

Per Kristian Haugen

«Jeg trodde jeg var den eneste som hadde det sånn ...»

Ungdommer med en mor eller far med demens





«Jeg trodde jeg var den eneste som hadde det sånn ...»

Ungdommer med en mor eller far med demens

Innhold

Til deg som er ung og har en mor eller far med demens	3
Hva er demens?	4
Det er mange ulike typer demens	6
Utredning og diagnose	8
Medisiner	9
Er demens arvelig?	9
Å få demens i yngre år	10
Når mor eller far har demens	11
Hva er normale reaksjoner?	12
Hva kan jeg gjøre?	12
Å snakke sammen	14
Tilbud fra kommunen	17
Framtida	18
Å treffe andre i samme situasjon som deg selv	19



Til deg som er ung og har en mor eller far med demens

Dette er skrevet til deg som er ungdom og har en mor eller far med demens. Har du en bestemor, en bestefar, en tante eller kanskje en onkel med demens, kan du også ha nytte av å lese det som står i dette heftet. Vi vil prøve å svare på en del spørsmål som ofte kommer opp når en av de nærmeste personene i livet utvikler demens.

Folk flest forbinder nok demens med gamle mennesker, men mange yngre, som ennå ikke er pensjonert, kan også få demens. Sannsynligvis er det i Norge mer enn 4000 personer under 65 år som har demens. Mange av disse er foreldre til barn og ungdom. I Norge tror vi det er opp mot 1500 tenåringer som har en mor eller far med demens.

Hva er demens?

Årsaken til demens er at det har skjedd forandringer i hjernen. Viktigst er at forbindelsen mellom hjernecellene blir ødelagt, og at hjernecellene dør. Resultatet blir at en ikke tenker, husker og mestrer språk like godt som før. I de aller fleste tilfellene vil demens utvikle seg gradvis over mange år, men det er store forskjeller fra person til person.

Det som er vanligst, er at en ikke husker så godt som før. Det blir vanskeligere å komme på det som skjedde for noen timer eller dager siden, men det er lettere å huske det som hendte mange tiår tilbake. Fordi hukommelsen ikke er så bra som tidligere, blir ofte de samme historiene fortalt mange ganger.

Men det som en alltid har kunnet godt og likt å drive med, huskes best og lengst. Evnen til å gjenkjenne er ofte godt bevart i mange år etter at en har fått demens. Det kan gå på å kjenne igjen et navn, et ansikt, et bilde, steder som en tidligere har vært eller huske teksten til en sang når en hører melodien.

●●○○ Hukommelsen blir ikke helt borte, selv om en har demens.

Mange får ikke sagt det de ønsker å si, og finner ikke de riktige ordene. Det er vanskelig å huske navn på personer og steder.

I dagliglivet merkes demens ved at det er vrient å gjøre praktiske ting som å betale regninger, å holde orden i skuffer og skap eller i å ivareta hygiene på kjøkken og bad. Det blir lett å gjøre feil når en snekrer eller ugreit å følge matoppskrifter.

Lenger ut i sykdommen vil de fleste bli mer tiltaksløse og ha problemer med å gjennomføre hverdagslige gjøremål. En trenger hjelp i det daglige som å lage mat, barbere seg og å ta medisiner. Det er ikke uvanlig at enkelte kan bli urolige og redde når kvelden og mørket kommer.

Det kan også skje endringer i væremåte og personlighet. Noen eksempler på det er å bli mistenksom, se mennesker og dyr som ikke er til stede (synshallusinasjoner) eller bli lettere sint og hissig enn før en ble syk. Da er det viktig å huske at dette skyldes sykdommen. Alle mennesker som får demens, uavhengig av hvem vi er, kan miste herredømmet over tanker og følelser.



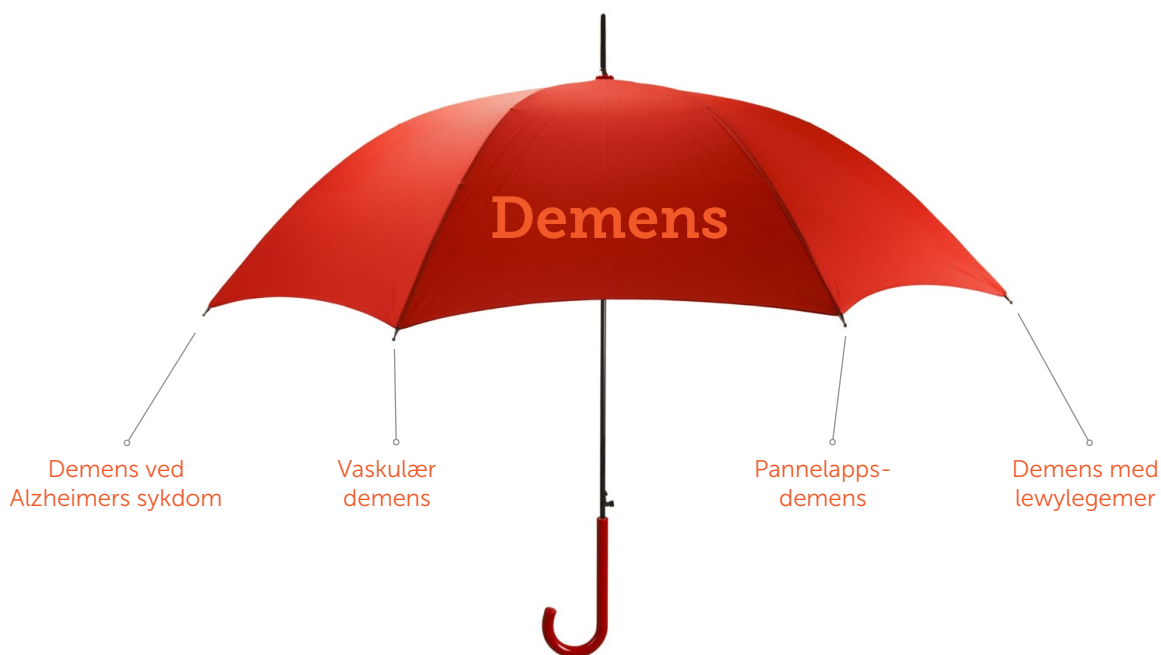
●●○○ Er det forskjell på demens og Alzheimer?

Det er mange ulike typer demens

Demens er en samlebetegnelse for mange sykdommer i hjernen. Under paraplyen demens finnes det over 50 ulike typer.

Demens ved Alzheimers sykdom er den vanligste formen. Litt over en tredjedel av dem som har demens og er under 65 år, har denne sykdommen. De aller fleste er mellom 55 og 65 år. Det er spesielt de hjernecellene som vi trenger for å huske, som blir tidlig skadet. Sykdommen utvikler seg langsomt over mange år. De fleste vil i tidlig fase forstå at de er syke.

I tillegg til hukommelsessvikt vil det være endringer i språk, regneevne, skriveevne og hvordan en mestrer praktiske gjøremål i dagliglivet. Mange vil bli passive og være mindre interessert i å være sammen med familie og venner. En slutter på eget initiativ med aktiviteter og hobbyer som en har drevet med før. I noen tilfeller kan det også oppstå mer alvorlige følelsesmessige endringer som at en blir mistenksom eller svært urolig og rastløs.



Vaskulær demens skyldes at transporten av blod til deler av hjernen stopper opp. Årsaken vil som oftest være flere hjerneslag. Hjerneslag kan skyldes et hjerneinfarkt som oppstår på grunn av en blodpropp, eller at det er en blødning i hjernen fordi en blodåre brister. For omtrent 20 prosent av alle med demens skyldes tilstanden hjerneslag. Hva slags endringer som skjer, er avhengig av hvilke områder av hjernen som rammes.

Pannelappsdemens skyldes skader helt foran i hjernen. Denne typen kalles ofte også *frontotemporal demens*. Det er disse delene av hjernen som har å gjøre med planlegging og evne til å styre tanker og impulser. Hukommelse og språkevne er vanligvis godt intakt i de første årene. Derfor er denne typen demens spesielt vanskelig å diagnostisere.

Pannelappdemens er den vanligste demenstypen for dem som er under 50 år, og mange av disse vil ha barn som er tenåringer. I gjennomsnitt kan det ta nesten fem år fra første gang en søker hjelp til denne diagnosen stilles. Pannelappdemens fører til at en endrer seg i adferd og personlighet. En kan bli mer uforsiktig med penger, ikke så nøye med utseende og hygiene, og en kan bryte vanlige normer og regler. De som har denne demenstypen, forstår som regel ikke at de er syke.

Demens med lewylegemer opptrer som oftest hos personer over 65 år, men kan også forekomme i yngre alder. Sykdommen skyldes at hjerneceller slutter å fungere fordi det dannes klumper av protein (lewylegemer) inne i hjernecellene. Dette gjør at disse cellene blir skadet.

I tillegg til hukommelsesproblemer vil mange ha synshallusinasjoner og et forstyrret søvnmønster. Det kan være at en sover mye om dagen og har skremmende drømmer med kraftige kroppsbevegelser under nattesøvnen. Sykdommen kan også medføre stivhet i armer og ben og treghet i å bevege kroppen, noe som kan minne om symptomene ved Parkinsons sykdom.

Utredning og diagnose

Å utrede og diagnostisere demens hos yngre personer er en utfordrende oppgave som krever spesialkompetanse. Personer under 65 år hvor det er mistanke om demens skal som hovedregel bli utredet og diagnostisert i spesialisthelsetjenesten.

Utredningen består av en rekke undersøkelser og prøver. En foretar en omfattende somatisk og nevrologisk undersøkelse, og det vil bli tatt blodprøver. Ved hjelp av *MR* (magnetisk resonans tomografi) får en fram tredimensjonale bilder av hjernen og kan oppdage mulige svulster, endringer i hjernens hulrom eller hjerneinfarkter. For å måle hjernens funksjon brukes noen ganger også *SPECT* (single-photon emission-computed tomography) eller *PET* (positronemisjonstomografi). Ved begge disse undersøkelsene sprøytes det inn et sporstoff i en blodåre i armen, og det blir ført videre med blodet. Dette gjør det mulig å kartlegge om det er normal aktivitet i ulike deler av hjernen.

Det blir også ofte gjennomført en ryggmargsprøve (spinalprøve) hvor en tar ut litt av den væsken som omgir hjerne og ryggmarg. Undersøkelsen av spinalvæsken er viktig både for å utelukke infeksjon og andre sykdommer som kan behandles. En ser også etter endringer som er typisk for demens ved Alzheimers sykdom.

For å kartlegge mentale evner som hukommelse og språk blir det gjennomført flere psykologiske tester. Videre er det svært viktig at en snakker med pasienten og pårørende om sykehistorien. Hvilke endringer har skjedd, og når startet problemene? Hvilke sykdommer har pasienten hatt, og hvilke medisiner brukes? Hvordan er fungeringsevnen i det daglige?

Det er tungt for den som har sykdommen og familien å få vite at det dreier seg om en demens. Men samtidig er det også en belastning ikke å kjenne årsaken til endringene som har funnet sted. Mange ungdommer forteller at de hadde forstått at det dreidde seg om en alvorlig sykdom før diagnosen ble stilt. Slik sett var det en avklaring å få vite årsaken.

Medisiner

Det er ingen medisiner som kan gjøre at personer med demens blir friske, men det finnes legemidler som i noen tilfeller kan forsinke utviklingen av symptomer en periode. Dette gjelder spesielt i tilfeller der demensen er forårsaket av Alzheimers sykdom eller Lewy-legemer.

Medisinene virker svært forskjellig fra person til person. Enkelte kan oppleve at det er bedring for eksempel i språkevne, eller at daglige gjøremål mestres bedre. For noen vil det være stabilitet i en periode, mens for andre igjen vil ikke medisinene ha noen effekt.

Så lenge det ikke er noen behandling som kurerer sykdommen, er det viktigste at den som er syk, kan ha et så bra liv og en så god hverdag som mulig.

Er demens arvelig?

Kan også du få demens når du blir like gammel som din mor eller far, som nå har demens?

Svaret på det spørsmålet er – sannsynligvis ikke.

I noen få familier kan flere familiemedlemmer fra generasjon til generasjon få demens før de blir pensjonister. Men i de aller fleste tilfellene der noen får demens før de er blitt gamle, er det – og blir det – et enkeltstående tilfelle i familien.

Å få demens i yngre år

De fleste med demens vil i tidlig fase oppleve sin egen svikt og reagere på at de ikke fungerer som før. Noen kan da bli engstelige, urolige eller deprimerte. Andre kan bli irriterte og sinte dersom temaet glemsomhet tas opp.

De fleste med demens vil forsøke å unngå å bli blottstilt på egen svikt. Det er derfor ikke uvanlig å trekke seg tilbake fra foreninger en er medlem av, eller fra samvær med venner. Aktiviteter utenfor hjemmet reduseres betydelig. Det blir den nærmeste familien som etter hvert utgjør det sosiale nettverket.

Det er vondt å føle ikke å være til nytte, å komme til kort i sosiale sammenhenger og å ha en sykdom som bare blir verre. Slike opplevelser rammer sannsynligvis selvfølelsen enda hardere hos en middelaldrende person med demens enn hos en som er gammel. Det er vanskelig for en 55-åring å si til seg selv og andre at «... jeg har da arbeidet nok her i livet», eller at «... det er da vel naturlig å bli glemsk i min alder?».

Det er viktig å kunne drive med aktiviteter en fortsatt mestrer, gjerne sammen med noen en kjenner og er glad i.

Viktig i hverdagen



Når mor eller far har demens

De første tegnene på demens er vanligvis så ubestemmelige at det er vanskelig å forstå at det er begynnelsen på en sykdom. Ungdommen i huset merker at det har skjedd endringer, men tenker ikke at det er noe alvorlig som er i ferd med å utvikle seg. Ofte kan du bli irritert og frustrert fordi mamma eller pappa oppfører seg annerledes. Det skjer endringer i de daglige rutinene i hjemmet. Avtaler om henting blir glemt, løfter om støtte til kjøp av klær blir brutt. Er det noe jeg gjør som pappa eller mamma er sint eller lei seg for? Etter hvert kommer engstelsen for at noe er alvorlig galt.

«Vi skjønte jo at det var noe som var galt, men det var veldig frustrerende, for vi prøvde på en måte å korrigere mamma og få henne til å la være, men hun klarte jo ikke det. Klarte ikke å styre seg selv. Så vi ble litt frustrert. Det er vel kanskje det riktige ordet, og jeg skjønte vel ganske fort at her var det noe som ikke stemte, men jeg var ikke helt sikker på hva det var.»

Mange ungdommer forteller at demenssykdommen bryter inn i ungdomstiden på veien fra ungdom til å bli voksen, og at den har konsekvenser for skolearbeid eller studier og etablering av eget hjem og familie. De fleste bekymrer seg ikke bare for sin syke forelder. De ser også belastningen som den friske forelderen har.

Noen ungdommer kan oppleve store konflikter med den av foreldrene som har en demens. Dette gjelder spesielt når diagnosen er pannelappdemens. Enkelte flytter hjemmefra tidligere enn det som var planlagt.

«Jeg var 16 år da pappa fikk pannelappdemens. Han var ganske sint og uberegnelig. Han kunne reagere med sinne på detaljer som han hadde glemt, eller beskyldt meg for noe jeg ikke hadde gjort. Det var vanskeligheter hele tiden – og jeg ble veldig sint og lei meg Jeg flyttet ut som 17-åring og bodde hos mine besteforeldre. Jeg orket ikke å bo hjemme lenger.»

 Heldigvis, på tross av mors eller fars demenssykdom, viser det seg at de fleste ungdommer ser positivt på sin egen framtid og har som andre ungdommer drømmer og mål for livet videre.

Hva er normale reaksjoner?

Når en av foreldrene har en alvorlig sykdom, vil ingen reagere likt. Det gjelder også ungdommer som har en forelder med demens. Det kan for eksempel være store forskjeller i hvordan du og dine søsken reagerer. Det er ingen måte å være på som er riktig eller gal. De aller fleste vil oppleve sterke følelser som kan veksle mellom engstelse og sorg og til det å bli irritert og utålmodig fordi mamma eller pappa ikke stiller opp.

Ungdom er som alle andre og liker ikke å skille seg ut. Det er normalt at du kan bli brydd og forlegen om en av foreldrene dine oppfører seg annerledes sammen med andre og bryter med sosiale omgangsformer og normer. Og det er helt vanlig å stille spørsmålet om hvorfor akkurat min mamma skulle bli syk og forsvinne for meg.

●●○ ○○ Skyld aldri på deg selv eller andre – skyld på sykdommen!

Noen ungdommer forteller at de har dårlig samvittighet fordi de opplever at de ikke stiller nok opp. Det er også lett å føle skyld fordi du tenker at du har gjort eller sagt noe som kan forverre sykdommen. Da er det viktig å huske på at de endringene som finner sted, skyldes sykdommen og ikke deg. Verken du eller noen andre kan gjøre mamma eller pappa frisk.

Det som er viktigst, er å si til seg selv at det jeg tenker, gjør og føler, er normale reaksjoner og riktig for meg.

Hva kan jeg gjøre?

Det viktigste er at du fortsetter å drive med de aktivitetene som du har pleid å holde på med. Det kan være å gå på konserter, spille fotball og være sammen med vennene dine. Fortsett med det!

Foreldrene dine vil at du skal trives på skolen eller med studiene, og at du driver på med det du liker å gjøre. Husk at din mamma eller pappa som nå er syk, ville ha ønsket at du levde et vanlig ungdomsliv om han eller hun fortsatt hadde vært frisk.

●●○○ Fortsett å leve ditt liv som ung! La ikke sykdommen ta for stor plass i livet ditt!

Det er bra om du og den av foreldrene dine som har demens, fortsetter å gjøre sammen det dere har pleid. Det kan være gå på tur, kino eller teater, lage mat sammen, dra ut på shopping, gå på fotballkamp eller se i fotoalbum og på familiefilmer. Dere kan spille musikk og synge sammen. Stimulering av hjernen og fysisk aktivitet bidrar til økt velvære og trivsel.

Du kan fortelle om det du har gjort eller vært med på i løpet av dagen. Husk at selv om mamma eller pappa i morgen kan ha glemt det dere snakker om, er det viktigste at dere her og nå har det fint og hyggelig sammen.

Om du har en yngre søster eller bror som spør deg om hvorfor mamma eller pappa har forandret seg, kan ofte det beste være å si det som det er. Du kan si at pappa har en skade eller sykdom i hjernen som gjør at han glemmer.



Å snakke sammen

De fleste med demens vil gradvis få større og større vansker med å huske og å oppfatte hva andre sier. Det blir spesielt vanskelig om flere snakker samtidig, som når mange er samlet i større familieselskaper. I rolige omgivelser med få mennesker til stede har personer med demens større mulighet til å forstå hva andre sier og selv gjøre seg forstått. Dessuten er det viktig å si ting så enkelt som mulig.

Gode råd for samtale

- > bruk enkle setninger og få ord
- > si én ting av gangen og gi god tid
- > gjenta nøkkelord, si heller navn enn han og den
- > hjelp til når det stopper opp, men ikke overta
- > pass på «å bli sett» (ha øyekontakt når du sier noe)
- > ikke bruk for vanskelige ord og uttrykk
- > ikke bruk ironi eller ordspill

Forsøk å unngå spørsmål som du har erfart kan være vanskelig å svare på for mor eller far. I stedet for å spørre: «Husker du hva vi gjorde i går?», spør heller: «Var det ikke hyggelig på kafeen i går?»

Ofte vil mor eller far si noe som ikke stemmer. Noen ganger fører det å korrigere til at det blir uenighet. Det kan da være bedre å avlede og snakke om noe annet enn å komme opp i ubehagelige diskusjoner.

Mamma husker ikke alltid at foreldrene hennes er døde og kan bli sint når jeg forteller det. Jeg pleier derfor heller å spørre henne om besteforeldrene mine, hvor de bodde, hva de arbeidet med, og så kan vi dele gode erfaringer.

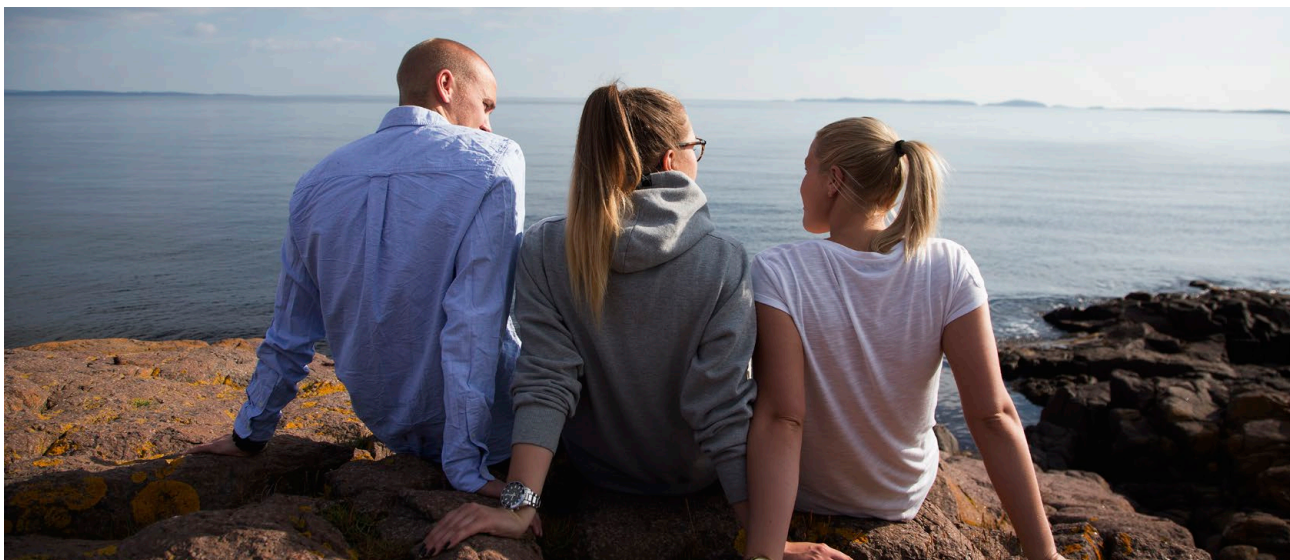
Andre ganger kan det være nødvendig å ta en «time-out» og trekke seg tilbake ut av rommet eller huset.

Pappa kan bli sint eller påståelig når noe er blitt borte på grunn av at han glemmer. Da mener han at det er stjålet. Jeg vet det ikke stemmer. Da er det best, synes jeg, å la være å insistere på det som er riktig – om det kan unngås, da. Men noen ganger blir jeg frustrert og sint og når jeg merker det, jeg trekker meg og tar en runde rundt huset.

Noen ganger vil en person som har demens, kunne gjøre unormale ting som å ta på seg genseren feil vei eller sette kaffekjelen inn i kjøleskapet. Ofte vil det å gjøre litt rare handlinger ikke være noe problem. En kan åpent snakke om det og noen ganger le sammen. Du kan hjelpe til slik at genseren kommer riktig på. Eller du kan la kaffekjelen stå i kjøleskapet og ta den ut senere uten at det vekker oppmerksomhet.

Men andre ganger kan det oppstå problematiske situasjoner som du ikke skal være alene om å løse. Det kan kanskje være forhold som har å gjøre med brannfare, eller at du blir utsatt for sterke og uriktige beskyldninger. Om det skjer, er det viktig å snakke med andre i familien eller med fagfolk.

Det er ikke lett å være alene med tårer, bekymringer og spørsmål som du ikke har svar på. Det er da viktig at andre kan støtte og hjelpe deg til å ta beslutninger om hva du skal gjøre. Noen ganger er det godt å ha en skulder å gråte på. Snakk med noen som du stoler på. Det kan være en i familien din, kjæresten din, en lærer eller helsesøster på skolen.



Noen har også hatt nytte av å få profesjonell hjelp hos en psykolog eller annet helsepersonell som arbeider med demens, for eksempel i kommunenes hukommelsesteam.

Og ikke minst, snakk også gjerne med dine nærmeste venner om hvordan du har det. Når du deler vanskelige og slitsomme tanker med andre – blir alt gjerne litt lettere.

Men husk at det er du som vurderer og bestemmer når, hvor og hvem du snakker med.



Tilbud fra kommunen

Etter avsluttet utredning i spesialisthelsetjenesten skal helsetjenesten i kommunen overta oppfølging av hele familien før spesialisthelsetjenesten avslutter kontakten. De fleste kommuner har i dag hukommelsesteam eller demenskoordinator. Det er viktig at det er en fast person i kommunen som alle i familien kan ta kontakt med når det er behov for det. En god løsning er at en fra hukommelsesteamet eller en demenskoordinator følger deg og familien din tett opp over tid.

Hva slags tilbud som fins, varierer fra kommune til kommune, men de fleste kommuner har dagaktivitetstilbud for dem som har demens. Noen kommuner har også spesielle tilbud til yngre personer med demens. Da legges det gjerne opp til mye fysisk og sosial aktivitet, som hagearbeid, vedhogst, turer i skog og mark og besøk til svømmehaller, konserter, utstillinger, kino og kafeer.

Støttekontakt eller personlig assistent kan gi mulighet til samvær og deltagelse i aktiviteter utenfor hjemmet. Støttekontakt er gratis, men en betaler for aktivitetene en er med på. Det er også frivillige organisasjoner som har ordninger med besøksvenn (Røde Kors) eller aktivitetsvenn (Nasjonalforeningen for folkehelsen).

Hjelpemidler kan gjøre hverdagen lettere og tryggere. Et eksempel er sikkerhetsbryter på komfyren. Dette er en tidsbryter og en varmevakt som bryter strømmen hvis du glemmer komfyren eller den blir for varm. Andre hjelpemidler som ofte brukes, er elektronisk kalender som kan minne på avtaler og dato, GPS eller enkle mobiltelefoner og enkle fjernkontroller til TV.





Framtida

De fleste ungdommer ønsker svar på spørsmål om videre utvikling og framtidsutsikter. Hvor lang tid vil det ta før språket blir borte? Når er det aktuelt å måtte flytte hjemmefra til sykehjem? Når vil mamma eller pappa gå inn i siste stadium av demens? Når vil døden inntreffe? Dette er spørsmål det er vanskelig å svare på fordi det er så store forskjeller.

Det kommer et tidspunkt da fungeringsevnen er så redusert at en ikke lenger kan bo hjemme. Ungdommer forteller at de opplevde flyttingen med blandede følelser av sorg og lettelse. Flyttingen blir bekreftelsen på at sykdommen forverres, og på at utviklingen bare går én vei. Mamma eller pappa blir stadig fjernere.

Samtidig forteller mange at flyttingen også var en nødvendig løsning for alle i familien. Mor eller far får et trygt sted å bo med god omsorg og tettere medisinsk hjelp. Det gir også mulighet for alle i familien til å få nye krefter og til å kunne stille opp med mer overskudd og energi.

«Jeg tror ikke jeg helt forstod at sykdommen var definitiv da jeg bodde sammen med mamma hjemme, og at demensen bare vil gå én vei og bli verre. Men når hun flytter på sykehjem, skjønner du det. Det var godt for mamma, og godt for meg, først og fremst, for da var jeg på et vis fri for ansvaret og kunne jeg tenke litt mer på meg selv – men det har jo ikke bare blitt sånn, for jeg har dårlig samvittighet og tenker mye på henne.»

Generelt kan en si at det er ingen som på forhånd kan si sikkert hvor raskt sykdommen vil utvikle seg, eller hvor lang tid det tar fra en får demens til en dør. I gjennomsnitt kan det dreie seg om 10 år, men det er store forskjeller. Noen kan leve med sykdommen i 20 år, andre i få år. I det enkelte tilfelle er dette umulig å forutsi, også for eksperter på demens.

Å treffe andre i samme situasjon som deg selv

Felles for ungdommer er at de kjenner få eller ingen, utenom eventuelle søsken, som har det på samme måte som dem selv. Det å møte andre unge som vet hvordan det er å ha en mor eller far med demens, gir mulighet til sammen å oppleve gjensidig støtte og forståelse.

Hvert år arrangeres det to helgesamlinger for ungdommer mellom 18 og 30 år som har en mor eller far med demens. Dette tiltaket er en del av Regjeringens *Demensplan 2020*. Én samling blir holdt i Oslo-området og én i Trøndelag. Kursene starter fredag kveld og avsluttes med lunsj søndag. Alle utgifter til reise og opphold blir dekket.

Her kan du treffe andre jevnaldrende som er i samme situasjon som deg selv, og få økt kunnskap om demens og råd som kan være til hjelp i hverdagen.

«Jeg føler meg ikke så alene lenger. Har fått venner på grunn av kurset, som har hjulpet mye. Kurset har også gjort at jeg har lettere for å snakke om det og være åpen.»

«Når man vet alle er i samme situasjon, slipper man å holde en fasade oppe. Nå har jeg mye mer forståelse og klarer å takle det bedre.»

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse er ansvarlig for helgesamlingene i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Noen få steder i landet har en satt i gang samtalegrupper for ungdom, gjerne i de største byene. De møtes kanskje én gang i måneden, utveksler erfaringer og gir hverandre råd. Noen ganger inviteres fagfolk som tar opp forskjellige temaer og svarer på spørsmål.

Nasjonalforeningen for folkehelsen har tilbud om likeperson. En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv har erfaringer som pårørende, og som har fått opplæring i det å være likeperson. Hvis du vil snakke med en likeperson med liknende erfaringsbakgrunn som deg selv, kan du ringe Demenslinjen. De vil forsøke å sette deg i kontakt med en likeperson som har erfaring fra en situasjon som ligner din egen. Nasjonalforeningen for folkehelsen har også en lukket facebookgruppe for ungdom med en mor eller far med demens.

VIKTIG FOR DEG SOM ER UNG

- 1.** Når en av foreldrene dine har fått en demenssykdom og endrer seg i intellekt og i væremåte, er det helt normalt å reagere med sterke følelser. Godta at følelsene som du har, er normale for deg.
- 2.** Ingen reagerer likt på å ha en mamma eller pappa med demens. Derfor vil det være store forskjeller i søskenflokkene på hvordan dere reagerer.
- 3.** Noen ungdommer føler skyld og har dårlig samvittighet fordi de opplever at de ikke stiller nok opp. Husk at verken du eller andre kan gjøre mamma eller pappa frisk.
- 4.** Når det er store endringer i væremåte og personlighet, har ikke forandringene noe å gjøre med hvordan mamma eller pappa fungerte før sykdommen startet. Alle mennesker som får demens, uavhengig av hvem de er, vil kunne miste herredømmet over følelser og impulser og forandre seg som personer.
- 5.** Om en av foreldrene dine med demens blir sint eller hardnakket påstår noe som du vet ikke stemmer, kan det være best å la være å insistere på det som er riktig. Noen ganger kan løsningen være å ta en «time-out».
- 6.** Fortsett å ha god og nær kontakt med vennene dine. Det er viktig at du fortsetter å drive med det som du liker.
- 7.** Selv om kontakten mellom deg og den av foreldrene dine som har fått demens endrer seg i hverdagen, fortsett med å gjøre ting sammen.
- 8.** Snakk om dine følelser med dem som står deg nær. Mange ungdommer blir alene med tanker og bekymringer.
- 9.** Ungdommer som har fått mulighet til å møte andre unge som også har en forelder med demens, forteller at det gir gjensidig god støtte og forståelse.
- 10.** Uansett, selv om åpenhet er viktig, er det du som bestemmer når, hvor og hvem du snakker med om sykdommen eller om dine reaksjoner og følelser.



Litteratur

Genova, L (2009) *Alltid Alice*. Pax forlag (Også som film: Still Alice)

Haugen PK (2012) *Yngre personer med demens: Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Krüger RME (2013) *Langsomme jordskjelv – Erfaringer med demens midt i livet*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Filmer

Novellefilmen «Pyramiden» (2013) forteller historien om en sønn og en familie som opplever at moren får demens. Bestilles hos Forlaget Aldring og helse.

«*Sjelden, men ikke alene*» (<http://pfilm.no/>). Pårørende film. Helsedirektoratet, Extrastiftelsen, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), BarnsBeste og Fagnettverket Huntington (<http://pfilm.no/>)

«*Sandras historie*» (<http://pfilm.no/film/sandras-historie>). Pårørende film, Helsedirektoratet, Extrastiftelsen, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), BarnsBeste, og Fagnettverket Huntington

Noen nyttige lenker

Norge <http://tidenflyr.no/>
<http://www.aldringoghelse.no/startside/demens/paarorende/tid-til-aa-vaere-ung>
<http://hvemsermeg.no/>
<http://nasjonalforeningen.no/demens/>
<https://www.korspahalsen.no/>

Danmark <http://ungtildemens.dk/>
<http://naermorellerfarbliversyg.dk/>
<http://www.alzheimer.dk/boerne-og-unge-med-en-foraelder-med-demens>

Sverige <http://www.unganhorig.se/>

England <https://www.alzheimers.org.uk/youngpeople>

USA http://www.alz.org/living_with_alzheimers_4521.asp



**TIDEN
FLYR**

Nettside for ungdom

www.tidenflyr.no er en nettside for deg som er ungdom og har en mamma eller pappa med demens.

På denne siden kan du

- se informasjonsfilmer som handler om ungdoms opplevelse av å ha en forelder med demens
- lese faktainformasjon om demens
- finne ut av hvem du kan kontakte hvis du trenger noen å snakke med
- finne lenker til andre nettsteder som omhandler temaet demens og unge pårørende
- finne leserinnlegg fra ungdom som har vokst opp med en mamma eller pappa med demens
- få noen råd fra ungdommer som er eller har vært i samme situasjon som deg

Vi gjør oppmerksom på at denne nettsiden er under utvikling. Dersom du har tips eller gode råd om innhold til nettsiden, blir vi glade for om du tar kontakt med oss på e-post: post@aldringoghelse.no og merker emnefeltet **tidenflyr**.



«Heldigvis, på tross av mors eller fars demenssykdom, viser det seg at de fleste ungdommer ser positivt på sin egen framtid og har, som andre ungdommer, drømmer og mål for livet videre.»

**Nærmere opplysninger om helgekurs eller andre tilbud
der ungdom kan treffe hverandre:**

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

www.aldringoghelse.no

telefon 33 34 19 50

post@aldringoghelse.no

eller

Nasjonalforeningens Demenslinjen

telefon 815 33 032

Ta gjerne
kontakt



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf. 33 34 19 50
e-post: post@aldringoghelse.no

ISBN 978-82-8061-325-7

