NÅR MOR ELLER FAR FÅR EN demenssygdom

- EN BOG TIL FAMILIEN

Alzheimer foreningen
Livet med demens

Alzheimerforeningen
December 2020
Tekst: Janne Jakobsen, Cæcilie Lützau Larsen og Else Hansen
Design: Finderup-Jensen Grafisk Design
Illustrator: Runa Steppinge

Alzheimerforeningen vil gerne takke VELUX FONDEN, som i perioden 2015-2020 har støttet foreningens arbejde med børn og unge, der har demenssyge forældre. Der skal også rettes en stor tak til alle børn, unge, forældre og fagpersoner, som har bidraget til tilblivelsen af denne bog.

Kære familie

I Alzheimerforeningen håber vi, at denne bog kan være en hjælp for jeres familie til at få talt om demenssygdommen og få sat ord på det, som er svært. Vi håber også, at den kan fungere som et afsæt for, at I får den hjælp og støtte, I behøver.

Bogen er blevet til i samarbejde med børn, unge og familier, som selv er berørt af demenssygdom.

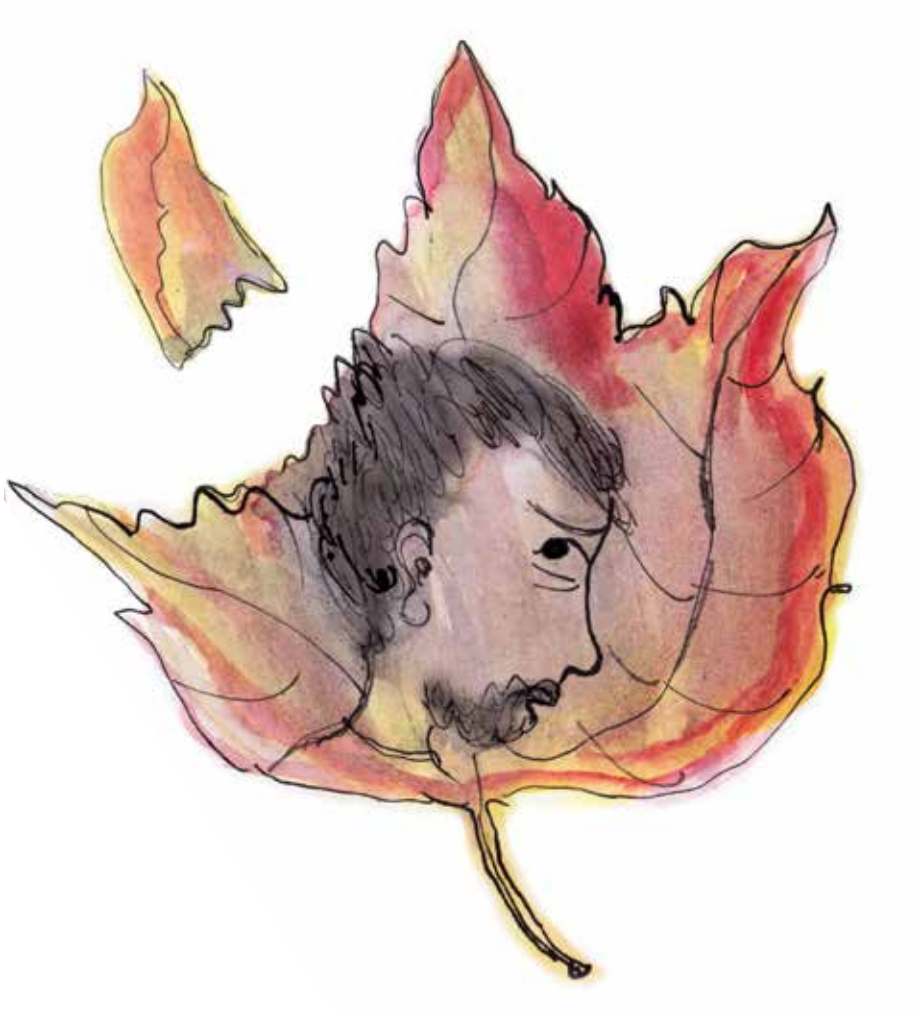
Første kapitel i bogen er en indledning om, hvad demens er, og om hvordan hele familien bliver berørt, når en forælder får en demenssygdom. Her finder I også henvisninger til, hvor I kan hente hjælp og støtte. Herefter er bogen inddelt i tre kapitler: Et kapitel, som især er tilegnet yngre børn, et kapitel, som er henvendt til teenagere og unge og et kapitel, som henvender sig til forældre.

Husk, at I altid kan kontakte Alzheimerforeningen, hvis I har spørgsmål og brug for vejledning.

For rådgivning, se: **www.demenslinien.dk** eller ring på: **58 50 58 50**. Telefonen er åben alle hverdage.

De bedste hilsner fra

Alzheimerforeningen



INDLEDNING 7

Demenssygdom rammer hele familien 7
Hvad er demens? 9
Hjælp og støtte 15

TIL YNGRE BØRN 23

Børn med demenssyge forældre fortæller 24
Hvem skal vide, at mor eller far har en demenssygdom? 27
At være sammen i familien 29
Venner og fritid 31

TIL TEENAGERE OG UNGE 33

Unge med demenssyge forældre fortæller 34
De mange svære følelser 37
Tid til at være ung 40
Tal med andre om din situation 43
Råd fra unge med demenssyge forældre 44
At være sammen i nuet 47

TIL FORÆLDRE 51

Børn og unge med demenssyge forældre fortæller 53
Hvordan taler jeg med mit barn om demenssygdommen? 55
Gode råd til, hvordan du kan hjælpe dit barn 58

Anbefalet litteratur 62

Indledning

Demenssygdom rammer hele familien

Når en mor eller en far får en tidlig demenssygdom, påvirker det hele familien. Det gælder i høj grad også børnene.

Det er forskelligt, hvad man som barn og ung føler, når ens forælder får en demenssygdom, men mange reaktioner går igen. Børn og unge fortæller, at de oplever:

- Sorg over gradvist at miste deres forælder
- Utryghed
- Vrede over, at det er overgået deres familie
- En følelse af håbløshed, afmagt og handlingslammelse
- Frygt for, at den demenssyge forælder vil reagere aggressivt og være til skade for sig selv eller andre
- Skam over den demenssyge forælders ord og handlinger
- Skyldfølelse over, at de selv føler og reagerer, som de gør

Lignende følelser kan man opleve, når man er en forælder, der har fået konstateret en demenssygdom, eller er voksen pårørende.

Hvad er demens?

Demens er en tilstand, hvor de mentale færdigheder bliver svækket af sygdom. Det betyder fx, at man ikke tænker, husker og forstår lige så godt som før.

Man kan blandt andet få svært ved:

- at tage initiativ og være handlekraftig
- at bevare overblik og løse problemer
- at føle og udvise empati
- at finde ord og huske, hvad ting hedder
- at huske navne og personer
- at finde vej
- at regne og skrive

Når man får en demenssygdom, kan man få svært ved selv helt almindelige ting, man ellers gør hver dag.

Hvordan oplever I sygdommen i jeres familie? Har I talt om, hvordan I har det hver især? Hvad fylder hos jer?

Hvis din mor eller far har en demenssygdom og ikke kan huske det, du netop har fortalt, er det ikke et udtryk for ligegyldighed.

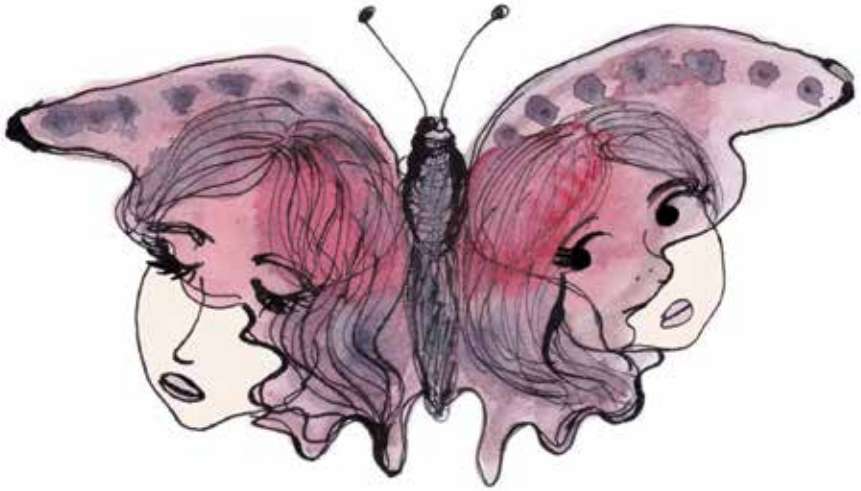
Eller hvis din forælder er mere irriteret, vred, ked af det eller træt end før i tiden, er det ikke, fordi du har gjort eller sagt noget forkert.

Det skyldes demenssygdommen.

De fleste demenssygdomme er fremadskridende, og der findes ingen helbredende kur. Længden af sygdomsforløbet kan variere fra nogle få år til flere årtier, indtil man til sidst dør af sygdommen.

På en måde kan man sige, at man langsomt mister den forælder, man kender, og derfor sørger man, selvom ens forælder ikke er død. I psykologien kalder man det for ventesorg.

Selvom det er svært at tale om sygdom og død, er det vigtigt at gøre det alligevel. Det kan nemlig være endnu mere hårdt at gå alene rundt med sine tanker, følelser og spørgsmål – og at opleve, at sygdommen er omgivet af tabu.



Forskellige demenssygdomme

I Danmark er omkring 3.000 mennesker under 65 år diagnosticeret med en demenssygdom. Mindst 3.000 børn og unge under 30 år har en forælder med en demenssygdom.

Der er mange former for demenssygdomme, og det er forskelligt, hvordan personer med demens bliver påvirket af sygdommen. Demenssygdom kan gøre mennesker meget passive, og nogle får svært ved at følge med i en samtale. Demenssygdommen kan også betyde, at man mister situationsfornemmelse og måske siger ubehagelige ting.

Den hyppigste årsag til demens er Alzheimers sygdom. De andre mest udbredte sygdomme, der kan medføre demens, er:

- Vaskulær demens
- Frontotemporal demens
- Demens ved Parkinsons sygdom
- Lewy Body demens

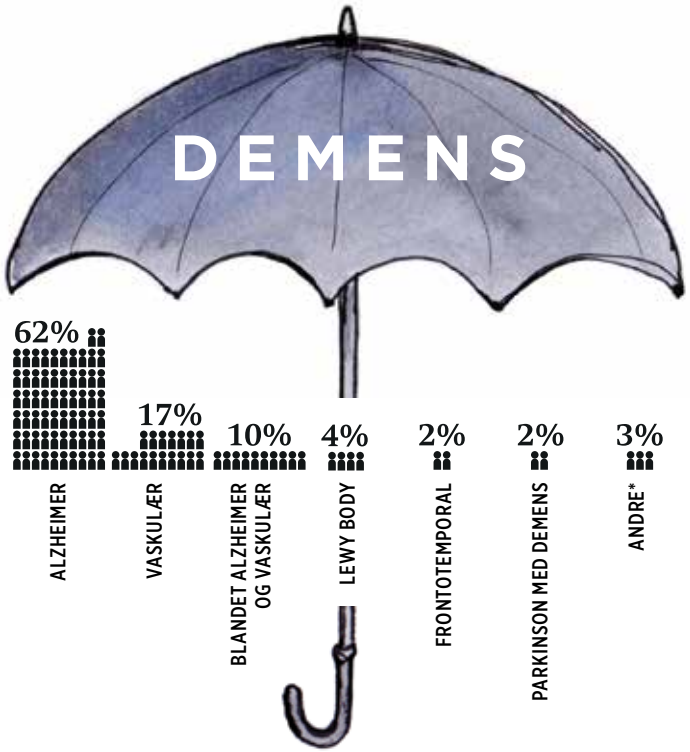
Du kan læse mere om de forskellige sygdomme, som kan medføre demens, på Alzheimerforeningens hjemmeside:
www.alzheimer.dk/viden-om-demens/forskellige-demenssygdomme

Diagnose er vigtig for at få hjælp

Mange demenssygdomme kan behandles, så symptomerne mindskes, og man kan få et bedre liv. I senere stadier kræver alle demenssygdomme pleje og omsorg. Derfor er det vigtigt at få stillet en diagnose.

Arvelighed

Det er heldigvis sjældent, at demens er arveligt. Men spørgsmålet om arvelighed kan medføre stor bekymring, og eftersom det kan fylde meget, er det vigtigt at få snakket om det. Den udredende læge vil kunne fortælle om risikoen



*Kategorien 'Andre' refererer til blandt andet demens ved Huntingtons sygdom, HIV-associeret demens, alkoholrelateret demens og andre sjældne demensgivende sygdomme.

for arvelighed og om fordele og ulemper ved at få det undersøgt. Der er ikke noget entydigt svar på, om man skal lade sig undersøge med en genetisk test, men man bør først overveje det nøje. Lad der gå lidt tid, inden du og I tager stilling, så det bliver den rigtige beslutning for jeres familie.

Risikoen for arvelighed er forskelligt alt efter demensdiagnose. Alzheimers sygdom er i de fleste tilfælde ikke arvelig, men opstår uden en kendt årsag. Her udgør arvelighed mindre end fem procent af alle tilfælde.

Læs mere om arvelighed på Alzheimerforeningens hjemmeside:
www.alzheimer.dk/temaer-om-demens/seneste-viden-om-demens/arvelighed-og-demens

Hjælp og støtte

Demenssygdom medfører store ændringer i en families liv, både følelsesmæssigt og praktisk. Derfor er det vigtigt, at I får hjælp og støtte til at håndtere jeres nye situation. Ræk gerne ud til jeres venner og netværk, og søg desuden professionel hjælp. Nedenstående er en oversigt over steder, vi anbefaler, at I kan henvende jer:

Jeres kommune
Spørg kommunens demenskoordinator, hvilke støttemuligheder der er for børn og unge i jeres kommune. Spørg efter rådgivende samtaler, aflastning, støttegrupper og mulige aktiviteter.

Jeres praktiserende læge
Gennem lægen kan I få en henvisning til en psykolog. Mange oplever desværre, at der kan være lang ventetid, så det er godt at henvende sig så hurtigt som muligt.

Børnenes skole
På børnenes skole er der måske en sundhedsplejerske eller skolepsykolog, I kan tale med, og som kan rådgive jer.

Børn, Unge & Sorg
Desværre er det ikke alle steder i landet, hvor der findes demensfaglige ungegrupper for unge med demenssyge forældre, eller hvor man kan finde den hjælp, man har brug for. Men måske kan de hjælpe i Det Nationale Sorgcenter Børn, Unge & Sorg.
Børn, Unge & Sorg har stor erfaring med børn og unge, der lever med syge forældre: *www.sorgcenter.dk* og *www.erduokay.dk*

Måske kan din mor eller far pludselig ikke huske, hvad din skole eller dine kammerater hedder? Eller er begyndt at gøre ting, der slet ikke giver mening?

Alzheimerforeningen
I Alzheimerforeningen tilbyder vi hjælp til familier berørt af demens. På Alzheimerforeningens ungesite kan du bl.a. se og høre unge fortælle om deres erfaringer med at have en demenssyg forælder, og melde dig til vores arrangementer: *www.alzheimer.dk/ung*

I Alzheimerforeningen finder du bl.a.:

- **Ligepersoner**

Ligepersoner er et tilbud til unge pårørende. Du kan kontakte en Ligeperson, som er en anden ung, der selv har eller har haft en mor eller far med en demenssygdom, og derfor forstår mange af de dilemmaer, tanker og følelser, du bærer rundt på.

Når du taler eller skriver med en Ligeperson, er det en ligeværdig kontakt mellem to mennesker, der står i samme situation. Alle vores Ligepersoner har tavshedspligt.

Læs mere og find en Ligeperson at kontakte på: *www.alzheimer.dk/ligepersoner*

• Familiecampen

”Det er rart at være sammen med andre, som ved, hvordan det er.”

Barn af demensramt forælder og deltager på Alzheimerforeningens Familiecamp

Alzheimerforeningens Familiecamp er et weekendophold for familier med mindst ét hjemmeboende barn, og hvor den ene forælder har en demenssygdom.

På campen sætter vi fokus på, hvordan livet som børnefamilie påvirkes, når en forælder udvikler en demenssygdom. Vi taler om de udfordringer, sygdommen medfører, men også om de muligheder I har for at kunne fortsætte hverdagen og have det godt sammen som familie. Samtidig giver opholdet jer en chance for at møde andre familier i samme situation.
I vil blive mødt af børne- og ungefagligt personale og af fagpersoner med stor viden og erfaring inden for demensområdet.

Programmet på campen er en blanding af fællesaktiviteter, familiesamtaler og samtaler i grupper, inddelt i raske forældre, demenssyge forældre, børn og unge. Desuden har vi altid planlagt en masse sjov og leg.

Læs mere og tilmeld jer på:
www.alzheimer.dk/familiecamp

• Ungecampen

”På Ungecampen snakker du om svære ting, men du har det også sjovt sammen med andre på din egen alder.”

Ung mand, der har deltaget på Alzheimerforeningens Ungecamp

Ungecampen er et weekendophold for unge (15-30 år), der har en forælder med en demenssygdom. På campen sætter vi fokus på, hvordan du håndterer at være ung, samtidig med at din forælder har en demenssygdom. Weekenden vil være fyldt med spændende oplæg, workshops og socialt samvær i trygge rammer. Med på campen er forskellige fagpersoner, og der deltager også frivillige, som tidligere har været med på Alzheimerforeningens Ungecamp.

Læs mere og tilmeld dig på: *www.alzheimer.dk/ungecamp*

- **Ungegrupper – tid til at være ung**

”Det kan godt være svært at åbne 100 % op for familien omkring ens tanker, og derfor er det SÅ fedt, at man i gruppen kan snakke om ALT, man føler eller tænker om situationen og om sin syge forælder.”
Deltager i ungegruppe for unge med demenssyge forældre

En ungegruppe er et sted, hvor unge med demenssyge forældre mødes og deler deres erfaringer. For mange unge er det en stor lettelse at være sammen med andre, der er i samme situation som dem selv. Det er oftest kommunen, som tilbyder ungegrupper, og grupperne faciliteres typisk af voksne med demensfaglig og/eller terapeutisk baggrund.
I Alzheimerforeningen kan vi hjælpe dig med at finde frem til en gruppe i nærheden af dig.

- **Demenslinien**

Alle kan ringe til Alzheimerforeningens demenslinie.

Måske har du brug for demensfaglig, psykologisk eller juridisk rådgivning eller vejledning i forhold til mulighederne for hjælp og aflastning? Måske har du brug for støtte til, hvordan du håndterer sygdommen, eller hvordan du fortæller om den til dine børn? Måske er du bekymret for, om din enlige demenssyge forælder kan klare at bo alene? Uanset hvilke spørgsmål du har, er du altid velkommen til at kontakte Alzheimer-foreningens Demenslinie på: 58 50 58 50. Du kan ringe alle hverdage.

Se mere på *www.Demenslinien.dk*

Når jeg er glad og fjoller, kan jeg godt få dårlig samvittighed, fordi min far er jo syg.

14-årig pige, hvis far har en demenssygdom

Til yngre børn

– KAN EVENTUELT LÆSES SAMMEN MED EN VOKSEN

Når man har en forælder med en demenssygdom, kan der være mange svære tanker, der fylder.

Børn med demenssyge forældre fortæller

Jeg påtager mig en gang imellem en voksenrolle. Jeg gør det gerne, men det føles forkert.

14-årig dreng med en demenssyg mor

Det er svært, når vennerne ikke rigtig forstår, at ens forælder har ændret sig.

14-årig pige, hvis far har en demenssygdom

Det var som om, rollerne var byttet rundt. Jeg kunne ikke få hjælp til lektier eller almindelig dagligdagsting. I stedet var det mig, der skulle hjælpe ham.

Pige, hvis far har en demenssygdom

Jeg bruger mine venner, når jeg er ked af det. Men det er heller ikke altid, at de forstår min situation.

13-årig pige, hvis mor har en demenssygdom

Jeg kan slet ikke have venner med hjem, fordi han er så pinlig. Det kan jeg godt blive rigtig sur på ham over.

12-årig dreng med en demenssyg far

Når jeg er alene med min far, skal jeg berolige ham, fordi han spørger, hvor min mor er.

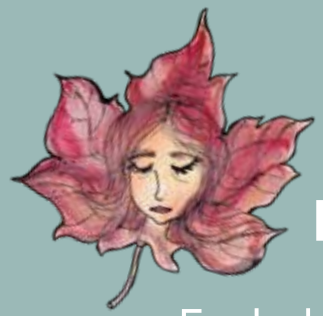
10-årig dreng med en demenssyg far

Jeg er bekymret for hende. Og for vores familie.

11-årig dreng med en demenssyg mor

Det var rart at få det fortalt i klassen. At det ikke længere var en hemmelighed. Så forstår de også, hvis man er lidt trist og sådan.

12-årig pige med en demenssyg far



Hvad med dig?

Er du bange, trist, vred, glad eller ked af det? Eller lidt af det hele?

Der er ikke nogen følelser, der er forkerte.

Du har ikke nogen grund til at skamme dig over dine tanker og følelser.

Hvem skal vide, at mor eller far har en demenssygdom?

Hvis man deler sorgen, er den knap så tung at bære. Sådan lyder en gammel talemåde, og det er sandt. Det hjælper ofte at fortælle andre, hvordan du har det, og at tale om det, som er svært. Så slipper du for at bære rundt på din sorg og dine tanker alene.

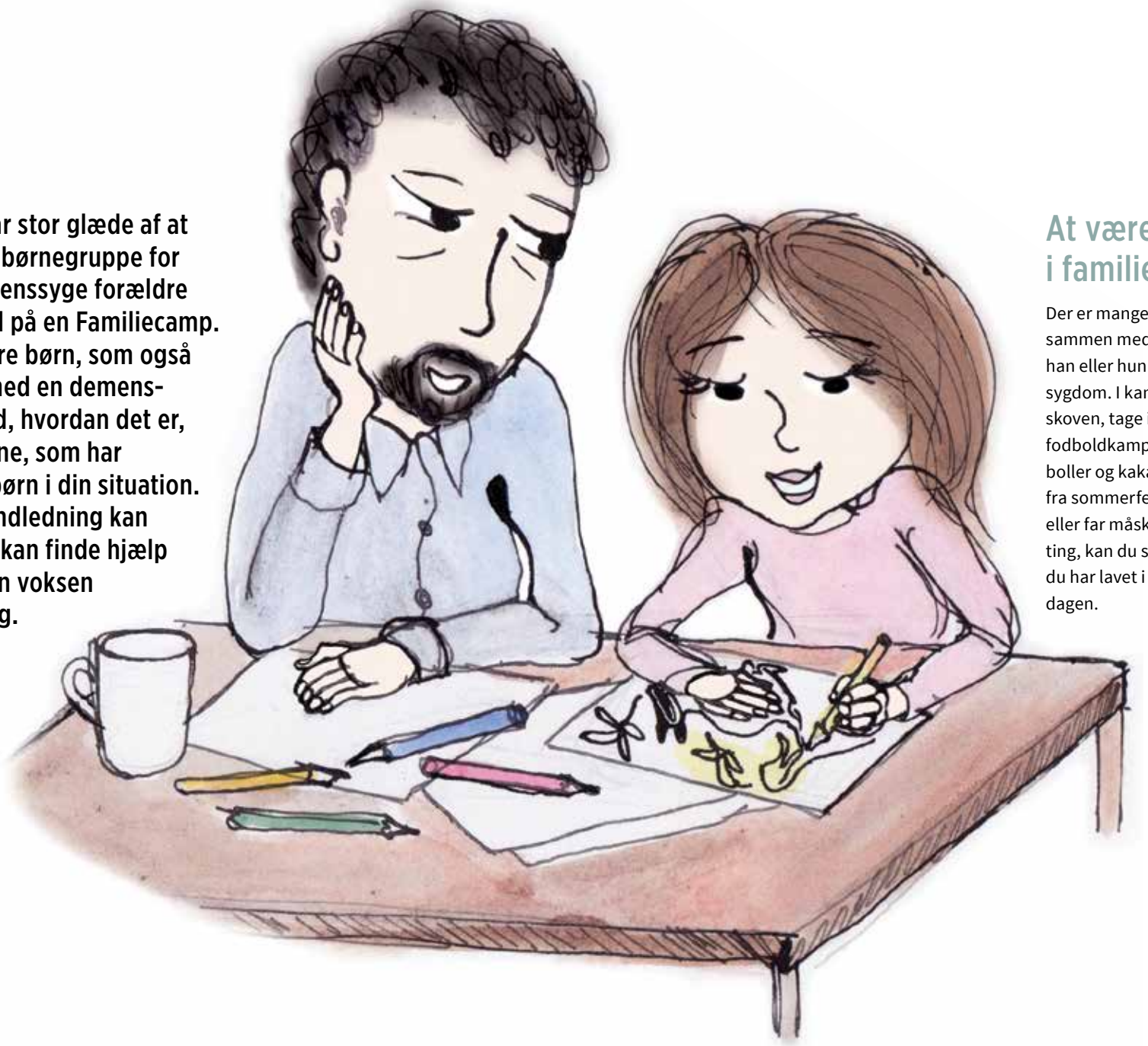
Du kan fortælle det til din mor eller far, til din bror eller søster, til din bedstemor eller bedstefar. Eller måske er der en lærer på skolen, du har tillid til, og som er god at tale med? Det vigtigste er, at du taler med nogen, som kan lytte – og som du stoler på.

Men hvad med alle de andre? Dem, man ikke er så tæt med – skal de vide noget? Nogle børn synes, det er rart, at alle i deres klasse ved, at deres mor eller far har fået en demenssygdom. Andre vil gerne have, at det kun er læreren, der skal vide det, eller måske en god ven. Hvad synes du? Det kan også være, du synes noget nu og noget andet om et stykke tid. Sådan er det for mange børn. Snak med dine forældre om, hvordan I vil gribe det an i jeres familie.

Mange børn med demenssyge forældre fortæller, at de synes, det er nemmest at være åben om sygdommen, og at det er rart at få det fortalt i klassen. Så er det ikke længere en hemmelighed, som er svær at skjule.

Der kan være stor forskel på, hvad andre mennesker siger til, at din forælder er syg. For nogle børn kan det være svært at forstå, fordi de ikke selv har prøvet at have en syg forælder. Tal med en voksen, hvis du bliver ked af noget, som andre børn eller voksne har sagt.

Mange børn har stor glæde af at være med i en børnegruppe for børn med demenssyge forældre eller være med på en Familiecamp. Her er der andre børn, som også har forældre med en demenssygdom og ved, hvordan det er, og der er voksne, som har erfaring med børn i din situation. I denne bogs indledning kan du se, hvor du kan finde hjælp og støtte. Få en voksen til at hjælpe dig.



At være sammen i familien

Der er mange ting, du kan lave sammen med din forælder, selvom han eller hun har fået en demenssygdom. I kan for eksempel gå tur i skoven, tage i biografen, se en fodboldkamp sammen, hygge med boller og kakao eller kigge på billeder fra sommerferien. Selvom din mor eller far måske har svært ved at huske ting, kan du stadig fortælle om, hvad du har lavet i skolen eller i løbet af dagen.

Hvad kan du godt lide at lave med dine forældre?

En voksen kan hjælpe dig, hvis du synes, det er svært at finde ud af, hvad du skal sige til andre om sygdommen.

Og en lærer eller en af dine forældre kan hjælpe dig med at fortælle det til din klasse. Det kan også være en god idé, at I sammen skriver en besked om situationen til forældrene i klassen, så de også ved det.

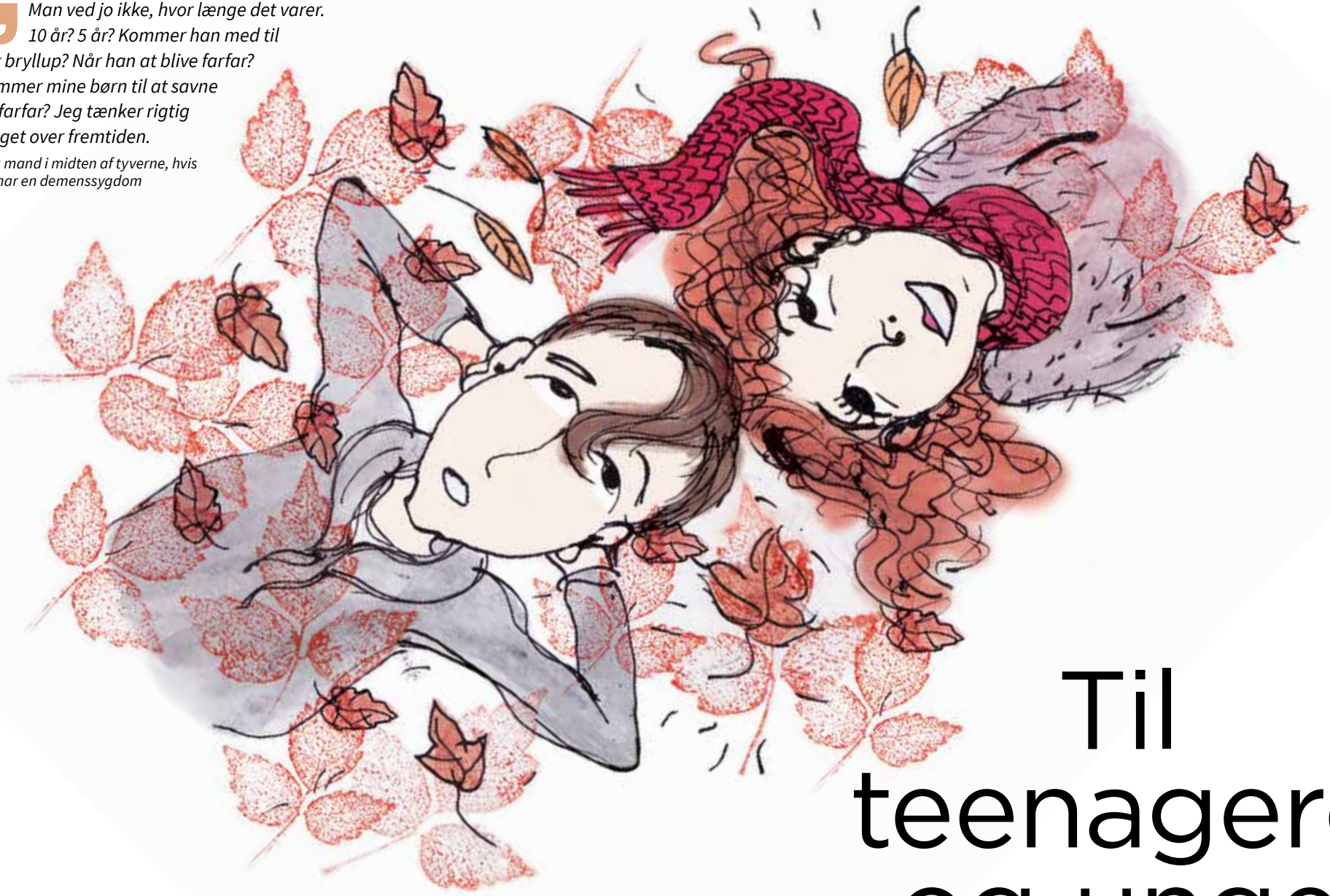
Venner og fritid

Det er vigtigt, at du stadig ser dine venner og bliver ved med at dyrke dine fritidsinteresser, ligesom andre børn. Din forælders sygdom fylder måske meget i dit liv, men der skal også være plads til at hygge sig og have det sjovt med venner, sport, eller hvad du nu interesserer dig for.
Det kan være godt at huske på, at dine forældres største ønske er, at du skal have det godt.

Hvad er vigtigt for dig, udover din familie?

Man ved jo ikke, hvor længe det varer. 10 år? 5 år? Kommer han med til mit bryllup? Når han at blive farfar? Kommer mine børn til at savne en farfar? Jeg tænker rigtig meget over fremtiden.

Ung mand i midten af tyverne, hvis far har en demenssygdom



Til teenagere og unge

Unge med demenssyge forældre fortæller

Der går ikke en dag, uden at jeg tænker på hende. Jeg skal nå at suge så meget af hende til mig, inden hun lige så stille forsvinder ... Det sværeste har helt klart været, at når jeg kommer på besøg, handler det hele om sygdommen. Og så en dag blev vi faktisk uvenner, og vi græd begge to, og det hele var noget øv. Så siden den dag har vi prøvet at huske på, at når vi er sammen, skal det også være hyggeligt, og vi bliver også nødt til at hive sygdommen ud af det.

25-årig kvinde, hvis mor har en demenssygdom

Hvis jeg flytter hjemmefra, er min mor alene med min far. Det ved jeg ikke, om er for hårdt for hende. Og hvis jeg flytter hjemmefra, kan hans sygdom jo også pludselig være blevet meget værre, når jeg kommer hjem igen.

18-årig kvinde, hvis far har en demenssygdom

Jeg ville ønske, at folk spurgte, hvordan JEG har det.

18-årig mand, hvis far har en demenssygdom

Jeg fandt ud af, at det var bedst at sige ligeud, at mine venner helst bare skulle lytte. Jeg orkede ikke deres gode råd og alle de spørgsmål.

21-årig kvinde, hvis far har en demenssygdom

Jeg føler et tab – at jeg ligesom har mistet min mor. Ja, hun er der fysisk, men hun er der ikke mentalt. Det er hårdt, fordi hun er en af de vigtigste personer i min familie, og lige meget hvor mange venner og familie, der er samlet, føler jeg altid, at jeg mangler en brik i mit puslespil.

20-årig kvinde, hvis mor har en demenssygdom

Hurtigt blev jeg mor for min mor, fordi hun mistede mange færdigheder. Det værste var, at hun var så bevidst om, at hun var syg. Jeg følte mig konstant splittet, når jeg ikke var sammen med hende, fordi hun havde behov for min hjælp og støtte.

Ung kvinde, hvis mor havde en demenssygdom

Mine forældre er skilt, og jeg tog hjem fra skole i frokostpausen hver dag, fordi jeg skulle tjekke, at han [far] var ok. Der var jo bare mig, til at holde øje med ham.

21-årig kvinde om en barndom med en demenssyg far

Dengang min mor stadig boede hjemme, vidste ingen af mine veninder eller venner, hvilken hverdag jeg kom hjem til. Det var en helt anden verden end deres. Min mors sygdom er nok den største udfordring, jeg har fået i mit liv. For mig har det hjulpet meget at kunne tale med andre unge, som er i samme situation som mig.

20-årig kvinde, hvis mor har en demenssygdom

Det sværeste for mig har været at se min mor miste sig selv, i takt med at sygdommen udviklede sig. Heldigvis kunne vi – også efter hun flyttede på plejehjem – grine og have det sjovt sammen. En anden positiv ting har været, at min far, lillebror og jeg, som følge af hendes sygdom, er blevet bedre til at tale sammen og hjælpe hinanden.

29-årig mand, hvis mor havde en demenssygdom

Nogle unge reagerer med vrede eller lukker sig inde i sig selv, mens andre har følelserne uden på tøjet.

Der er ikke en rigtig eller forkert måde at reagere på, og alle dine følelser er ok.

Det kan også være, at du reagerer på én måde nu og på en anden måde senere.

De mange svære følelser

Når en mor eller far får en demenssygdom, ændres hverdagen for hele familien. Det tager tid at vænne sig til og acceptere, at livet bliver anderledes, end du havde troet. Demenssygdommen gør måske, at din mor eller far ikke kan gøre de samme ting som tidligere. Sygdommen kan også påvirke den måde, din mor eller far opfører sig på. Måske bliver din forælder vred, uden at du forstår hvorfor, og måske opstår der oftere konflikter i jeres familie.

Det kan være svært at håndtere, når din demenssyge forælder glemmer aftaler, siger underlige ting, virker uinteresseret eller opfører sig anderledes end andre mennesker. Det kan være, at du bliver ked af det, skuffet, vred eller flov – og bagefter får du måske dårlig samvittighed. Det er meget naturligt at føle sådan i den situation, du befinder dig i.

Måske hjælper det at tænke på, at når din mor eller far pludselig opfører sig helt anderledes end tidligere, er det ikke fordi han eller hun ikke længere elsker dig. Den ændrede opførsel skyldes sygdommen.

Det er vigtigt at huske på, at det er muligt at leve et godt liv med demens, selvom det ikke bliver det liv, man havde planlagt.

Søskende kan reagere forskelligt
Der kan være stor forskel på, hvordan du og dine søskende reagerer. Nogle har brug for at tale meget om sygdommen, andre lukker af og har behov for at trække sig lidt. Tal sammen om, hvad I hver især har behov for. I har brug for hinanden, og derfor er det vigtigt, at I har respekt for hinandens følelser og måder at reagere på.

Frustration over det, I har mistet
Det kan være meget svært at opleve, at din forælder langsomt forsvinder. Det er sorgfuldt at måtte erkende, at din mor eller far måske ikke ser dig gøre din uddannelse færdig eller måske ikke oplever at blive bedsteforælder. Som nærmeste pårørende til en, der har en demenssygdom, sørger man over det, man mister nu og her, samtidig med at frygten for sygdommens udvikling også fylder.
Men selvom du er ked af det, kan du forhåbentligt også leve dit liv og nyde din forælder på den måde, som I nu kan være sammen på.

Tid til at være ung

I Alzheimerforeningen oplever vi, at mange unge spørger, om de skal sætte deres liv på pause, nu hvor deres forælder er blevet syg. De spørger blandt andet:

- Kan jeg godt tillade mig at gå i byen og have det sjovt med mine venner?
- Kan jeg stadig bruge så meget tid med mit band?
- Er jeg nødt til at udskyde den rejse, jeg skulle på i mit sabbatår?
- Kan jeg godt tillade mig at flytte hjemmefra?

Der følger mange bekymringer og tanker med at have en forælder med en demenssygdom. Der følger ofte også praktiske udfordringer med. Det kan være svært at se på, at din raske forælder er ked af det og står alene med ansvar for at få familie, job og hverdag til at fungere. Og hvis din demenssyge forælder er single, føler du måske et endnu større ansvar. Mange unge påtager sig et alt for stort ansvar i familien, og det kan få konsekvenser for deres uddannelsesforløb og sociale liv.

Nogle af de unge, Alzheimerforeningen er i kontakt med, fortæller, at de har lavet en fast aftale med deres forældre om, hvad de bidrager med derhjemme. Så ved de, at de hjælper til og har ikke dårlig samvittighed. Samtidig har de plads til at leve deres ungdomsliv.

Du må finde en balancegang, der passer dig.

Det kan være godt at række ud til andre voksne i familien eller til demenskoordinatoren i kommunen.

Du kan også altid kontakte Alzheimerforeningen, så vi kan guide dig til at finde hjælp.

Tal med andre om din situation

Det kan være, at dine venner og bekendte spørger til din demenssyge forælder, men aldrig spørger til dig. Det er vigtigt, at du har nogen, du kan tale med om, hvordan DU har det, og hvad DU føler.

Det er ikke let at være alene med usikkerhed, bekymringer og spørgsmål, som du ikke har svar på. For mange unge hjælper det at have en voksen at tale med og betro sig til – fx en voksen i familien eller en underviser.

Mange unge fortæller også, at det er godt at få talt med venner eller veninder om, hvordan de har det. Men måske vil du opleve, at andre mennesker har svært ved at forholde sig til de ting, du går igennem. Dine venner vil måske reagere forskelligt. Vær forberedt på, at der er nogen, der ikke ved, hvad de skal sige, eller at der kan komme andre reaktioner, som du måske ikke havde regnet med.

Det kan være en god idé at fortælle dine venner og veninder, hvad du har brug for fra dem. Det kan være at trøste, blot at lytte, eller være et frirum, hvor I ikke behøver at tale om sygdommen. Dine venner og veninder vil bedst kunne hjælpe dig, hvis du mærker efter og fortæller dem, hvordan de bedst støtter dig.

Ungecamps, ungegrupper og Ligepersoner
For mange unge er det hjælpsomt at dele oplevelser og de tunge tanker med andre unge, der også har en demenssyg forælder.

Der findes ungegrupper for unge med demenssyge forældre rundt om i landet, og hvert år afholder Alzheimerforeningen en Ungecamp. På Alzheimerforeningens hjemmeside kan du også finde en Ligeperson, du kan kontakte og snakke med.

Læs mere om ungegrupper, Ungecamps og Ligepersoner i indledningen til denne bog, under *Hjælp og støtte*.

Råd fra unge med demenssyge forældre

Alzheimerforeningen har spurgt unge med demenssyge forældre, hvad de gerne ville have vidst, dengang deres forælder blev syg. De fortalte os:

- Når man googler ”demens” på nettet, får man ofte de værste historier. Man kan også risikere at få forkerte eller upræcise informationer. Gå i stedet ind på Alzheimerforeningens hjemmeside eller ring til Alzheimerforeningens Demenslinie.
- Det kan være en god idé at kontakte kommunens demens-koordinator. Hun eller han vil sikkert kunne besvare nogle af dine spørgsmål.
- I starten er du måske ikke klar til at være åben om sygdommen. Men når du føler dig klar, kan det være en stor lettelse at snakke med andre om sygdommen, og om hvordan du har det.

- Det er godt at give plads til alle følelserne. Det er okay at være ulykkelig, sorgfuld, trist, vred og frustreret, samtidig med det også er okay at være glad og have det sjovt.
- Der er ikke nogen rigtig eller forkert måde at tale om sygdommen på. Find din måde og find ud af, hvor du kan få hjælp, når du har brug for det.
- Overvej, hvad du gerne vil nå med din forælder, mens tid er. Måske kan du tænke over, hvad du gerne vil have sagt og gjort. Det kan være en hjælp fremover og give dig mere ro.
- Det er vigtigt at finde tid til dine fritidsinteresser og at blive ved med at se dine venner.
- Det kan være en god idé at øve sig i at kunne være væk fra familien uden at få dårlig samvittighed.
- Find tid til at gøre noget, DU har lyst til, selvom sygdommen fylder meget. Så vil du måske også opleve, at du har mere overskud til at være der for din familie.
- Det er rart at være sammen med andre, som er i samme situation. Du kan fx kontakte Alzheimerforeningen og få hjælp til at finde en ungegruppe, eller du kan tage med på Ungecamp.
- Det kan være svært at holde fast i uddannelse og skole. Tal med din studievejleder, hvis du føler, at hverdagen bliver for svær. Sammen kan I finde en løsning på, hvordan du bedst kommer igennem studiet. Det kan fx være gennem en deltidsordning, orlov i en periode eller noget helt tredje.
- Fortæl dine venner, hvad du har brug for. Det kan være svært for dem at mærke eller gætte, og det kan også ændre sig over tid.

Det kan til tider være svært at tale om det med venner og klassekammerater. Derfor er det så godt, at vi endelig får Ligepersoner. Sidste år rakte jeg selv ud til en pige, som også har en forælder med en demenssygdom. Det gjorde en kæmpe forskel for mig.

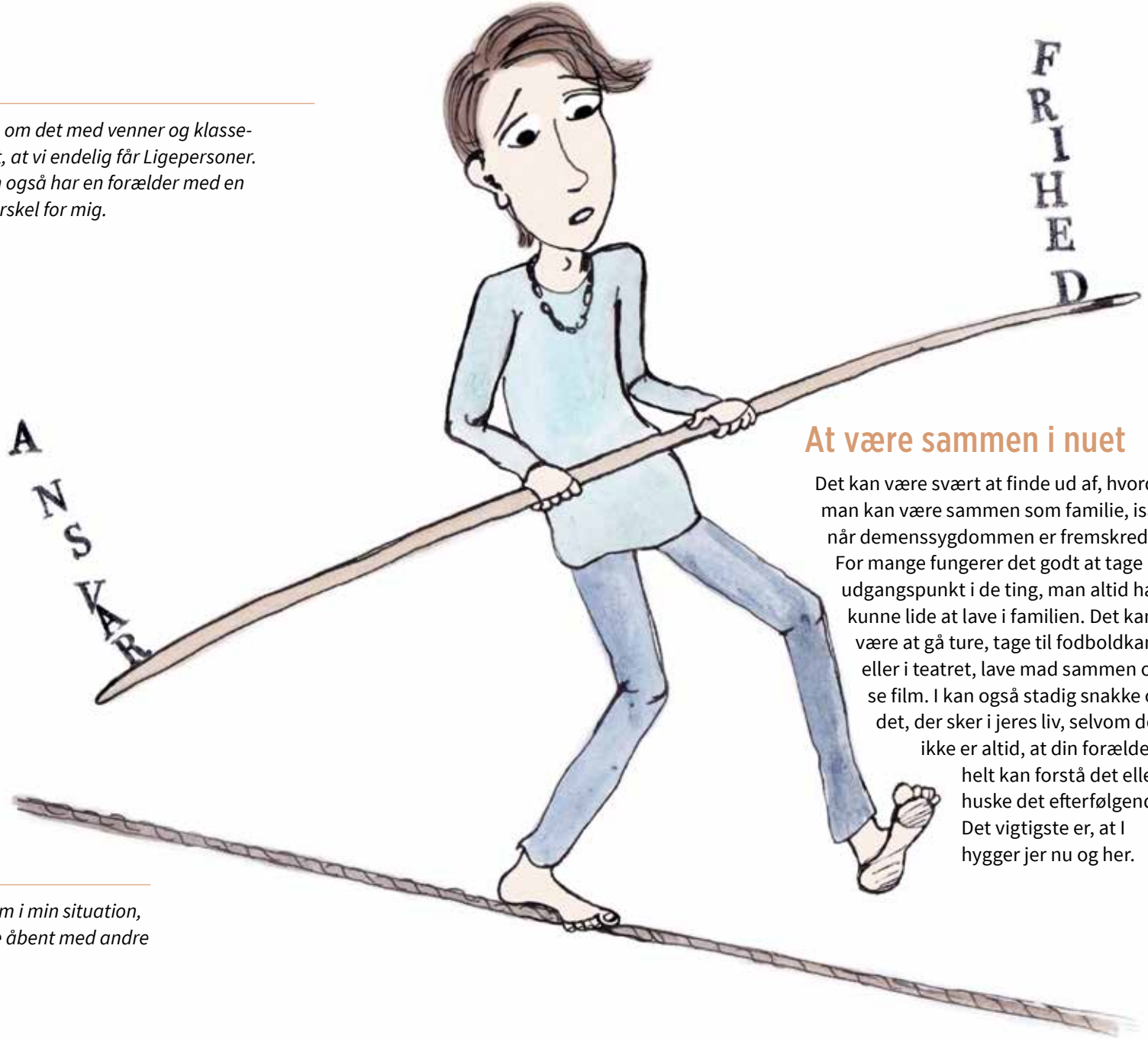
21-årig kvinde, hvis mor har en demenssygdom

Det var som om, at min verden på et splitsekund blev splintret i tusinde stykker – som et spejl, der blev tabt på gulvet. Mens jeg skulle finde mig selv og min egen vej gennem livet, efter endt gymnasietid og et sabbatår, mistede min yndlingsperson og bedste veninde langsomt sig selv. Men der er også lys i mørket. Det kan lyde som en kliché, men sygdomsforløbet har lært mig, hvad der egentlig har værdi for mig, og hvad jeg tværtimod ikke vil eller behøver at bruge min tid på.

26-årig kvinde,
hvis mor har en demenssygdom

Jeg kan godt føle mig meget ensom i min situation, men det har hjulpet mig at snakke åbent med andre unge, som jeg kan spejle mig i.

25-årig kvinde, hvis mor har en demenssygdom



At være sammen i nuet

Det kan være svært at finde ud af, hvordan man kan være sammen som familie, især når demenssygdommen er fremskreden. For mange fungerer det godt at tage udgangspunkt i de ting, man altid har kunne lide at lave i familien. Det kan være at gå ture, tage til fodboldkamp eller i teatret, lave mad sammen og se film. I kan også stadig snakke om det, der sker i jeres liv, selvom det ikke er altid, at din forælder helt kan forstå det eller huske det efterfølgende. Det vigtigste er, at I hygger jer nu og her.

Gode råd til at være sammen med din demenssyge forælder

Alzheimerforeningen og unge med demenssyge forældre anbefaler:

- Tag vare på de gode øjeblikke. Nyd nuet.
- Husk, at de gode oplevelser bliver siddende i kroppen. Selvom din mor eller far måske ikke kan huske, hvad I har lavet, så bliver den gode følelse hos din forælder.
- Det er vigtigt at have øjenkontakt med din forælder, når du siger noget.
- Gør dit bedste for at være tålmodig, når du er sammen med din demenssyge forælder.
- I stedet for at sige ”husker du…?” kan du fortælle om jeres minder og om ting, der er sket.
- Det er godt at bruge enkle sætninger og få ord. Brug gerne kropssprog til at understrege hvad du siger, og forsøg at tale om én ting ad gangen.
- Gentag det vigtigste.
- Sig navne på personer i stedet for at sige han eller hun.
- Det er godt at bruge humor, når I er sammen. Det skaber en god stemning, og det hele bliver lidt lettere, når man griner sammen.
- Vær forsigtig med at bruge ironi eller sarkasme. Det kan være vanskeligt at forstå og kan let misforstås. Det er godt at være konkret.
- Måske kan du hjælpe, hvis din mor eller far går i stå midt i en sætning, men vær opmærksom på ikke at overtage og tale henover din forælder.
- Naturoplevelser og bevægelse er rigtig godt for mennesker med en demenssygdom. Det kan være en gåtur i skoven eller bare i haven.
- Mange mennesker med demenssygdom kan have stor glæde af at kigge på gamle billeder. Måske kan I lave et fotoalbum sammen eller en plakat med fotos?
- Lyt til musik sammen. Musik stimulerer sanserne og kan virke beroligende og skabe en god oplevelse.

Til forældre

> *Man kan godt tale med børn om, hvor meget og hvordan de vil informeres.*
>
> *Ung mand, hvis mor fik en demenssygdom, da han var barn*

Børn og unge med demenssyge forældre fortæller

Jeg ville ønske, at mine forældre huskede på, at jeg jo er et barn og ikke voksen.

Teenagepige, hvis mor har en demenssygdom

Et godt råd til forældrene er: Lad være med at skærme dine børn fra den syge forælder. Det har været godt for mig at have været inddraget i min fars sygdom, og jeg føler den dag i dag, at jeg har gjort en forskel for ham. Jeg føler, at han er blevet et gladere menneske, fordi jeg har været en del af det.

19-årig kvinde, hvis far har en demenssygdom

Gid min far vidste, at det ikke er hans skyld, han er syg.

Dreng, hvis far har en demenssygdom

På en måde ville det være godt, hvis mine forældre vidste, at jeg har det sværere, end jeg giver udtryk for.

Pige, hvis far har en demenssygdom

I Alzheimerforeningen skal I virkelig huske at sige til forældrene, at de skal inddrage børnene fra starten. Ellers bliver man som barn meget bekymret for, hvad der foregår.

Ung kvinde, hvis far har en demenssygdom

Jeg ville ønske, at jeg kunne mærke, at min mor er ok med at besøge min far på plejehjemmet. Men det er hun ikke.

Barn, hvis far har en demenssygdom

Jeg synes, min mor fortalte mig sandheden om min fars demenssygdom alt for sent. Det har jeg svært ved at tilgive hende. Når hun siger noget nu, hvordan kan jeg så vide, at det er rigtigt?

Ung kvinde, hvis far fik konstateret en demenssygdom, da hun var barn.

Jeg savner at være sammen med min mor alene. Altså bare os to.

14-årig pige, hvis far har en demenssygdom.

Tal åbent med børnene om sygdommen. Også om de svære følelser.

Bliv ved med at skabe gode oplevelser i familien.

Hvordan taler jeg med mit barn om demenssygdommen?

Det er vigtigt, at I får talt om sygdommen og de ændringer, den har medført og på længere sigt vil medføre for jeres familie. Det er godt at være forberedt på, at børn kan reagere på mange forskellige måder i forhold til at håndtere en demenssygdom i familien. Der er børn, som påtager sig et alt for stort ansvar for familien, og der er børn, som forsøger at skåne deres forældre ved ikke at spørge til eller ved at forsøge at få alting til at være, som det plejer. Andre reagerer med vrede og frustration og trækker sig fra resten af familien. Det bedste, I kan gøre, er at tale åbent om det og vise respekt for hinandens følelser og reaktioner.

Jeg skrev et brev til min søn. Om min ungdom, mit liv med ham og om min demenssygdom. I starten vidste jeg ikke helt, hvornår han skulle have brevet. Men jeg endte med at give ham det med det samme, og det hjalp os til at snakke om både fortiden, nutiden og fremtiden.

Far til en teenagesøn

Mange forældre spørger Alzheimerforeningen:

”Hvad skal jeg fortælle børnene om demenssygdommen?”
Alzheimerforeningen anbefaler, at du er ærlig over for dit barn. At du taler om demenssygdommen og de ting, den indebærer for familien, på en måde og i et sprog, som giver mening i forhold til børnenes alder. Hvis børn eller unge ikke får sandheden at vide, er det ofte endnu mere smertefuldt. Løgn eller fortielse kan opleves som et tillidsbrud, og det kan være meget svært for børnene at komme sig over.

”Hvordan håndterer jeg mine egne bekymringer og min egen sorg i forhold til børnene?”
Børn og unge kan godt mærke, når voksne er bange og usikre. Det er derfor bedst at fortælle åbent om dine egne bekymringer og sorg på en måde, der giver mening i forhold til børnenes alder. På den måde ser dine børn, at det er okay at vise sine følelser. Samtidig er det også vigtigt at få sagt højt, når der er noget, man er glad for.

Fortæl også børnene, at du har andre voksne, som hjælper og støtter op om dig og den anden forælder – det er vigtigt for dem at vide. Børnene vil ofte bekymre sig om både deres syge og deres raske forælder.

”Hvordan taler jeg med børnene om fremtiden?”
Det er svært at svare på, fordi det er forskelligt, hvordan og hvor hurtigt sygdommen udvikler sig. Man kan fortælle børnene, at ingen ved, præcis hvordan sygdomsforløbet bliver, men at den demenssyge forælder desværre vil få det dårligere. Tal også om, at I i familien hjælper hinanden igennem det.

Gode råd til, hvordan du kan hjælpe dit barn

Alzheimerforeningen og forældre berørt af demenssygdom anbefaler:

- Som forælder vil man beskytte sine børn, men ofte kan børn godt mærke, at noget er galt, og deres fantasier kan være langt værre end virkeligheden. De kan kun forholde sig til familiens situation, hvis de ved besked om den.
- Det tager tid for jer som familie at forholde jer til diagnosen og til en fremtid, som ingen præcis kan fortælle, hvad bringer. Det kan være godt for alle i familien at få hjælp og støtte til at håndtere det.
- Vær åben om sygdommen og om dine følelser. Vis børnene, at det er okay at være trist, vred og frustreret, men også at være glad. Så bliver det også nemmere for dine børn at være åbne om, hvordan de selv har det.
- Hjælp dine børn med, hvordan I håndterer situationen i forhold til venner, skole og fritidsinteresser. Måske kan du tage med dem og fortælle om det i skolen.
- Hvis I er skilt, er der ting, som I skal være særligt opmærksomme på. Hvis den demenssyge forælder er single, er det vigtigt, at andre voksne træder til og tager ansvar, så børnene ikke kommer til at stå meget alene med håndteringen af sygdommen. Som rask forælder støtter du også op om børnene ved at være åben om sygdommen og ved at være opmærksom på, om dine børn trives. Spørg ind til, hvad børnene har brug for, og hvordan du bedst kan hjælpe.
- Støt børnene i forsat at passe deres skole/uddannelse/arbejde, gå til fritidsinteresser og være sammen med venner.
- Spørg kommunens demenskoordinator om, hvilke støttemuligheder der er for børn og unge i jeres kommune. Måske er der også en sundhedsplejerske eller en skolepsykolog på børnenes skole, som kan hjælpe.

- Støt dine børn i at få professionel hjælp og i at være sammen med unge, der er i samme situation. I Alzheimerforeningen hjælper vi med at finde en støttegruppe for børn og unge, og vi afholder årlige Familiecamps og Ungecamps. Det kan også være en god idé for unge at snakke med en Ligeperson. Læs mere om ungegrupper, Familiecamp, Ungecamp og Ligepersoner i indledningen til denne bog, under *Hjælp og støtte*.

Hele familien har brug for hjælp og støtte. Sammen og hver for sig.

- Hvis du har flere børn, vil du måske opdage, at de håndterer demenssygdommen forskelligt. Der er ingen rigtig eller forkert måde at reagere på, og det er vigtigt at få sat ord på i familien. I kan bedst være der for hinanden, hvis I respekterer hinandens måder at reagere på.
- Mange børn forsøger at beskytte deres forældre. Vær opmærksom på, at dit barn godt kan have det svært uden at vise det.
- Glem ikke at værdsætte de gode stunder, I har i familien. Skab minder, som giver mening for jer. Tag fx på ture sammen eller lav mad sammen.
- Det kan være godt at prioritere tid sammen hele familien, men børnene kan også have brug for tid alene sammen med både den raske og den syge forælder.
- Du hjælper også dit barn ved selv at få hjælp. Børn er meget opmærksomme på, om deres forældre tager vare på sig selv og bliver støttet i den svære situation. Måske vil det være en god idé for dig, at kontakte din læge og få en henvisning til en psykolog. Mange oplever desværre, at der kan være lang ventetid, så det er godt at henvende sig så hurtigt som muligt. Du kan også spørge demenskoordinatoren i din kommune, hvilke støttemuligheder der er for dig og den anden forælder. Det kan være, at kommunen har en gruppe for mennesker med demens eller en pårørendegruppe. For mange er det en stor hjælp at tale med andre voksne i samme situation.
- Måske har du brug for rådgivning fra Alzheimerforeningen?
  Uanset hvilke spørgsmål du har, er du altid velkommen til at kontakte Alzheimerforeningens Demenslinie: 58 50 58 50. Telefonen er åben alle hverdage.

Anbefalet litteratur:

”For hjertet glemmer aldrig”
af Frederikke Kyed Laursen (12 år), Torso 2020

”Få det bedste ud af livet med demens”
af Steen Gregers Hasselbalch mf., Strandberg Publishing,
udgivet i samarbejde med Nationalt Videnscenter for demens 2020

“Mennesket bag demensen.
Et personligt portræt af otte tidligt diagnosticerede demente”
af Steen Kabel, udgivet som lyd- og ebog, SAGA Egmont 2020.
Steen Kabels bøger: *”Demens forandrer livet”* og *”I demensens skygge – Unge fortæller om livet med en dement forælder”* udgives formentligt også som lyd- og e-bøger på SAGA Egmont i løbet af 2021.

“Jeg ser dig”
af Julie Rubow, Lindhard og Ringhof 2020

”En jeg kendte engang”
af Wendy Mitchell, Forlaget OLGA 2018

”Lidt af far”
af Frederik Lindhart, People’s Press 2017

”Glemt”
af Lærke Egefjord, Forlaget Liva 2015

”Skal jeg fortælle dig om DEMENS? – en guide til familie, venner og professionelle.”
af Jude Welton, Dansk Psykologisk Forlag, 2013

”Mindfulness for børn og unge – teori og praktiske øvelser”
af Sabina Justesen Leoni, Dansk Psykologisk Forlag 2012

Du kan holde dig orienteret om nye udgivelser på Alzheimerforeningens hjemmeside.

På Alzheimerforeningens ungesite kan du desuden finde videoklip med unge der fortæller, og henvisninger til film om at være barn eller ung med en demenssyg forælder.

Denne bog er udarbejdet af

Alzheimer foreningen
Livet med demens

Støttet af

VELUX FONDEN