dag og rutine. Alternativt kan I også aftale fra gang til gang. Tal også gerne om, om der er tidspunkter på dagen, der er bedst i forhold til fx energiniveau, arbejde eller andet.
- Hvordan laver vi aftaler? Er det nok at aftale mundtligt? Skal det skrives ned i en kalender? Hjælper den pårørende/kontaktperson med at huske på aftalen?

Kommunikation

- Hvordan kommunikere I med hinanden? Foretrækker I opkald, SMS'er eller noget tredje? Har I direkte kontakt eller går kontakten gennem en pårørende/kontaktperson?
- Hvordan giver I hinanden besked, hvis en aftale skal aflyses eller rykkes?

Samarbejde med en eventuel pårørende/kontaktperson

- Hvor involveret er den pårørende/kontaktpersonen i relationen? Fx hvor mange møder deltager vedkommende i, hvor meget skal aktivitetsvennen orientere og omvendt?

Særlige hensyn og behov

- Er der noget, som aktivitetsvennen skal være særlig opmærksom på? Fx allergier, andre sygdomme, gangbesvær, behov for pauser eller andet.
- Er der andet, der er vigtigt, at I hver især ved om hinanden?

Rammer for relationen

- Der er tavshedspligt i Aktivitetsvenner. Tag gerne en snak om, hvad fortrolighed og tillid betyder for jeres relation.
- Begge parter kan til enhver tid vælge at afbryde relationen, men man har ansvar for at informere den anden part, og gøre det på en ordentlig og respektfuld måde.

Oftest stillede spørgsmål

På de næste sider kan du finde svar på nogle af de oftest stillede spørgsmål om at være frivillig aktivitetsven. Du kan finde flere spørgsmål og svar på vores [hjemmeside](#).

Hvor lang tid går der, før jeg bliver matchet?

Det er svært at sige, præcis hvor lang tid der går, før vi har et match til dig. Vi gør vores bedste for at finde et match hurtigst muligt, men der kan være ventetid, da det afhænger af, hvor mange tilmeldinger vi har, og om vi har det rette match til dig.

Der kan godt gå en måned og nogle gange længere tid, særligt hvis du har meget specifikke ønsker til, hvem du vil matches med. Vores matchledere er desuden selv frivillige, og de sidder derfor ikke fuldtid og matcher.

Kan jeg være aktivitetsven, hvis jeg ikke har en demensfaglig baggrund?

Sagtens! Det, der er fokus på i Aktivitetsvenner, er fælles interesser, nærvær og en ligeværdig relation. Det afgørende er, at du har lyst til at gøre en forskel for mennesker med demens, og at du ser værdien i selv de små stunder, man kan dele, hvad end det er på en gåtur, en god snak over en kop kaffe eller med strikketøjet i hånden.

Det, du bringer som menneske, er det vigtige, og det kræver ikke, at du har en demensfaglig baggrund. Idet du tilmeldte dig modtog du desuden også et link til en [læringside](#), hvor du kan blive klædt yderligere på til rollen som frivillig.

Hvordan er jeg forsikret ved eventuelle uheld?

Som frivillig er du dækket af Alzheimerforeningens forsikring. Forsikringen dækker i tilfælde hvor du kommer til at ødelægge noget i forbindelse med din rolle som frivillig. Det kan f.eks. være i det tilfælde at du kommer til at ødelægge et par briller.

Oftest stillede spørgsmål

Hvad gør jeg, hvis jeg ønsker at stoppe som aktivitetsven?

Der kan være mange årsager til, at man ikke længere har mulighed for at være aktivitetsven. Du kan afmelde dig som aktivitetsven ved at række ud til din lokale frivillige matchleder, du har været i kontakt med da du tilmeldte dig og blev matchet. Alternativt kan du også skrive til aktivitetsven@alzheimer.dk.

Er du matchet med én, er det vigtigt, at du giver besked til både os og til personen med demens/de pårørende, og får afsluttet jeres relation på en god måde.

Har du svært ved at afslutte matchet, kan du starte med at række ud til os, så kan vi få en god snak om, hvordan du kan gribe det an.

Hvem kan jeg kontakte, hvis jeg har flere spørgsmål?

Der er flere, du kan kontakte, afhængigt af, hvad dit spørgsmål drejer sig om.

Har du spørgsmål af demensfaglig karakter, noget der relaterer sig til den type demens, dit match har, eller brug for konkrete råd til, hvordan I kan være sammen, eller du kan håndtere specifikke situationer, så kan du altid kontakte vores dygtige rådgivere på Demenslinien på tlf. 5850 5850. Du kan også læse mere om Demenslinien på www.demenslinien.dk.

Hvis du har spørgsmål af mere praktisk karakter, eller noget der relaterer sig til projektet eller dit match, kan du række ud til din lokale frivillige matchleder. Det er matchlederen, der har lavet matchet og været i kontakt med dig.

Du kan også altid skrive til sekretariatet bag Aktivitetsvenner på aktivitetsven@alzheimer.dk.

Demenslinien

Demenslinien er Alzheimerforeningens gratis rådgivning og støtte til alle, der har demens inde på livet.

Vi rådgiver, lytter, informerer og hjælper dig med at se nye muligheder. Du kan tale med os om blandt andet:

- Demenssygdomme
- Svære situationer i hverdagen
- Jura og rettigheder

Demenslinien er åben for alle, og man behøver ikke være medlem af Alzheimerforeningen for at ringe ind.

Kontakt Demenslinien på **5850 5850**.

Telefonen besvares mandag og torsdag klokken 9.00 til 19.00 og øvrige hverdage klokken 09.00 til 15.00.



Om Alzheimerforeningen

Alzheimerforeningen er en demokratisk medlemsorganisation, der har til formål at **sikre bedre vilkår og liv for mennesker med demens** og deres pårørende. Vi rådgiver, informerer og støtter forskning i demenssygdomme. Vi er en forening for alle med interesse for demens, og vores medlemskreds omfatter både mennesker med demens, deres pårørende og fagfolk på demensområdet. Som medlem har du udover demokratisk indflydelse en række medlemsfordele bl.a. fri adgang til at deltage i arrangementer og tilbud.

[Læs mere om at blive medlem ved at klikke her.](#)

