



# FÖRÄNDRINGAR I NÄRHETEN

Guide för anhöriga till demenssjuka

# FÖRÄNDRINGAR I NÄRHETEN

Guide för anhöriga till demenssjuka

**Syftet med denna guide är att ge information om hur det är att leva med en person som lider av minnesstörningar och demens och om olika sätt att hjälpa anhöriga att klara av det dagliga livet. Du är inte ensam i din situation: du får hjälp och stöd. Din närstående har rätt till nödvändiga undersökningar och vård och både du och din närstående har rätt att få trygghet och stöd när ni behöver det.**

*Tankar: Rafael Wardi*



## HUR ÄR DET ATT LEVA MED EN DEMENSSJUK PERSON?

En närstående persons demens påverkar livet på många sätt. Det är avgörande för alla inblandade att den som står patienten nära har tillräckligt med krafter och psykiska resurser för att klara av situationen. Det är också grunden för bästa möjliga livskvalitet för båda i en helt ny och förändrad situation. Demens påverkar människans funktionsförmåga på ett sätt som undan för undan försvårar de dagliga sysslorna. Det kan vara svårt för patienten att komma ihåg saker, tala och förstå, gestalta omgivningen, tänka och fungera på ett målmedvetet sätt. Symtomen och sjukdomsutvecklingen varierar mycket från fall till fall. De är viktigt att komma ihåg att en demenssjukdom är en sjukdom bland alla andra. Det är ingenting man behöver skämmas för eller hålla hemligt. När en demenssjuk människa betar sig på ett sätt som väcker uppseende hos dig själv eller andra är det bra att komma ihåg att det är sjukdomen som orsakar beteendet. Man behöver inte dölja sjukdomen utan ta

mod till sig och berätta för andra vad det är fråga om. Det blir lättare att klara sig när man talar öppet om saken. En svår sjukdom har drabbat er familj. Det kan kännas svårt och outhärdligt att höra diagnosen, men det finns mycket som kan göras och saker som kan påverkas. Livet kommer också i fortsättningen att innehålla goda stunder, glädjeämnen och lyckliga dagar.

Å andra sidan blir man tvungen att avstå från något. Varje människa hittar sitt eget sätt att hjälpa sin närstående demenssjuka att leva så självständigt som möjligt och att ge honom eller henne goda upplevelser. Situationerna varierar, vilket ställer vissa begränsningar: det som ännu kändes lätt för en stund sedan lyckas inte alls följande dag.

**”Jag vill inte ge vika för diagnosen, utan försöker se henne som en jämställd person oavsett hennes begränsningar.”**

## **OLIKA SÄTT ATT HJÄLPA DIG SJÄLV:**

### **SKAFFA KUNSKAP**

Skaffa dig kunskap om minnesstörningar och demens. Informationen hjälper dig att klara av olika problem och förstå din demenssjuka anhörigas beteende. Du har rätt att få saklig och lättfattlig information. Om den är svår att förstå har du rätt att ställa frågor. För detta ändamål finns Alzheimer Centralförbundet med sina lokala föreningar och regionala demensrådgivare. Grubbla inte ensam över alla tankar som sjukdomen väcker. Sök svar på dina frågor; de är alla viktiga.

### **ACCEPTERA DINA EGNA KÄNSLOR**

Som anhörig upplever du många motstridiga och svåra känslor. Ofta är den första reaktionen att förneka hela sjukdomen. När den framskrider kan du känna dig hjälplös och bunden till din sjuka anhöriga. Du kanske förhåller dig negativt till andra närstående och tycker att de inte hjälper och stöder dig tillräckligt. Du kan känna dig arg, förvirrad eller besviken. Du kan känna dig ensam, isolerad, ledsen eller skamsen. Dessa tankar kan väcka skuld-känslor hos dig. De positiva sakerna i din vardag kan hamna under allt det negativa. Dina känslor påverkar ditt sätt att sköta och bemöta din demenssjuka anhöriga. Det är viktigt att du bearbetar dina känslor och accepterar dem. Försök hitta någon som du kan tala med om allt du känner och upplever. Det kan vara någon närstående till dig eller en yrkesperson. Att tala om det du håller på att genomgå hjälper dig att ta itu med de känslor och situationer som känns svåra. Dina känslor är viktiga och talar om för dig vad som händer med dig själv. Alla de känslor du har är tillåtna, värdefulla och har betydelse för ditt eget välbefinnande.



**“Såsom man måste skärpa blicken för att se bättre måste man också känna mer för att bättre kunna lyssna till sin anhöriga.”**

### **GLÖM INTE DIG SJÄLV OCH FÖRNEKA INTE DITT EGET LIV**

Många anhöriga kräver ohyggligt mycket av sig själva. Belastning och stress tar sig ofta både fysiska och psykiska uttryck. Fysiskt kan den anhöriga uppleva stressymtom som svaghet, magproblem, huvudvärk och sömnsvårigheter. Känslomässig stress kan orsaka depression, ångest, hat- och skuld känslor, nedsatt självkänsla och självrespekt samt överansträngning. Dessutom tänker de

anhöriga ofta att ingen annan kan förstå hur de har det eller att deras känslor är förbjudna och inte kan accepteras.

Det är bra att komma ihåg att man inte behöver orka mer än man orkar. Det är mänskligt att bli trött. Det allra viktigaste är att känna till sina gränser och resurser. Respektera dig själv och dina egna känslor. De talar om för dig när du måste vila eller ta avstånd från saken. Att bli trött och inte orka längre är inga tecken på svaghet. Att lyssna till sina egna behov och ta tid för sig själv betyder inte att man misslyckats eller att man är självisk. Det är klokt att handla i tid. Mål och förväntningar bör vara så realistiska som möjligt.

**“Personligen upplever jag mycket starkt min nuvarande livssituation. Den berör både mitt arbete och mig själv på ett sätt som jag sätter stort värde på.”**

### **DU FÅR STÖD AV ANDRA MÄNNISKOR**

En anhörig kan uppleva att ingen annan har liknande upplevelser. Ändå är de gemensamma för många andra. Flera av Alzheimer Centralförbundets lokalföreningar har grupper för anhöriga. I en grupp tillsammans med andra anhöriga får du höra hur de har löst olika problem som uppstår i vardagen. Du får också tips om vad som kan hjälpa dig själv att orka. Det är bäst att tala så öppet som möjligt om sin egen situation. Genom att tala ut hjälper du dig själv och märker att du inte är ensam med dina problem.

### **FÖRSÖK BEVARA EN POSITIV SYNVINKEL**

En svår sjukdom och den kris som följer behöver inte betyda att allt är slut. Sjukdomen kan också öppna nya synvinklar. Vår livsstil i dag bygger ofta på ständig aktivitet, prestationer och brådska. Den kris som sjukdomen orsakar tvingar oss att stanna, se över våra värderingar och ändra våra prioriteringar.



Den hjälper oss att se vad som trots allt är viktigast i livet – inte att göra utan att vara, känna gemenskap, närhet och glädje. Man kan hitta helt nya sidor hos sig själv, resurser man inte hade en aning om. Du kan också rikta in dig på något helt nytt. Många anhöriga till demenssjuka börjar jobba för att stödja andra som är i samma situation. Det väsentliga är att du inte låter dig kuvas av den nya livssituationen, utan aktivt söker olika sätt att lösa de problem som kan påverkas.

**“Jag tror att det i grund och botten handlar om att uppfatta sin närstående som en hel person och att inse att jag inte kan definiera honom utgående från sjukdomen. För att kunna hjälpa måste jag se hans innersta väsen, hans jag, som in i det sista lever kvar och söker min förståelse.”**

## RÅD TILL ANHÖRIGA:

- Ta en dag i sänder, men var beredd på framtiden
- Identifiera de problem du kan påverka och gör skillnad mellan dem och det du inte kan ändra på. Koncentrera dina krafter på det du kan göra något åt.
- Var realistisk när det gäller dina egna krafter. Försök inte klara av allt ensam.
- Ha en realistisk syn på din demenssjuka närstående. När sjukdomen framskrider kan du tänka på de goda stunderna ni haft under ert gemensamma liv.
- Ert förhållande är nu mycket annorlunda, men det kan fortfarande vara meningsfullt och givande.
- Förlåt dig själv när saker inte går som du vill. Anklaga inte dig själv när du förlorar tålamodet.
- Ta reda på hurdan hjälp som finns till förfogande och anlita den vid behov. Berätta för din familj och dina vänner hurdan hjälp du behöver och när. Ta emot hjälpen med glädje. Undvik att ge fel uppfattning till dina andra närstående om hur mycket du klarar av själv.
- Försök bevara ditt sinne för humor.
- Ge tillräckligt med tid och utrymme för dina egna känslor. Tala med andra om dina känslor.
- Var snäll mot dig själv. Beröm dig själv för det som gått bra. Klandra inte dig själv för det som misslyckats.
- Unna dig själv något extra ibland.
- Håll kontakt med dina vänner och försök fortsätta med fritidsintressen som är viktiga för dig.



- Ta hand om din fysiska kondition: motionera och njut av frisk luft
- Ta hand om din hälsa: sov tillräckligt, ät ordentligt, gå på regelbundna läkarkontroller.
- Prioritera saker och försök göra livet enklare. Allt kan inte längre göras på samma sätt som förr. Skaffa kunskap och svar på dina frågor.
- Ta själv initiativ och be om hjälp i stället för vänta på hjälp av andra. Många vill gärna hjälpa dig men de vet inte vad de kan göra.
- Fatta stora beslut tillsammans med andra.
- Det finns olika stödtjänster som du kan ansöka om. Närmare information får du av lokalföreningarnas demensrådgivare, Alzheimer Centralförbundet eller socialcentralen på din hemort.



**Det kan ofta kännas omöjligt att komma ihåg och följa goda råd mitt i det tunga vårdansvaret. Hur kan man ta en dag i sänder, när hela framtiden ter sig skrämmande? Hur kan man bevara sitt sinne för humor när man är för trött för att se minsta lilla ljusglimt? Hur ska man skaffa sig kunskap när ingen tycks veta? Anvisningarna är inte till för att följas till punkt och pricka. Men kanske ett av dessa råd får dig att se saker på ett annat sätt och hjälper dig ett steg åt gången mot en ljusare framtid.**

## **Du behöver inte reda ut allt själv – det finns information!**

En bra och praktisk handbok är "Att leva med Alzheimers sjukdom" utgiven av Demensvårdsföreningen i Finland. Den är skriven av specialistläkaren i neurologi och geriatri, professor Raimo Sulkava och specialsjukskötaren, filosofie doktor Ulla Eloniemi-Sulkava. Handboken ger baskunskap om sjukdomen och i inledningen skriver författarna:

" Alzheimers sjukdom behöver inte vara ett hinder, man kan mycket väl klara sig med sjukdomen. Det förutsätter visserligen många praktiska arrangemang och vissa ändringar i livsrytmen. Men det lönar sig. Då har du goda möjligheter att leva ett fullgott liv trots din sjukdom. Efter diagnosen gäller det för dig att tillämpa det gamla talesättet "ta vara på dagen". Njut av ditt liv sådant det är just nu. Grubbla inte över det förflutna, men oroa dig inte heller för framtiden. Din livskvalitet kan bevaras också under kommande år om du tar hänsyn till din sjukdoms särskilda drag."

# Fråga om demens!

## 0800-1-36912

Information om demens är tillgängligt och avgiftsfritt (lokal samtals avgift) för alla dagligen mellan kl 10–12. Under andra tider kan du lämna dina frågor till automatiska telefon svararen (servicen är finskspråkig).



*Alzheimer*  
KESKUSLIITTO

Alzheimer-centralförbundet rf  
tel. (09) 622 6200, fax (09) 6226 2020  
[www.alzheimer.fi](http://www.alzheimer.fi)



SUOMEN DEMENTIAHOITUYHDISTYS

Suomen dementiahoitoyhdistys  
tel. (09) 454 2848, fax (09) 454 28 457  
[www.dementiahoitoyhdistys.fi](http://www.dementiahoitoyhdistys.fi)

### **+** folkhälsan

Samfundet Fölkhälsan, tel. (09) 315 000, fax (09) 315 5101,  
[info@folkhalsan.fi](mailto:info@folkhalsan.fi)



Novartis Finland Ab, Skogsjungfrugränden 10, 02130 Esbo  
Tel. (09) 6133 2211, [www.novartis.fi](http://www.novartis.fi)