

Lärande, förståelse och minne

Som närstående till en person med demens har du en viktig roll, men du måste också ta hand om dig själv för att orka. Livet blir annorlunda och du har rätt till eget stöd.

Den här texten är till dig som är närstående till en person som har en demenssjukdom. Med närstående menas du som är till exempel partner, syskon, barn eller vän till den som är sjuk.

Här kan du läsa mer om demenssjukdomar.

Det skapar ofta mycket oro och sorg när en närstående får en demenssjukdom. Det kan också vara en lättnad att få en bekräftelse på att något inte är som det ska vara.

Det är oftast en långsam process att bli sjuk i en demenssjukdom. Många som får diagnosen tidigt kan leva ett aktivt liv länge till. Du och din närstående kommer ofta att kunna fortsätta att göra det ni tycker om, även om det inte blir exakt på samma sätt som förut. Även om det är omskakande precis när diagnosen ställs, brukar man efter en tid hitta en vardag även med sjukdomen.

Ju längre sjukdomen har pågått desto mer praktiskt stöd behöver den som är sjuk. Som närstående får du ofta ett stort ansvar, och det är viktigt att du får stöd och hjälp själv.

Hur mycket ditt liv kommer att påverkas beror bland annat på hur nära relation du har till personen och vilken typ av demenssjukdom hen har.

Det behövs olika typer av stöd i olika faser av sjukdomen.

Det är bra att tidigt ta reda på vilket stöd som finns. Ta kontakt med kommunen eller patientföreningar och fråga efter information och stöd.

Ofta är det viktigt att tidigt få träffa andra i samma situation. Det gäller både för dig som är närstående och för den som är sjuk. I en samtalsgrupp kan man dela erfarenheter och få gemenskap. Både kommunen och patientföreningar kan ordna sådana.

Uppmuntra den som är sjuk att berätta om sjukdomen för omgivningen. Prata också med varandra om sjukdomen. Det underlättar i vardagen och omgivningen får möjlighet att anpassa sig.

Det är bra att tidigt gå igenom ekonomin tillsammans. Det finns olika typer av fullmakter som kan underlätta senare i sjukdomen. Ett exempel är en så kallad framtidsfullmakt.

Försök att stötta den som är sjuk att leva så bra som möjligt. <u>Fysisk aktivitet</u>, <u>bra matvanor</u> och social samvaro är viktiga delar. Gör roliga saker tillsammans. Fokusera på det som ni tycker om och det som ger energi.

Här kommer några tips på hur du kan göra när du umgås och pratar med en person som har en demenssjukdom:

- Ha tålamod. Tänk på att saker tar längre tid. Gör saker lugnt och stressa inte när ni gör saker tillsammans. Vänta på svaret om du har ställt en fråga.
- Acceptera att personen kommer att missa tider, upprepa sig eller glömma saker. Det är en del av sjukdomen och är inte något som hen gör med flit.
- Påpeka inte brister och påminn inte om tillfällen när något har gått dåligt.
- Berätta i stället för att ställa frågor. I stället för att fråga "Kommer du ihåg vad vi gjorde i går?" kan du säga: "Vad härligt det var i går när vi tog en promenad och fåglarna kvittrade". Det är ofta jobbigt att känna att man inte minns.
- Hjälp personen att minnas. Bilder, foton och föremål som hen känner igen kan göra det lättare. Musik kan också påminna om händelser och relationer.
- Använd bilder för att visa vad som ska göras eller vad som ska hända framöver.
- Gör trevliga och roliga saker. Det skapar en bra känsla, även om minnet inte stannar kvar så länge.
- Säg inte emot eller försök argumentera med den som är sjuk.
- Prata om det som var förr, om det känns svårt att hitta samtalsämnen. Det är ofta minnen av det som hände nyligen som försvinner först. Händelser som skedde längre tillbaka i tiden kan finnas kvar länge.

En person som har en demenssjukdom ska bemötas med respekt och bli tagen på allvar, precis som andra personer. De svårigheter som uppstår beror på sjukdomen och är sällan något som den som är sjuk kan påverka så mycket. I stället måste omgivningen anpassas.

Hur personen uppfattar och förstår omgivningen förändras med tiden. Ju längre en person har varit sjuk desto högre blir därför kraven på omgivningen.

Inom vården finns mycket kunskap om demens. Be att få stöd och hjälp om du inte tycker att det fungerar bra eller om du har frågor om hur du kan göra.

Man kan bli väldigt trött när man har en nära relation med en person som har en demenssjukdom. Du kanske känner att ansvaret är mycket stort, samtidigt som det är svårt att låta någon annan ta hand om din närstående. Försök hitta en balans mellan vad du kan göra för den som är sjuk och din egen vila och hur du mår.

Skaffa dig så mycket information om sjukdomen som du känner att du behöver. Be att få prata med en läkare om du har frågor. Du kan också till exempel lyssna på poddar, läsa böcker, gå på föreläsningar och ta kontakt med patientföreningar. Längst ner i texten hittar du länkar till flera föreningar.

Genom att lära dig mer om hur demenssjukdomar fungerar kan det bli lättare att förstå varför personen gör som hen gör.

Det är vanligt att känna många starka känslor. Du kan sakna hur din närstående var tidigare. Du kan vara arg och ledsen för att den framtid som du hade tänkt dig inte blir av. Det är vanligt med mycket oro, både för hur den som är sjuk har det och för hur det ska bli i framtiden.

Det blir en omställning när rollerna förändras i relationen. Acceptera dina känslor och låt processen få ta tid.

Det kan vara svårt att orka vara förstående och ha det tålamod som du önskar. Du kan känna dig otillräcklig, bli arg, irriterad och samtidigt kanske vara ledsen.

Det är vanligt att känna dåligt samvete när man inte orkar. Det kan göra att du tar på dig för mycket arbete och ett för stort ansvar, och blir ännu tröttare. Sök stöd tidigt, så att du får hjälp och orkar med situationen. Det är viktigt för er båda.

Det finns flera tips senare i texten om var du kan få stöd och avlastning.

Se till att du får egen tid att göra sådant som du tycker om, som fritidsintressen eller hobbys.

Be vänner och familj om hjälp och avlastning. Många vill oftast hjälpa till om de blir tillfrågade. Tacka ja om någon erbjuder hjälp. Använd dig av det stöd som du kan få från till exempel kommunen.

Läs mer om att vara närstående till någon med en allvarlig sjukdom.

Läs mer om att hamna i kris.

Det är bra att söka stöd tidigt om du känner att du behöver det. Då kan du få hjälp innan situationen blir för svår.

Kommunerna har flera verksamheter som kan underlätta för dig som är närstående till någon med en demenssjukdom. Även patientoch anhörigföreningar kan erbjuda mycket stöd, till exempel telefonrådgivning.

Ofta finns det demensteam eller demenssjuksköterskor som arbetar inom den kommunala vården. De arbetar bland annat med stöd till närstående och har ofta ett mer samordnande ansvar. De kan även hjälpa till i kontakter med andra myndigheter. Kontakta din kommun och fråga om det finns något sådant i din kommun.

Kommunen ska enligt lag erbjuda stöd till närstående som vårdar anhöriga. Det kallas ofta för kommunalt anhörigstöd. Det varierar lite hur det ser ut från kommun till kommun. Ofta finns det anhörigkonsulenter eller anhörigteam som ger stöd och informerar om vad kommunen kan göra för dig. Anhörigstödet kan till exempel ha samtalsgrupper eller föreläsningar.

## Läs mer om anhörigstöd på 1177.se

Du som är närstående kan få så kallad avlösning om din närstående inte kan bli lämnad ensam, och du vill eller behöver göra något annat. Då kommer en person från hemtjänsten till er och stannar med personen. Hen kan också få ledsagning av en person för att kunna delta i aktiviteter utanför hemmet. Kontakta en biståndshandläggare i din kommun för att få veta mer om avlösning eller ledsagning.

Som närstående påverkas du av hur det övriga stödet till den som är sjuk fungerar. Det kan vara insatser som hemtjänst, färdtjänst, korttidsboende och dagverksamhet. Det är bra att tidig ha kontakt med kommunens biståndshandläggare, som är den som beslutar om insatserna. Du kan överklaga beslutet om du inte är nöjd.

I texten om demenssjukdomar kan du läsa mer om vilket stöd som går att få.

Olika typer av <u>hjälpmedel</u> till den som är sjuk kan också underlätta för dig som är anhörig. Kontakta en vårdcentral eller demenssjuksköterskan för att diskutera vilka hjälpmedel som kan vara aktuella.

Du kan behöva ha någon att prata med om de känslor och situationer som uppstår. Det kan vara en demenssjuksköterska eller

personerna inom anhörigstödet i kommunen. Du kan också kontakta en vårdcentral eller minnesmottagning om du behöver ytterligare stöd. Där kan du få prata med till exempel en sjuksköterska, en kurator eller psykolog.

Det finns flera olika patientföreningar för personer som är sjuka i demenssjukdomar och deras närstående. Där kan både du och din närstående få stöd. Lokalföreningarna kan också ha olika typer av samtalsgrupper för anhöriga.

Längst ner i texten hittar du länkar till föreningarnas webbplatser. Det finns också länkar till kunskapscentrum som arbetar med att sprida kunskap om demenssjukdomar.

Barn och ungdomar har rätt till eget stöd och egen information, om en förälder eller annan närstående har en demenssjukdom. Personer som är yngre än 18 år har heller inget ansvar för att ta hand om den som är sjuk, det ska andra göra om det behövs.

Vården har ansvar för att barn och unga får information som är anpassad till deras ålder och situation.

Här kan du läsa mer om att prata med barn när en förälder är allvarligt sjuk.

Du som går i skolan kan kontakta till exempel skolsköterskan eller kuratorn i skolan om du behöver prata med någon, och känner att det inte räcker med de vuxna som finns omkring dig.

Anhörigstödet i kommunen kan ibland också ha särskilda grupper för yngre personer som är närstående till någon som har en demenssjukdom. Kontakta din kommun för att få veta om det finns något sådant där du bor.

Även <u>barn- och ungdomspsykiatrin</u>, bup, kan ge stöd. Det kan också vara bra att lärare och andra vuxna personer som träffar dig regelbundet vet vad som har hänt.

Ibland finns det särskilda grupper för dig som är ung och som har en förälder eller en annan närstående som har en demenssjukdom. Verksamheten <u>Ung anhörig</u> ordnar bland annat läger.

På ungdomsmottagningen på nätet, UMO, finns det information för dig som ung. Du kan till exempel läsa mer om hur det är få stöd.

Fortsätt att hålla kontakten med den som har fått en sjukdom. Ni kan fortsätta att göra saker ni tycker om och planera in aktiviteter tillsammans.

Tänk också på de närstående. Fråga hur du kan stötta och avlasta. Ibland kan det göra mycket att du och den som är sjuk går på en promenad tillsammans.

Även du som inte har haft en så nära relation tidigare kan ta kontakt och berätta att du finns där. Det betyder ofta mycket.

En demenssjukdom kan pågå under en lång tid. Sluta inte umgås utan håll kontakten.

För att alla ska få en jämlik vård finns det <u>nationella riktlinjer</u> för vissa sjukdomar. Där kan du bland annat läsa om vilka undersökningar och behandlingar som kan passa bra vid sjukdomen.

Riktlinjerna innehåller rekommendationer. Vårdpersonalen måste ändå bedöma vad som passar varje enskild patients behov och önskemål.

Det är Socialstyrelsen som tar fram de nationella riktlinjerna. Riktlinjerna är skrivna för chefer och andra beslutsfattare, men det finns också versioner som är skrivna direkt till patienter. Där kan du läsa vad som gäller för just din sjukdom.

Här kan du läsa patientversionen av de nationella riktlinjerna för demenssjukdom.

## Anhörigas riksförbund

En organisation för anhöriga. Verksamheten driver bland annat en stödtelefon och har grupper runt om i Sverige.

## <u>Demensförbundet</u>

En organisation för patienter och anhöriga, med bland annat information, telefonrådgivning och anhöriggrupper runt om i Sverige.

## Svenskt Demenscentrum

En stiftelse som bland annat sprider information om demenssjukdomar.				
Ung anhörig En verksamhet för unga personer med en förälder eller annan närstående med en demenssjukdom.				
Senast uppdaterad: 2023-05-16 Redaktör: Klara Johansson, 1177.se, nationella redaktionen Granskare: Lars Olof Wahlund, läkare, professor i geriatrik, Karolinska Institutet, Stockholm				
Demens innebär att du på olika sätt får svårt att minnas och att tolka din omgivning. Det går inte att bli frisk från en demenssjukdom, men det finns mycket stöd att få.				
Vid en demensutredning undersöks du på olika sätt för att ta reda på om du har en demenssjukdom, eller om dina besvär beror på något annat. Om du har en demenssjukdom undersöker läkaren också vilken sorts demenssjukdom du har.				
På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.				

Behandling av personuppgifter		
Hantering av kakor		
<u>Inställningar för kakor</u>		
1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>		