

STÖD OCH SAMTAL

Hjälp till unga vuxna med en förälder
med kognitiv sjukdom (demens)



STÖD OCH SAMTAL

Under min utbildning fick jag möjlighet att fördjupa mig inom valfritt ämne och valde då att skapa detta material. Jag har egna erfarenheter av att ha en förälder med kognitiv sjukdom (demens) och med min bakgrund inom psykologi och kreativ problemlösning ville jag hjälpa andra i samma situation. Målet med materialet är att göra det lite lättare för dig att samarbeta med familjen, stötta dig själv i det du går igenom och kunna prata om dina upplevelser.

Jag vill passa på att tacka alla som ställde upp med sin tid, kunskap och sina berättelser för att göra detta material möjligt.

INNEHÅLL

Samtal i familjen

Hur kan ni samarbeta som familj och stötta varandra?

Stötta dig själv

Vad är viktigt att tänka på för att kunna ta hand om sig själv?

Stöd till reflektion

Möjlighet att reflektera över dina erfarenheter- själv eller med en annan.

Vidare läsning och tips



SAMTAL MED FAMILJEN

Kognitiv sjukdom (demens) kallas ofta "de anhörigas sjukdom" eftersom det i hög grad också drabbar alla runt omkring, särskilt er som familj. Alla familjer har sina problem men nu behöver ni kunna samarbeta för att göra denna svåra tid så bra som möjligt för alla, både praktiskt och känslomässigt. För att samarbeta på ett bra sätt behöver ni kunna prata med varandra om det ni går igenom och hur ni ska göra framöver. Här finns ett antal punkter som kan hjälpa er på vägen.

Ni vet själva bäst vilka som räknas till familjen och det är upp till er om mötet bara ska vara för de anhöriga eller om även den sjuka ska vara med. Ju oftare ni stämmer av med varandra desto lättare blir det att också kunna få stöd från varandra. Pågår samtalet länge så glöm inte pauser, och kanske lite fika?

- **Börja** alltid med att låta alla få berätta om hur de känner just nu. Det kan vara allt från hur dagen har varit till vad man känner kopplat till den situation som ni befinner er i.

- **Personer och roller**

Exempel: Vilka kan ni inkludera? Vilka förväntningar finns det på barnen respektive de vuxna? Storasyskon respektive småsyskon? Går det att dela upp ansvarsområden?

- **Styrkor och tillgångar**

Exempel: Vad har ni med er som kan underlätta situationen? Allt från att ha körkort till att kunna laga mat, ha flexibla arbetstider eller ha bra koll på sjukdomen.

- **Svårigheter och risker**

Exempel: Vad kommer ni att behöva hjälp med och vad kommer att bli svårt längre fram? Har någon ett stressigt jobb eller en egen familj att också ta hand om? Hur vet ni när ni ska ta in extern hjälp?

- **Målet**

- Tänk på hur ni vill att det ska vara både för den sjuka och för er som anhöriga. Det kommer att vara en krävande tid men det finns också mycket fint som kan komma ur det - hur kan ni göra så att det blir så bra som möjligt för alla?

- **Riktlinjer och aktiviteter**

Exempel: Hur väljer ni att kommunicera? Hur ofta ska ni ha detta möte? Finns det något ni kan hitta på för att komma varandra närmre som familj?

- **Vad behöver varje person för att detta ska gå bra?**

Exempel: Fundera över vad just du behöver och kom gärna på hur de andra kan hjälpa dig konkret med detta. Det kan vara allt från att ha hjälp med matlagning till att ha en dag i veckan helt för dig själv.

- **Avsluta** mötet med att sammanfatta det ni har pratat om, bestämma när ni ska ha nästa möte och låta var och en få prata om hur det känns nu.

* Kom ihåg att alla hanterar sorg, stress och sjukdom olika, försök förstå varandra istället för att anklaga.

* Tänk på att ge plats för alla att uttrycka sina känslor: utgå ifrån "jag känner..." och "jag behöver... ", ingen kan säga att dina känslor eller behov är fel.

STÖTTA DIG SJÄLV

Att vara anhörig till en person med kognitiv sjukdom (demens) är tungt och som ung vuxen behöver du också kunna bygga upp ett eget liv vid sidan om det som pågår inom familjen. Det är viktigt att du tar hand om dig själv under denna tid för det är först när du tar hand om dig själv som du kan finnas där för andra.

STÖD

Det finns många sätt att få stöd på: genom familjen, från vänner, genom terapi eller att komma i kontakt med andra i samma situation. Det viktigaste är att släppa in andra och låta dem finnas där för dig. Stöd behöver inte alltid vara att man pratar det kan också räcka med att vara i ett sammanhang där du känner dig trygg och inte behöver prestera.

DÅLIGT SAMVETE

Det är vanligt att känna dåligt samvete för att man borde göra mer, för vilka känslor man känner eller för att man ibland väljer att prioritera sig själv och sina behov. Men det går inte att vara perfekt. Starka känslor av ilska och frustration kan betyda att du behöver ha en paus där du får ta hand om dig själv också. Kom ihåg att ingen orkar hur mycket som helst.

MÅ BRA OCH LADDA UPP

Du behöver också få vila ut. Om du aldrig får en paus är det lätt att börja ifrågasätta sig själv, känna sig otillräckligt och kanske till och med gå in i väggen. Samtidigt som det finns praktiska problem att ta itu med så finns det även en sorg som måste få plats att tas om hand. Att ta en paus betyder att du också ger dig själv utrymme att känna efter. Det finns många sätt att ladda upp på, att ta en promenad, slöa i soffan eller umgås med vänner. När mår du som bäst?

SÄTTA GRÄNSER

Lär dig be om hjälp och om någon frågar vad hen kan göra för dig så kom ihåg att det alltid finns *något* - kanske att få prata av sig lite, eller få hjälp med något i vardagen. Säg ja till stöd och säg nej till det du inte orkar. Det finns ingen annan som vet hur mycket du klarar av, det är upp till dig att prova dig fram och sätta gränser. Försök plocka bort all onödig stress.

KROPPEN

Sömn är mycket viktigt och har du svårt att sova kan det vara ett tecken på att kroppen är för stressad. Prata med en läkare om du behöver hjälp. Träning, om så bara 10 minuter om dagen, är bra på en mängd sätt - för att orka mer, få lättare att hantera stress och göra tid för dig själv, bland annat. Det finns många studier som visar hur bra det är med mindfulness för att hantera stress och många appar och youtube-videor för att guida en. Prova!

LÄRA DIG MER

För många hjälper det att läsa på om sjukdomen för att veta mer om vad som kommer att hända och kunna förbereda sig innan. Om det känns för svårt eller jobbigt att söka upp information själv så kan det vara bra att komma i kontakt med andra i samma situation genom Facebook, anhörläger eller andra typer av träffar. Tips finns på sista sidan.

STÖD TILL REFLEKTION

Många unga anhöriga vill få berätta om sina erfarenheter och få hjälp att reflektera kring det som pågår eller har pågått. Detta kan göras i terapi, genom att prata med en vän eller på egen hand; genom videodagbok, att skriva eller tyst fundera. För att underlätta en reflektion finns här ett antal frågor. Har du en vän eller en annan som du vill prata med så dela frågorna och sätt gärna av en timme åt samtalet. Du behöver bara läsa frågorna som känns relevanta för dig och där ni befinner er nu.

I BÖRJAN

Hur började det märkas, vilka var de första tecknen på att något inte var som det skulle?

Hur såg ditt liv ut under denna tid?

Var befann du dig i livet när din förälder fick sin diagnos?

Vad fick du för typ av hjälp/stöd/utlopp för att hantera dina känslor? Vad hade du behövt?

Vad hade du för relation till personen innan hen blev sjuk, hur har er relation förändrats?

Hur delaktig har du varit i att ge stöd och vad finns det för förväntningar på dig?

När började ni ta in stöd utifrån och hur fungerade det?

Hur har din relation till resten av familjen förändrats?

Vad behöver du för att må bättre under denna tid?

Vad önskar du att det var mer av? Mindre av?

PÅ BOENDET

Hur togs beslutet att din förälder skulle till ett boende?

Hur skedde övergången från att personen bodde hemma till att flytta till ett boende?

Hur har detta känts för dig?

Hur har din relation till din förälder och till resten av familjen förändrats?

Vilket är ditt jobbigaste minne?

Vilket är ditt finaste minne?

I SLUTET

Hur var den sista tiden?

Hur var det när din förälder avlidit?

Finns det något du skulle vilja säga?

Vad behöver du nu, från andra och från dig själv, för att kunna sörja?

AVSLUTANDE FRÅGOR

Vad hade du behövt höra i början, vad hade hjälp dig?

Vad skulle du vilja ge för råd till någon vars förälder just fått sin diagnos?

Hur har denna tid förändrat dig - vem är du nu och vad är viktigt för dig?

VIDARE LÄSNING

SAMTAL MED FAMILJEN

Familjerådgivning

Alla kommuner erbjuder familjerådgivning för familjer som behöver hjälp att prata med varandra, reda ut en situation eller få hjälp att komma vidare. Sök på "kommunal familjerådgivning + din kommun" för att hitta rätt. Ett samtal kostar mellan 0-500kr.

Caregiver.org - holding a family meeting

Här finns mer tips på hur ni kan samarbeta som familj.

STÖTTA DIG SJÄLV

Ung anhörig i demensens skugga (>18-30)

En Facebook-grupp för unga anhöriga där man kan få stöd från andra i liknande situation, dela med sig av det man går igenom eller få tips på hur man kan lösa de eventuella problem som uppkommer.

Anhörläger - fightdementia.se/lagerverksamhet/

Mycket populärt läger där man får komma bort ett tag och bli ompysslad, även få vara tillsammans med andra i liknande situation och få råd, tips och information.

Terapi

Som anhörig till en person med demens har du rätt till samtalsstöd. Kontakta din vårdcentral och ställ dig i kö.

Caregiver.org - taking care of YOU: Self care for family caregivers

Konkreta och tydliga tips på hur man kan ta hand om sig själv och hantera olika situationer.

MER INFORMATION

Demenscentrum

Hemsida med information om demens, rättigheter och hur det är att vara anhörig.

Ung anhörig

Hemsida för unga anhöriga med en förälder med demens. På hemsidan kan man finna berättelser från andra och få tips på var det finns mer information. Hemsidan är under utveckling.



BAKGRUND

Jag som ligger bakom detta material heter Tuva Winblad. Jag har gått på Psykologprogrammet på Stockholms Universitet och på Hyper Island där jag lärde mig lösa problem på ett kreativt sätt. Materialet är framtaget baserat på åtta djupintervjuer med unga vuxna med en förälder med kognitiv sjukdom (demens), information från personer som jobbar aktivt med vård och anhöriga på olika sätt samt genom att ta del av en mängd artiklar och forskning på området. Materialet togs fram som en del av min utbildning.

KONTAKT

Har du några frågor om materialet, idéer eller feedback så kontakta mig på:
tuva.winblad@hyperisland.se