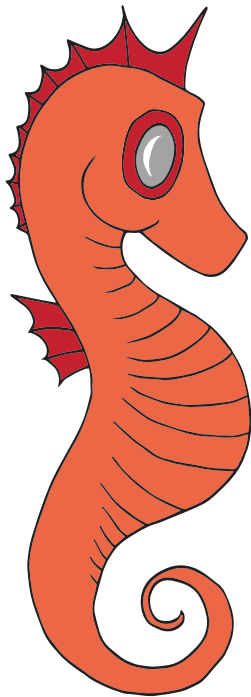


MINNESSJUKDOM I FAMILJEN

Guide för en ung person vars förälder har
insjuknat i en minnessjukdom





Hippocampus är en del av hjärnan som har en central roll i minnesfunktionerna. Den har fått sitt namn efter en sjöhäst (latinska namnet Hippocampus), som ett tvärsnitt av den påminner om.

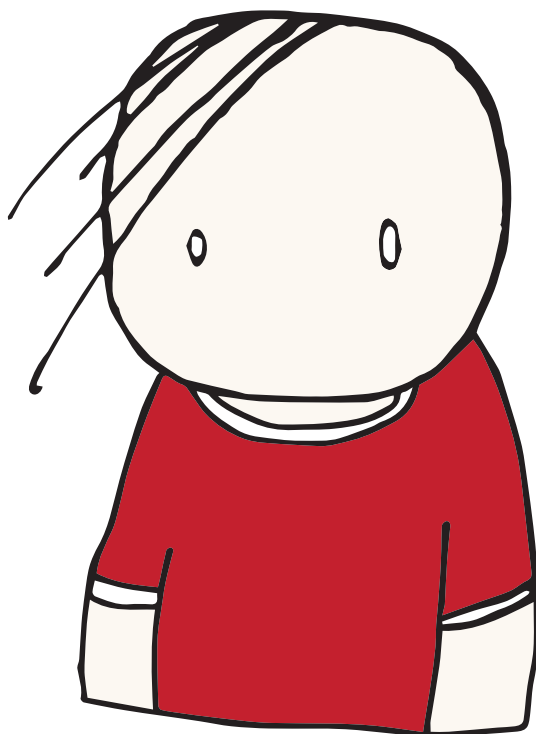
MINNESSJUKDOM I FAMILJEN

Denna guide är avsedd för en ung person vars förälder har insjuknat i en progressiv minnessjukdom.

Livet upphör inte då en föräl-

der insjuknar utan det fortsätter i förändrad form. Lämna dig inte ensam för hjälp och stöd finns att få!

*"Vissa dagar
är pappa precis
som förr, sedan
uppför han sig
konstigt igen."*



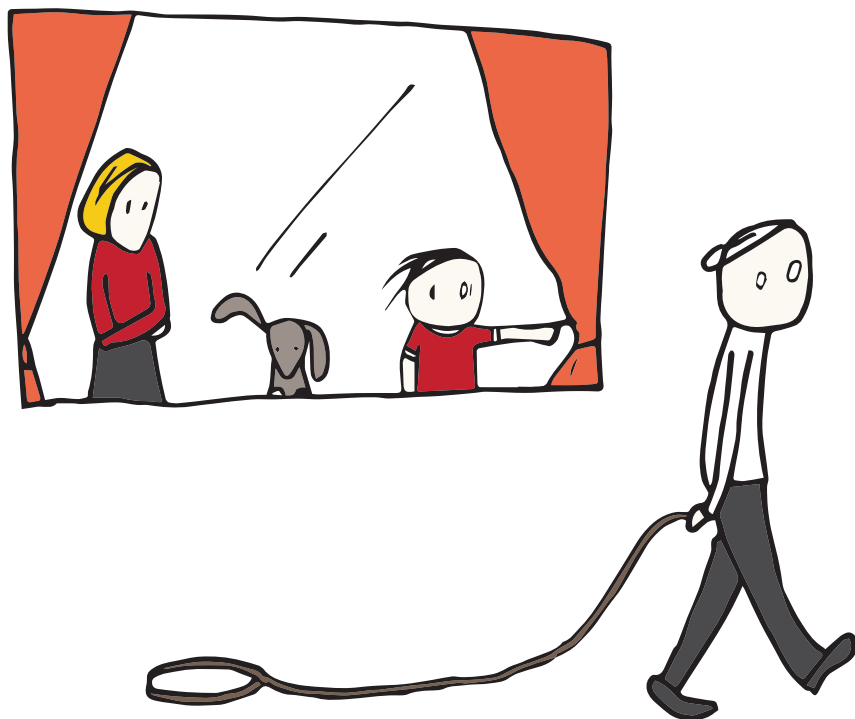
Vad är en minnessjukdom?

Minnessjukdomarna är sjukdomar som påverkar hjärnan. Den vanligaste av dem är Alzheimers sjukdom. De är vanligare bland äldre men t.o.m. 10 000 arbetsföra (ca. 35–65-åringar) finländare har insjuknat i en progressiv minnessjukdom.

Man kan tyvärr inte bota minnessjukdomarna men det finns att till-

gå mediciner som fördröjer symptomens framskridande samt annan vård och rehabilitering.

Det att din förälder insjuknar kräver ett sorgearbete, men genom att godkänna den nya livssituationen kan du hitta även nya sätt att vara nära och närvarande. Tala om och fråga modigt om saker som tynger ditt sinne.



Hur syns sjukdomen i vardagen?

Man känner till ett stort antal minnessjukdomar och symptomen varierar beroende på sjukdom och person. I allmänhet framskrider sjukdomen så småningom, varför det hela tiden blir allt svårare att klara de vardagliga sakerna utan hjälp och stöd.

Symptomen beror på förändringar i den insjuknades hjärna. Det mest typiska är en försvagning av närminnet, dvs. man glömmar lätt dagens och gårdagens saker. Din förälder kan komma ihåg händelser som har inträffat för många år sedan men inte den diskussion som ni har fört för några minuter sedan.

Till en minnessjukdom kan höra även svårigheter att producera och förstå tal, att funktionsförmågan blir långsammare, att gå vilse även i bekant omgivning samt nedstämdhet.

Hjärnans förmåga att styra funktionerna ändras, vilket försvårar även rutinemässiga funktioner. Man kan glömma bort tandkrämen eller så kan man av misstag borsta in den i håret. Föräldern kan gå efter en smörgås men komma tillbaka med fjärrkontrollen. Detta hör



till minnessjukdomen och man kan finna också humor i sådana saker.

Närstående upplever ofta förändringarna i beteendet som de svåraste, såsom ångesten och oron. Den insjuknade kan bli nervös för små saker eller så verkar det som om han/hon inte orkar lägga märke till dig. Detta kan t.ex. bero på att den insjuknande inte kan uttrycka en sak som han/hon har i sitt sinne eller upplever frustration på grund av att vardagens saker går trögt.

Bredvid dig är ändå den samma, bekanta människan – hjärnan fungerar bara annorlunda än tidigare.

Insjuknar jag?

I allmänhet känner man inte till orsaken till att man insjuknar. Man vet i alla fall att:

- minnessjukdomarna inte är smittosamma sjukdomar,
- endast en liten del av minnessjukdomarna går i arv, även om arvsmassan spelar en större roll bland dem som insjuknar under 65-år och
- risken för att insjukna i minnessjukdom förhöjs speciellt av levnadsvanorna och händelser under livet såsom högt blodtryck, riklig alkoholkonsumtion och huvudskador.

Var och en glömmar många saker varje dag. Det är normalt och man behöver inte bekymra sig för det. Man behöver inte vara rädd för ärftligheten heller för merparten insjuknar aldrig i minnessjukdom. Onödiga rädslor matar stressen och kan därför öka glömskan, vilket leder till en onödig spiral.

Man kan också ta hand om sin hjärna och sitt minne och på så sätt minska den egna risken för att insjukna:

- Motionera: gå, dansa, spela och ha hobbyn
- Skydda hjärnan: kom ihåg hjälm i fartgrenarna och säkerhetsbältet i bilen
- Ät mångsidigt: fäst uppmärksamhet speciellt vid tillgången till fisk och nötter
- Undvik alkohol och tobak: den ungas hjärna är speciellt känslig för minnespåverkan av berusningsmedel





Sjukdomen berör

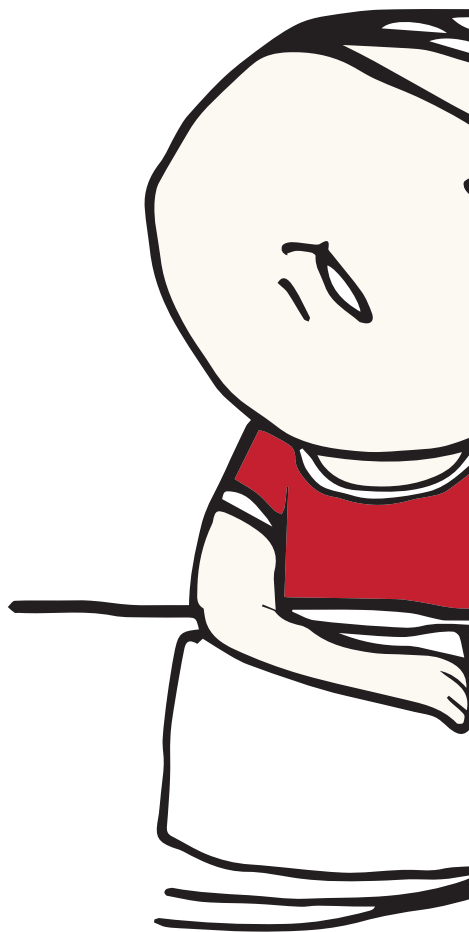
En minnessjukdom berör den insjuknades närmaste krets, allt mera varefter den framskrider. Vardagen ändrar, men man behöver inte och det är inte skäl att överge allt gammalt för man kan lära sig att leva med de begränsningar som sjukdomen förorsakar. Livet kan vara gott även med en progressiv sjukdom.

Alla möter motgångar under livet men i en kris föreligger alltid möjlighet att klara sig. Det är skäl att ge tid åt sig själv. Det är viktigt att du kan tala om situationen med någon.

Då en egen förälder insjuknar väcks många olika känslor. Det är helt normalt att ibland vara arg eller gråtfylld för ingen önskar sjukdom åt en närstående. I början kan hela situationen och tanken på sjukdomen kännas svår och det kan hända att man helt slutar tänka på den.

Förståelse för sjukdomen och dess symptom hjälper till att anpassa sig till rådande läge. Det

är ändå inte skäl att hamstra för mycket information för databelastningen kan stanna i sinnet som ett kaos som tvärtom t.o.m. skrämmer mera än okunnigheten. Det lönar sig att ta reda på om framtiden i enlighet med de egna känslorna.



*"Irriterande
då pappa in-
te klarar av min
frustration."*



Från sorg till anpassning

Det känns säkert tråkigt om man inte kan minnas och dela dagens erfarenheter med sin förälder. Det är svårt att godkänna att en förälder i takt med att sjukdomen framskrider inte känner sitt barn. Det är okej att känna saknad.



Det kan vara svårt för alla familjemedlemmar att godkänna insjuknandet och många känslor som sjukdomen för med sig kan kännas tunga att möta. Ingen känsla är ändå fel eller förbjuden. Kunskap minskar t.ex. skammen då sjukdomen utformar sig till att bli mera förståelig.

Så småningom klarnar situationen och man kan åter rikta tankarna mot framtiden. Det kan verka som om livet skulle stanna i minnessjukdomens diagnos men ingalunda slutar det där. Fastän sjukdomen medför bekymmer och sorg, ryms det också med glädje. Det är lättare att anpassa sig till sjukdomen då man inte låter den ändra hela livet.

Du kan känna t.ex. ilska, förvirring, sorg, bekymmer, ovisshet, skuld, långtråkighet, hjälplöshet, skam eller rädsla för framtiden. Alla känslor är normala och tillåtna och man behöver inte kväva dem.

Du har väldiga resurser. Fortsätt med dina bekanta intressen, håll fast vid dina vänner, fröjdas över de goda sakerna och glöm situationen

hemma emellanåt. Lev i nuet, njut av denna stund och gör saker som just nu känns bra. Ditt goda tillstånd underlättar allas tillstånd.



Vid anpassningen hjälper:

- bekanta och goda saker, hobbyn, vänner och intressanta saker
- god självkänsla och -förtroende, en positiv inställning
- humor
- tillräcklig information
- stödande nätverk och stöd från personer i liknande situation
- familjens interna varma interaktion och öppna kommunikation

Öppet prat bär

Interaktionsförhållanden förändras och livet får nya krökar men bli inte ensam. Tystnaden tar inte bort problemen. Tvärtom kan det vara så att man genom att sopa tankar och känslor under mattan förorsakar väldiga spöken som inverkar på familjens interna känslomässiga band, vänskapsförhållanden och hur man klarar sig i skolan. Öppenhet lönar sig fastän det känns svårt.

Dina föräldrar kan tidvis kännas avlägsna för situationen är ny och oväntad och svår även för dem. Trots det bryr de sig om dig. Du har oberoende av sjukdomen rätt att ty dig till dina föräldrar och hemma kan du fortsättningsvis prata om allt: om skolan och vännerna, om de lyckliga stunderna och om sorg samt om föräldrarnas sjukdom och saker som hör ihop med den.

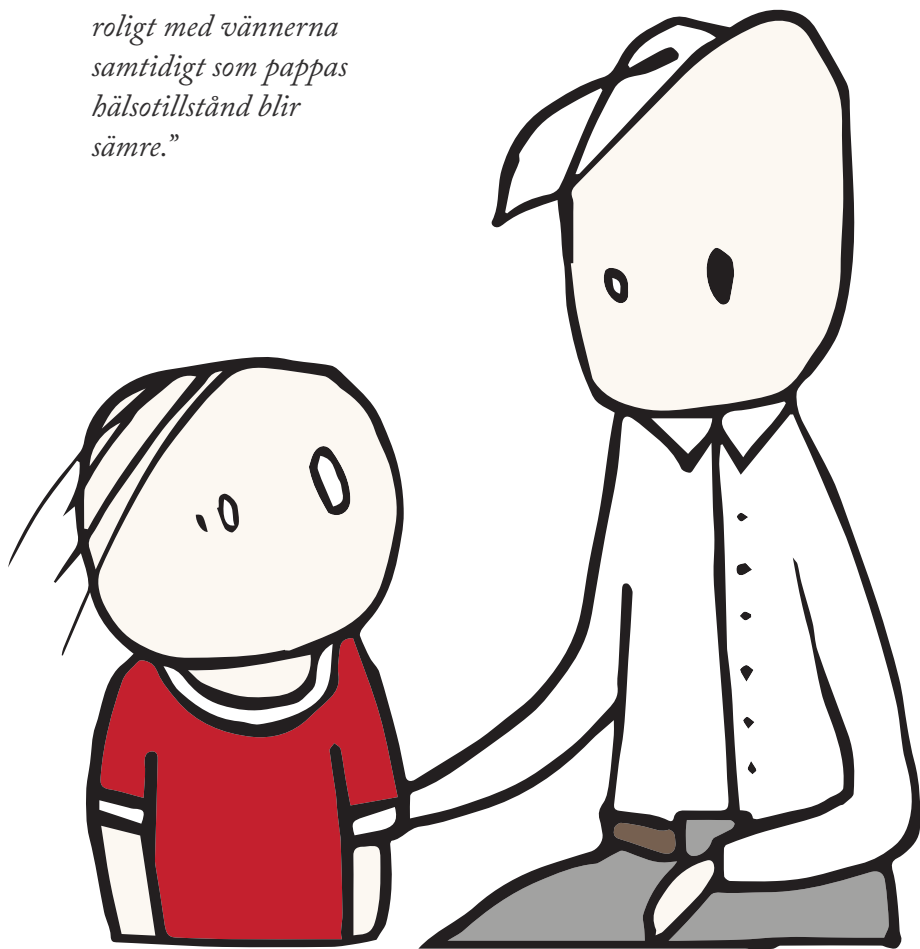
Det lönar sig att diskutera även med vänner och lärare så att

de förstår din situation hemma. Genom att prata får du det stöd som du säkert saknar.

På grund av sin progressiva natur väcker minnessjukdomen ofta tankar om uppgivenhet och död. En minnessjuk persons anhöriga kanske behandlar dessa svåra känslor i sitt sinne under hela sjukdomstiden, för en person som nyligen har insjuknat tappar alltmera av sina gamla kunskaper och vanor.

Att tala om framtiden betyder inte att man inte samtidigt skulle kunna koncentrera sig på det nuvarande. Det är bra att tala om allt, även döden, då det tyng-
er sinnet. Onödiga slingrande uttryck försvårar kommunikationen och kan öka omedvetenheten och feluppfattningarna. Allt som du kan och vill fråga förtjänar du att få svar på. Var modig och öppna diskussionen.

*”Det känns illa att ha
roligt med vännerna
samtidigt som pappas
hälsotillstånd blir
sämre.”*



Tillsammans oberoende av sjukdomen

Det kan verka som om insjuknandet ändrar en bekant person men det gäller vanligen inte personligheten, känslorna och humorn. I synnerhet i sjukdomens tidiga skede kan man göra samma saker som tidigare. Det lönar sig att spendera så mycket tid som möjligt med en insjuknad förälder för en progressiv sjukdom minskar de gemensamma stunderna i framtiden.

Din förälder njuter av ditt sällskap oberoende av sjukdomen. Även då din förälder inte förmår visa tillgivenhet eller ser ut att känna igen dig förmedlas närhet och värme från och till.

Samvaro och beröring upprätthåller förhållandet mellan förälder och barn då vanligt prat försvåras. Kommunikation är inte enbart prat. Även ett stilla sittande eller pysslande kan skapa viktiga stunder och minnen för bägge parter som man senare kan vårda. Att göra saker tillsammans, t.ex. ordnandet av foton, städande eller bakning,

kan ge en möjlighet till närhet och diskussion.

Om samvaron med en insjuknad förälder helt enkelt känns svår, så förlåt dig själv. Det är normalt att det känns konstigt att vara med en sådan person som uppför sig annorlunda än förut. Då du känner dig trött, är förargad eller irriterad, ta rikligt med egen tid.

Då ansvaret för familjen allt mera faller på den ena föräldern kan barnet uppleva att hans insats för skötseln av hemmet behövs mera än tidigare. Allas hjälp behövs. Det kan ändå kännas orättvist att den unga i familjen, på grund av minnessjukdom, måste ta ett nytt slags ansvar.

Det är verkligt viktigt att livet inte stannar. Som barn är din viktigaste uppgift att växa, utvecklas, klara av dina skoluppgifter och, framför allt, njuta av livet. Vid sidan av det är det bra att även hjälpa till hemma och dela vardagsrutiner familjemedlemmarna emellan.

*"Pappa,
den här har
redan två
händer."*



Tips för samvaron

1. Var tålmodig och ge tid

- Kommunikationen och annan verksamhet kan bli långsammare och din förälder kanske berättar eller frågar samma saker flera olika gånger. Svara lugnt, även flera gånger för din sjuka förälder kommer, på grund av förändringarna i hjärnan, inte att komma ihåg att man har talat om samma saker.
- En minnessjuk person är i synnerhet när sjukdomen framskrider väldigt känslig för att igenkänna människans känslor och att i synnerhet förnimma brådska. Av de närstående krävs lång stubin och lugn, vilket kan kännas svårt.

2. Stanna och var närvarande

- Då en minnessjuk person mår bra och känner sig trygg och lugn är hon också ofta trevligare sällskap. Det lönar sig att satsa på gemensamma lyckostunder och meningsfull sysselsättning.

3. Kom ihåg gammalt

- På grund av ett försvagat närminne kan det vara lättare och trevligare att diskutera om sådant som har hänt tidigare, även äldre saker än idag.

4. Var aktiv

- Din sjuka förälder kommer inte alltid ihåg att fråga eller påbörja en diskussion och de kan inte nödvändigtvis bjuda dig på en promenad eller som sällskap vid en kvällsbit. Ansvar för att hitta en kontakt kommer i takt med att sjukdomen framskrider falla alltmera på en närstående.
- Samla mod och koncentrera dig på att sitta bredvid. Du hittar ett nytt sätt att vara nära genom träning.

5. Förhåll dig till dina föräldrar på samma sätt som tidigare

Kom ihåg det förgångna, detta ögonblick och det kommande:

1. Kom ihåg tillsammans

- Sätt ihop en fotobok
- Skriv upp stunder och händelser
- Gör videon av denna dag med tanke på framtiden

2. Lev idag

- Ta tag i stunden
- Värdesätt tillvaron och samvaron

- Gråt och skratta – även åt svåra saker
- Var närvarande

3. Prata om framtiden

- Planera nästa veckoslut, semestern och sommaren
- Undvik inte i onödan svåra saker



"Jag skulle vilja få ett yrke snabbt och vara framgångsrik. Jag skulle vilja att pappa skulle hinna vara stolt över mig."

Lämna dig inte ensam – kunskap, stöd och hjälp

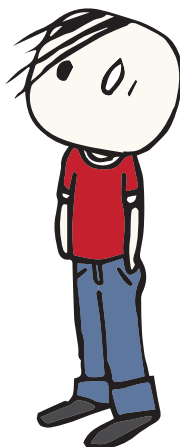
Alzheimer Centralförbundets 43 medlemsföreningar runtom i Finland erbjuder information och stöd och arrangerar olika typer av verksamhet. Kontaktuppgifter på Alzheimer Centralförbundets nätsidor www.muistiliitto.fi/sv.

På diskussionsspalten Vertaislinja www.muistiliitto.fi/fi/keskustelu kan man diskutera om de egna känslorna med andra som har upplevt samma sak – eller om vad som helst.



Om det i den närmaste släkten finns flera som har insjuknat i minnessjukdom i arbetsför ålder kan man fråga efter råd och stöd från universitetssjukhusens ärftlighetskliniker (Helsingfors, Tammerfors, Åbo, Uleåborg, Kuopio), från Norio-keskus www.norio-keskus.fi och från Folkhälsan www.folkhalsan.fi > *Genetiska kliniken*.

Fråga dina föräldrar, skolhälsovårdaren, läraren eller läkaren om saker som tynger ditt sinne. Du kan också få hjälp från t.ex. Mannerheims barnskyddsförbund www.mll.fi/se och församlingarna. Stöd kan fås ibland även från överraskande håll: ryck den trygga grannen i ärmen.



Läs mera

Bra nätsidor

På Alzheimer Centralförbundets nätsidor www.muistiliitto.fi/sv

finns mycket bra information om minnessjukdomar och t.ex. om ärftlighet

På Facebook-grupperna ”Ung anhörig i demensens skugga”

kan man diskutera med andra unga anhöriga

Leva med demens – Barn och ungdom: [www.demenscentrum.se/](http://www.demenscentrum.se/Leva-med-demens/For-barn-och-ungdom/)

[Leva-med-demens/For-barn-och-ungdom/](http://www.demenscentrum.se/Leva-med-demens/For-barn-och-ungdom/)

Alzheimer’s Association: Aivokierros. www.alz.org/brain_finnish/

Finsk animationen av Alzheimers sjukdom och hjärnan

Intressant att läsa

Fortfarande Alice

Genova 2010. W&W.

En fiktiv berättelse ur en minnessjuk persons synvinkel

940 päivää isäni muistina

Jensen 2013. Teos.

En anhörigs berättelse som lever vid sidan av sin far

(på finska)

Ryppyjä

Roca 2010. WSOY.

En serie om en minnessjukdom

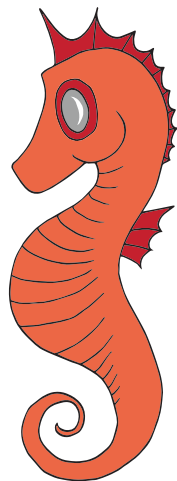
(på finska)

Alzheimerin kanssa – Minun tarinani

Taylor 2008. Edita.

En minnessjuk persons egen berättelse om insjuknandet

(på finska)





www.muistiliitto.fi/sv



© Alzheimer Centraförbundet 2015

Text: Heidi Härmä och Sanna Aavaluoma

Illustration: Päivi Hintsanen

Ombrytning: Mainostoimisto Maustamo

BRY DIG OM, BLI INSPIRERAD, SKÖT OM, **KOM IHÅG**

FINSK DISKUSSIONSFORUMS FÖR DE MINNESJUKAS ANHÖRIGA



facebook.com/groups/kunisaunohti



muistiliitto.fi/fi/keskustelu