



Alva & Dementstågen



Sommerfugle lettede ved lyden af latter. Små, blå jordfolk tittede nysgerrigt op mellem buttede og ranglede, flade og krogede kaktusser. Hvad var det dog for en rumsteren?

Midt i kaktushaven sad Alva og Bedste og rodede i jorden. De satte små, stikkende stiklinger i gamle urtepotter. Rttede, vandede, puslede og grinte himmelhøjt – som de plejede, når de var opslugt af planterne i det prikkende paradis.

"Skovl, tak!" sagde Alva og rakte hånden frem mod Bedste.

"Skovl, værsgo!" svarede Bedste og stak Alva en urtepotte.

"Nej, Bedste, din skovl." Alva pegede. "Den der!"

"Skovl, værsgo!" prøvede Bedste og gav Alva enden af haveslangen.

"Altså, Bedste!" Alva rejste sig fra bedet og gik over til haveredskaberne.

Hun holdt den lille skovl frem for sig, så Bedste kunne se den.

"Den her!"

"Skovl, værsgo!" sagde Bedste igen, for selvfølgelig var skovlen jo skovlen og ikke haveslangen. Det vidste hun jo godt – eller gjorde hun?



Bedstes hjerne var skarp som nålene på en cowboy-kaktus, hendes ansigt som den lille skovl – ret langt, rimelig slidt. Men hun havde fået en sygdom, der hed demens. Den gjorde langsomt hjernen sløv og tåget, så hun var begyndt at glemme alt muligt – den lille skovl, for eksempel.

Sygdommen fik også Bedste til at gøre fjollede ting. Som da hun smurte læbestift på sit spejlbillede i stedet for læberne. Da hun hældte sovs i vandglasset og ikke på kartoflerne. Og så var der dengang, hun gik til købmanden efter honning og kom hjem med 18 liter juice.



De havde grint lidt af de skøre episoder sammen – og drukket juice i en hel måned – men det gav alligevel Alva mavepine, når demensen bestemte over Bedste. Hun var bange for, at Bedste ville glemme alt det, de to lavede sammen. At Bedste helt ville glemme hende.



Tanken bed sig fast i Alva, og hun delte den med far hjemme i køkkenet.

"Bedste ku' ikke kende skovlen fra urtepotten i dag."

Fars øjenbryn hoppede lidt på skift. "Det kan jo ske for de bedste – selv Bedste."

Alva gik over til ham. "Kommer hun også til at glemme mig?"

Far var stille et øjeblik, inden han svarede.

"Demensen får hende til at gøre nogle skøre ting."

"Helt vildt skøre!"

"Ret skøre, ja. Og måske kommer hun også til at glemme os en dag. Men det er forhåbentlig først om mange, mange år."

Far rodede lidt rundt i en rodeskuffe.

"Måske kan du bruge den her?" Han rakte Alva en notesbog med en blank, blå forside.

"Du kan fortælle bogen, hvad du tænker og føler – og klistre små minder i den fra dine oplevelser med Bedste."

"Kaktusbabyer og lakridskonfekt?" spurgte Alva.

"Ja, hvorfor ikke?"

"Fedt – så bliver den som en skattekasse fuld af minder!"

"Præcis!" sagde far. "En huske-skat fuld af alt det, du ikke vil glemme."



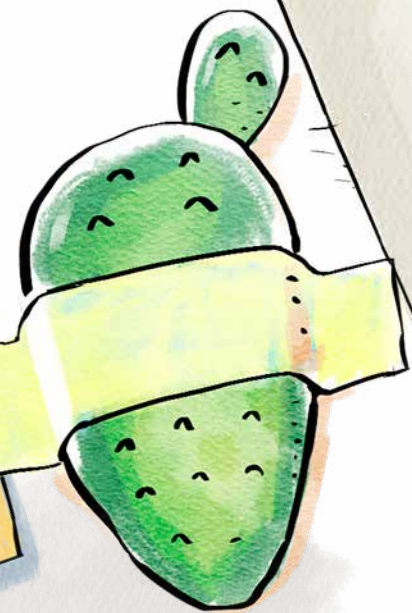
Alva kørte hånden over bogens forside. Der manglede noget. Hun hentede en håndfuld farveblyanter og lod dem flyve hen over papiret. Stregerne blev til en kaktus med store ører, ligesom dem Bedste havde hjemme i haven. Øverst skrev Alva navnet på bogen selv: **KakTusse**. Hun åbnede op på første side, greb blyanten og begyndte.

Kære KakTusse

Jeg vil stikke dig ALLE mine minder om Bedste. Så kan du hjælpe mig, hvis jeg glemmer noget. Og måske hjælpe minderne tilbage til Bedste. De forsvinder nemlig hurtigere end vand, der løber gennem en si. Men det er ikke hendes skyld! Hun har demens, og så går der kuk i hjernen.

Her er en lille
kaktusbaby
- dit første minde!
I morgen vil jeg gå
over til Bedste og jage
flere minder.

Demens er ikke noget, der smitter, så man
behøver ikke passe på med kram og kys,
som når man er forkølet. Man kan faktisk
heller ikke se demens – den er helt usynlig
og bor inde i Bedstes hoved.



Hvad gør hjernen?

Hjernen er hele tiden på arbejde og styrer alt, hvad du tænker, føler, siger og gør. Duften af en blomst, fodboldkampen i går, smerten når du jokker på en Lego-klods. Alle de ting ligger inde i hjernen, som i virkeligheden bare er en rynket klump, der kun vejer ét kilo!

Der er milliarder af celler inde i hjernen. Når nogen har demens, er det fordi nogle af hjernecellerne er kommet til skade. Og når de først er ødelagt, kan de ikke vokse igen.

Din hjerne sender
beskeder rundt med
420 kilometer i timen
– det er hurtigere end
en racerbil!

Tågehoved

Demens er det ord, man bruger for flere forskellige sygdomme i hjernen. Demens er forskelligt for alle, der får det, men det er ikke noget, der forsvinder igen. De fleste begynder at glemme ting, steder og mennesker. Mange bliver forvirrede og har svært ved helt almindelige ting – som at børste tænder og tage sko på. Ofte er demens som en tåge inde i hovedet, der gør, at man ikke kan finde rundt i ord, hukommelse, følelser og rum. En gang imellem letter tågen, og mennesker med demens kan pludselig forstå og huske alting. Men når tågen kommer tilbage, farer de hurtigt vild igen.

Bedste siger, at hun mister hukommelsen bagfra.
Hun kan godt huske ting fra gamle dage, men hun
kan ikke altid huske, hvad hun lavede for en
time siden, eller hvad hun fik at spise i går.

Kender du nogen, der har demens?

Kan du huske en situation, hvor
demensen viste sig?

Kan du beskrive, hvad der skete?

Hvad fik det dig til at føle?

Hvad gjorde du?



Venner
Musik **Gymnastik** Gulerødder
Harpiks Kryds & tværs
Hvad har hjernen godt af?
Bøvser
Dans Grin Romkugler

"Gæt, hvad jeg har i tasken!"

Alva kom farende ind ad Bedstes hoveddør. I dag skulle de to på mindejagt. Så mange som muligt skulle fanges og gemmes i KakTusse, så de altid var til at finde igen, hvis de blev væk for Bedste.

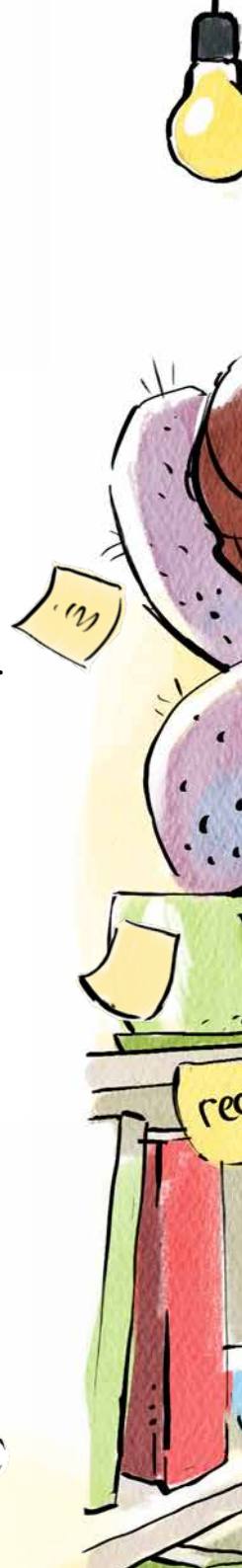
"En fiskehejre?" gættede Bedste. "En flødeskumskage? En prut i en pose?"
"Din skøre gamle hejre! Nej!" grinte Alva. "Jeg har dufte og musik i tasken, for nu skal vi **HUSKE!** Luk øjnene, og stik mig din tud."

Alva tog en tørret kaktusblomst frem – en af dem, de sammen havde presset mellem to af de tykke fra bogreolen. Hun løftede blomsten op til Bedstes næse.

"Mmm. Den kender jeg godt," svarede Bedste, stadig med øjnene lukket.
"Det er en Nattens Dronning. Den blomstrer kun én nat om året. Vi sad ude hele natten i kåber og røjsere og ventede på den."

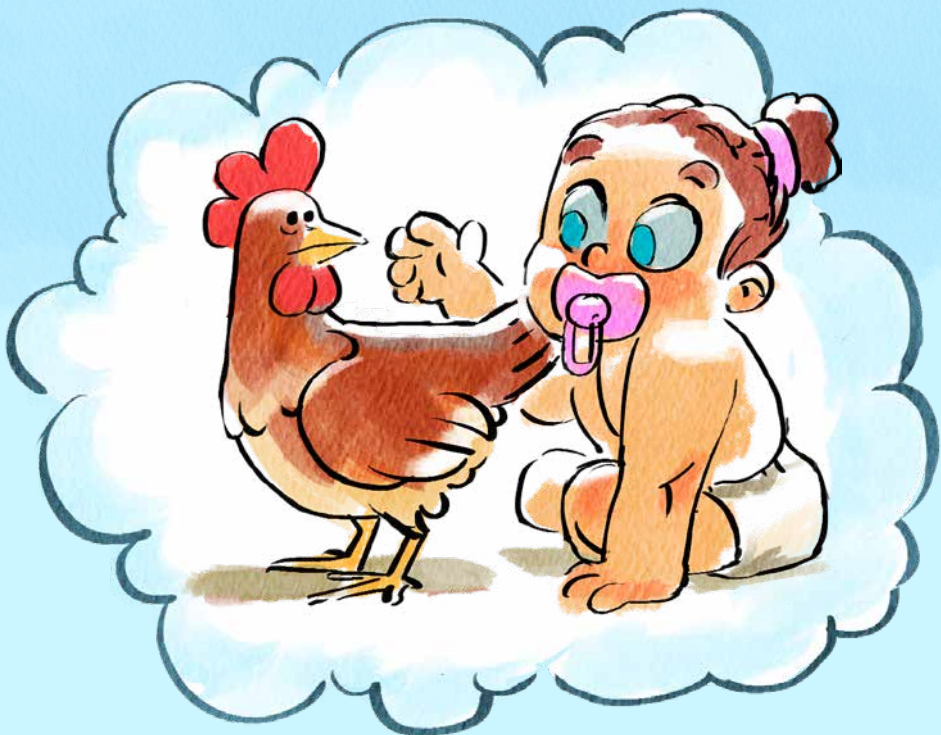
"Godt husket!" sagde Alva. "Kan du så også huske den her?" Hun begyndte at synge en festsang fra Bedstefar og Bedstes guldbryllup. Pænt var det ikke – katten flygtede med et hvæs – men sangen ramte plet hos Bedste, og glæden bredte sig i det rynkede ansigt.

Nu var det Bedstes tur. Hun tog Alva med hen til billedvæggen og pegede på en lille pige, der talte til en høne.





"Vi var på campingtur. Du har fortalt mig om det mindst 100 gange – mit allerførste ord var gok!" sagde Alva og baskede vildt med albuerne, mens hun gokgokkede lidt for Bedste.



"Hvad så med smykket her – kan du huske det?"

Bedste trak sin halskæde over hovedet.

"Den lå på stranden. Der er en forhistorisk myg gemt inde i den," huskede Alva og holdt ravklumpen op foran sig. Myggen var engang for millioner af år siden blevet fanget i flydende harpiks – fastfrosset for evigt i et øjeblik.



Mindejagten fortsatte ind i spisestuen. Også køkkenet blev støvsuget – altså for minder. Alva kendte hver en krog og hver en kaktus i Bedstes hus. Men sammen med demensen var de gule klustersedler også flyttet ind. De sad alle vegne i alle rum og viste i ord og billeder, hvor stikkontakten sad, hvor skeerne lå og hjemmeskoene stod. Der var også lister, som fortalte Bedste, hvad hun skulle huske – børste tænder, gå i bad, spise frokost, fodre katten.

”Forestil dig et kæmpe tårn af lakridskonfekt. Ét stykke for alle de ting, Bedste har lært og gjort i sit liv,” havde far forklaret. ”Demensen banker ind i tårnet og slår stykker af. Jo flere stykker, jo mere kuk. Og når først stykkerne er faldet af, kan der ikke komme nye ovenpå.”

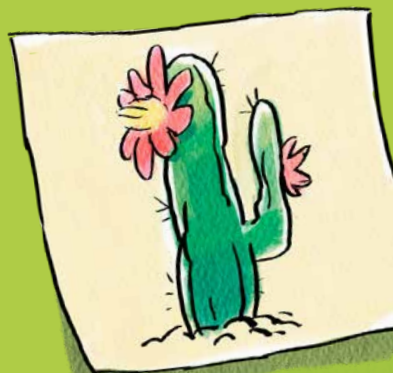
Sæt tingene i rigtig rækkefølge

Når man har demens, kan selv de mest almindelige ting pludselig blive det sværeste i verden. Skal strømpen på før eller efter skoen? Er det kartoflerne eller skrællerne, der skal koges? Hjælp Bedste med at sætte billederne i rigtig rækkefølge – hvad skal hun først, hvad skal hun derefter, og hvad skal hun til sidst?



Det er helt normalt at glemme

Alle bliver forvirrede og glemsomme en gang imellem. Men det betyder ikke, at du har demens. Heller ikke, hvis du har glemt, hvad du lavedeovre i skolen. Hvis du havde demens, ville du måske tro, at skolen var en politistation, og du ville måske slet ikke kunne genkende din bedste ven.



Mindejagt

Bedste, hvad ...

gok!



... drømte du om at blive, da du var lille?
... var dit yndlingslegetøj?

... kunne du bedst lide at lave i skolen?
... lavede du, da du mødte Bedstefar?
... lavede I sammen?

... hed din bedste ven –
hvordan var han/hun?
... var dit første job?

... er din yndlingsret?
... har du dyrket af sport?

... er din yndlingsmusik?
... er dit bedste ferieminde?
... gør dig sur? ... gør dig glad?

Hvad kunne ellers
være spændende at
spørge Bedste om?



Alva satte sig over i læsekrogen og smeltede ned i sofaen.

”Skal vi ikke holde en pause i mindejagten og fortsætte vores eventyr om tågen?”

Bedste var den bedste til at digte eventyr om magiske væsner. Eller rettere: Hun plejede at være den bedste. Nu kunne hun ikke længere finde rundt i historierne, så Alva skubbede dem i gang med stikord. Om de modige elverbørn, hjælpsomme kaktusfeer, drilske rav-trolde og den onde tyve-tåge, som kunne tage din hjerne til fange og bestemme over alt, hvad du gjorde.

Alva krøb sammen som en lille bold.

”Er det sådan, det føles at have demens?” spurgte hun. ”At der er nogen, der har kidnappet din hjerne?”

Bedste smilte, men Alva kunne godt se, at hun var ked af det.

”Nogle gange,” svarede Bedste. ”Andre gange er jeg helt forvirret uden at vide hvorfor.”

Sammen fortsatte de historien. Elverbørnene var omringet af tyve-tågen. De kæmpede og kæmpede, men denne tåge kunne man ikke slå. Og nu var det kun sang fra mosekonens magiske fugle, der kunne redde dem.

Pludselig blev Alva slynget ud af stuen. Hun snurrede rundt og rundt og landede på en fugtig skovbund midt i tyve-tågen. Tågen var uhyggelig. Kvælende. Og på samme tid underligt fristende, som fredagsslik på en torsdag.









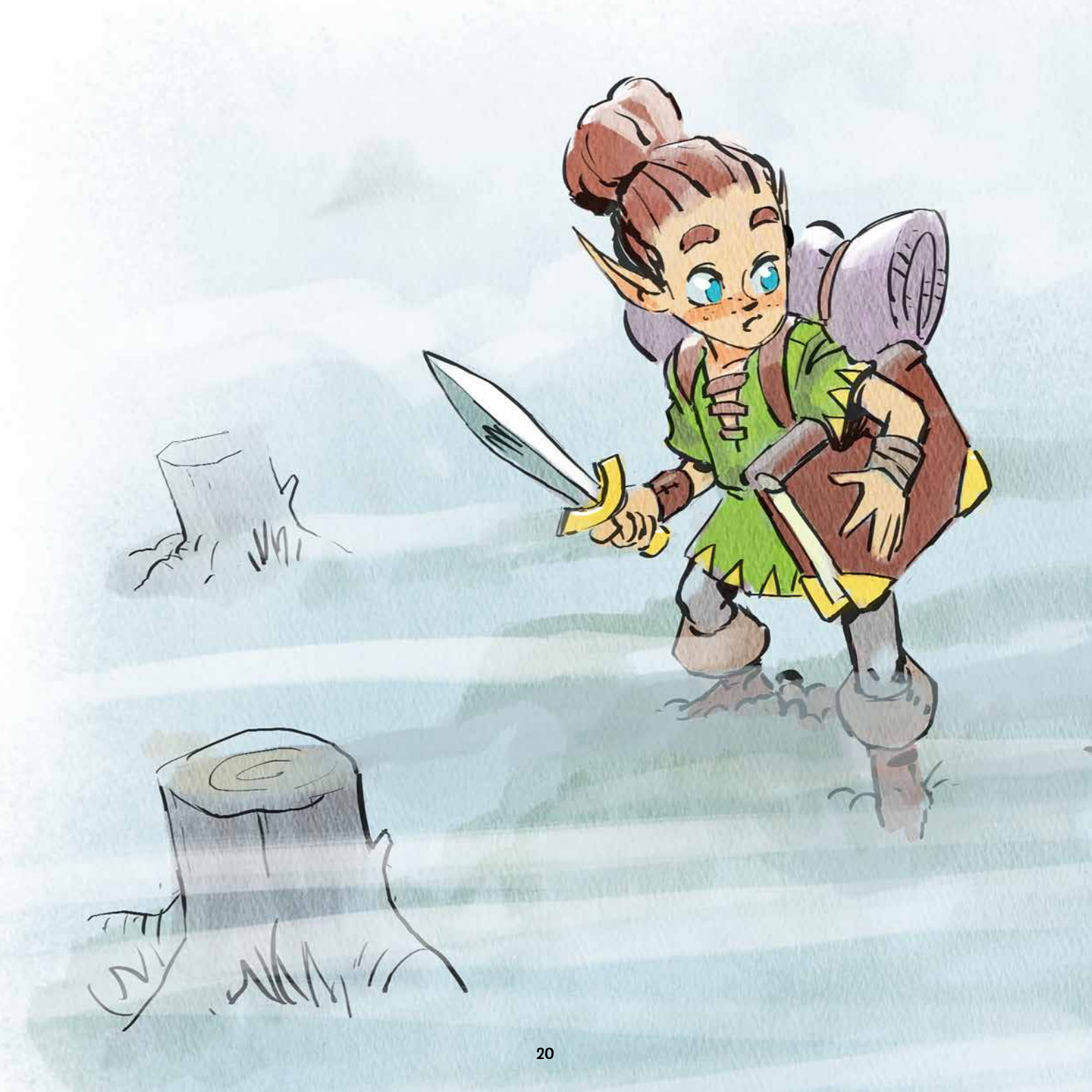
Fortumlet kiggede Alva sig omkring. Hvor var hun henne? Hun prøvede at tale, men ordene gled bare ud mellem tænderne uden at ramme tungen. De fordampede, som en tåge inde i tågen. Noget var galt. Helt galt.

Alva kæmpede for at forstå – men forstod slet ingenting. Hun prøvede at skubbe tågen væk, men da hun fik øje på sine hænder, kunne hun ikke genkende dem. Hun drejede dem rundt og kunne overhovedet ikke finde ud af, hvad hun skulle med dem.

En sød duft fik Alva til at bevæge sig længere ind i tågen. Gennem et vindue i et lille, omtåget hus kunne hun se et kæmpe kagebord med alle favoritterne. Citronmåner og blåbærtærter og de helt rigtige lagkager. Hun trak i døren. Den gav sig ikke. Trak igen. Og igen. Alva vidste godt, at døren skulle skubbes op, men hun blev alligevel ved med at hive og trække, indtil hun til sidst måtte give op. Her var det tågen, der bestemte. Og tågen, den ville drille.

Udmattet og kold gik Alva væk fra døren og over til en bunke tøj. Var den der før? Bunken var fuld af varme trøjer, uldsokker og lange bukser. Hun rodede i den og fandt en langhåret frakke. Men tågen havde andre tanker, og med ét var tøjbunken og frakken væk igen. Kulden blev værre, men Alva kunne intet gøre.

Verden snurrede. Tågen lettede. Alva satte sig op i sofaen.





Lyden af fuglekvidder fik det hele til at vende tilbage – det var dørklokken hjemme hos Bedste, der efterlignede en sangdrossel. Alva var faldet i søvn til fortællingen og vågnede helt rundtosset. Det var bare en drøm – tyve-tågen, kagerne, kulden. Hun kravlede ind til Bedste og klemte hendes hånd.

”Var det mosekonens magiske fugle, der reddede mig?” spurgte Alva.



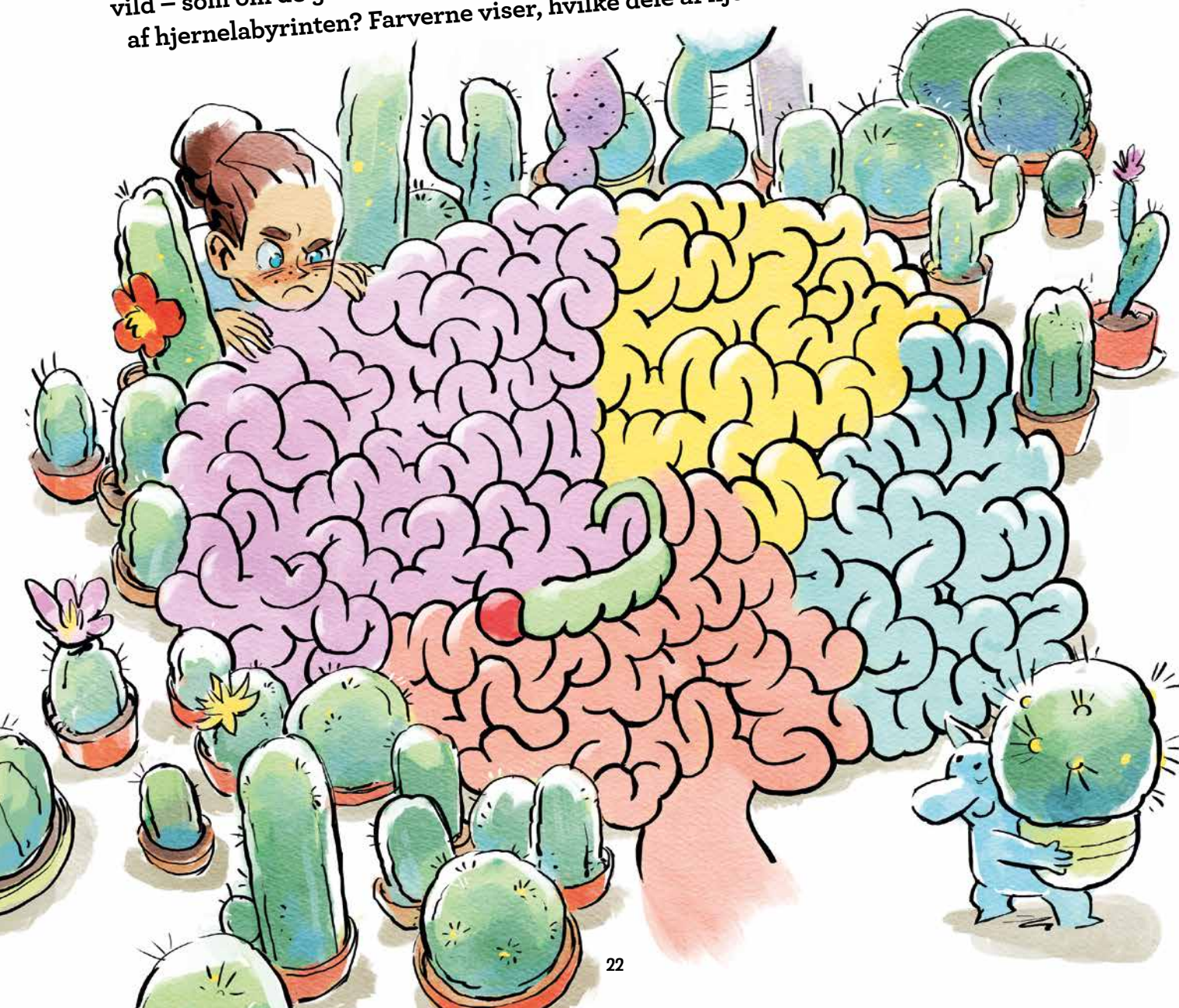
Hvordan mon det er at have demens?

Læg dig ned og luk dine øjne. Forestil dig, at du står midt i en tyk, tyk tåge. Lyt til lydene omkring dig. Hvad kan du høre? Biler, stemmer, musik? Sug alle lydene til dig. Forestil dig nu, at du ikke længere kan genkende lydene – og at de alle sammen kommer imod dig i et virvar. Lyden er skruet op, nogen drejer dig rundt, du er bange og forvirret. Du ved ikke, hvor du er, hvem nogen er, og hvad alle lydene betyder.

**Hvad får øvelsen dig til at føle?
Har du prøvet at være forvirret i en drøm?**

Hjernelabyrinten

Forskellige dele af hjernen gør forskellige ting. Nogle med demens kan fare vild – som om de går rundt i en tåge. Andre mister deres ord. Kan du finde ud af hjernelabyrinten? Farverne viser, hvilke dele af hjernen der styrer hvad.



Pandelappen styrer
din: **PERSONLIGHED**

Den hjælper dig med at tænke og finde ud af, hvad du skal gøre. Du bruger den, når du vælger tøj i skabet eller laver regnestykker. Faktisk styrer den hele din personlighed og gør dig til den, du er. Hvis den ikke virker, kan personligheden ændre sig, og man kan finde på at gøre eller sige ting, som man ellers aldrig ville have gjort.

Isselappen styrer
din: **BEVÆGELSE**

Den holder styr på, hvor din krop er, og hvad den gør. Når den ikke fungerer, kan en person komme til at gå ind i eller vælte ting. Man kan også have svært ved at åbne døre eller gå op ad trapper.

Hippocampus og
amygdala styrer dine:
FØLELSER OG MINDER

Hippocampus laver nye minder i din hukommelse og gør, at du kan huske, hvad du fik at spise i går, og hvad du lavede sidste sommer. Amygdala styrer dine følelser og bestemmer, om du er sur, jaloux, trist eller glad. Hvis hippocampus ikke virker, kan man ikke skabe nye minder. Man kan også glemme ting, man lige har sagt eller gjort. Hvis amygdala ikke virker, kan man ikke styre sine følelser.

Tindingelappen
styrer din: **TALE**

Denne del hjælper dig med at forstå, hvad du ser og hører. Den husker også på, hvem din familie og venner er, og hvordan du finder hjem. Hvis den tager skade, kan man glemme navne på mennesker og ting.

Nakkelappen
styrer dit: **SYN**

Den hjælper dig med at forstå alt det, du ser. Den er også vigtig, når du har lukkede øjne – det er nemlig den, der gør dine drømme så virkelige. Hvis den ikke fungerer, så kan en person med demens måske ikke genkende ting, som de kigger på.



Den kommende tid svulmede KakTusse op som en vingummi i vand. Bogen kunne næsten ikke lukke sig om minderne, der stak ud til alle sider. Der var minder, som lå tungt i maven, men der var endnu flere af den slags, der gav latterkrampe. Alva grublede sommetider over, hvorfor Bedstes hjerne næsten ingenting kunne gemme, når hendes egen kunne gemme på så meget – og meget mere end en bog!

”Så fantastisk er den raske hjerne,” svarede far, som sammen med Alva skrev flere ting ind i KakTusse om demens og demenståge. På den måde kunne Alva altid finde svar, når de svære spørgsmål rumsterede. Hun brugte også KakTusse ovre i skolen til at fortælle om Bedstes demens. Det hjalp, når hun var ked af det.

I dag smovsede Alva og Bedste bananasplit og malede papirskaktusser. Det var den bedste dag. Bedste var frisk, og det hele gik godt, selv om der kom både flødesnask og oliemaling på trøjen. Men da Alva kom forbi dagen efter, var det en helt anden Bedste, hun mødte.

”Du sku’ ha’ set mopse-mor, da jeg kom hjem med pletter. Ku’ du få malingen af din bluse?”

”Hvad for noget maling?” Bedstes stemme stikkede.

Alva trak øjenbrynene sammen. ”Farveklatterne, vi fik på tøjet i går!”

Pludselig skete der noget i Bedstes ansigt. Det ændrede helt form. Og farve. Bedste buldrede: "Du er en værre gris! Det er typisk dig – passer aldrig på dine ting!"

Alva stod helt stille. "Du ... du laver fis med mig, ikke?"





Men Bedste tordnede videre: "Da jeg var barn, fik jeg ikke nyt tøj, bare fordi jeg ikke passede på. Det ku' du godt lære noget af!"

Alva prøvede stadig at se på Bedste, om hun lavede fis, men der kom tårer i vejen, og nu kunne hun ingenting se. "Seriøst, Bedste, det er ikke sjovt! Jeg var jo *her*, og vi fik *begge to* maling på tøjet!"

Bedste stivnede, da hun fik øje på Alvas våde øjne. Det var tydeligt i hendes blik, at demenstågen havde stjålet alle minder om flødebomber og farvelade og besøget i går. Ja, hele dagen i går var væk. Og tågen ville snart stjæle flere og flere dage.

"Du er ked af det," sagde Bedste, der kunne mærke på Alva, at hun havde dummet sig.

"Undskyld."

"Det er okay," pippede Alva.

"Jeg gjorde det ikke med vilje," sagde Bedste.

"Det er den dumme demens."

"Jeg ved det godt," svarede Alva.

"Men det gør alligevel ondt, og jeg vil ikke ha', at tågen stjæler vores minder."

"Hør her, lille kaktustop. Selv om demensen stjæler mine minder, så vil de altid være inde i dit hoved."

De sad lidt og kiggede på hinanden. Så smeltede de sammen i et kæmpekram.

"Og i KakTusse?" hviskede Alva.
Bedste grinte. "Ja, og i KakTusse."

Nu var der ingen tårer og ingen torden. Og selv om det var svært, prøvede Alva at forestille sig demensen skubbe og mase til Bedstes tårn af lakridskonfekt, så der hele tiden faldt stykker af, uden Bedste kunne gøre noget. På den måde forberedte hun sig på, at Bedste ikke havde plads i hovedet til nye minder, og at hun ville ændre sig, som tiden gik. Men indeni var hun stadig den samme Bedste, som hun altid havde været – fuld af fis og fjollerier og masser af kærlighed.



Alva tog en beslutning og rakte hånden frem.
”Kom, Bedste, så skal jeg vise dig, hvad vi lavede i går.”

Og mens de dansede til høj musik iført kaktushatte og med is i hånden, var **ALT**, som det skulle være. Måske det ikke var helt ligesom i går, men de hyggede sig, sammen. Og der var heldigvis masser af plads i KakTusse til nye minder.







Stikkende følelser

Der er mange følelser i spil, når én man holder af rammes af demens. Det kan ofte føles som om, at rollerne er byttet rundt, så du pludselig er den voksne. Husk at tale med nogen om dine følelser – de kan stikke som en kaktus i maven, hvis du bærer rundt på dem alene. Prøv at beskrive dine følelser, og spørg gerne mor og far om alt det, der undrer dig. Og husk at være dig selv. Det er okay at grine – og at græde.



Har du nogensinde følt dig ...

Frustreret

Bange

Forvirret

Vred

Skyldig

Uduelig

Flov

Ked af det

... når demenstågen breder sig?



Giv din tid

Din tid er det vigtigste, du kan give en person med demens – også selv om du kun har 5 minutter. Der kan selvfølgelig også være dårlige dage, og du ved måske ikke, hvad du skal gøre, hvis personen er sur eller trist. Husk på, at det aldrig er din fejl. Hvad der er rigtigt én dag kan være helt forkert den næste, så der er ikke andet for end at prøve dig ad. Helt små ting, som at holde hinanden i hænderne, give hinanden et knus eller bare sidde sammen, kan være det rareste på jorden.

Det vil jeg lave med Bedste

Høre musik og danse sammen

Bage en kage

~~Hoppe på trampolin~~ Gå en tur

Læse eventyr

Se gamle film og gamle billeder

Lave video på fødselsdag og ferie

Lægge puslespil, lege med ler,
plante flere kaktusbabyer

En skattekiste med minder - en
mønt, en billet, en konkyllie

Fortælle om det, jeg oplever i
skolen og til sport

Grine, grine, grine

Hvis du havde demens,
hvad ville du så gerne
have, at andre lavede
sammen med dig?

Bedste har fået demens og er begyndt at glemme alle mulige små ting. Alva er bekymret for, at Bedste også kommer til at glemme de store ting - Alva, for eksempel - så hun beslutter sig for tage Bedste med på mindejagt.

Men Demenstågen driller...

Alva & Demenstågen er skabt til familier med børn i alderen 5-9 år og er en letlæst indføring i en svær lidelse. Med interaktive opgaver i børnehøjde og inspiration til demensvenlige aktiviteter tager bogen læseren i hånden og indbyder til refleksion og dialog i familien.

Caretoons-bogen er finansieret af Sundhedsstyrelsen og baseret på interviews med pårørende og personer med demens samt med faglig bistand fra Demenscenter Liselund i Viborg Kommune og Nationalt Videnscenter for Demens.



caretoons