

Usikkerhed om fremtiden



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Usikkerhed om fremtiden

“Jeg er bange for fremtiden, og jeg ligger vågen om natten. Der er jo ingen, der kan fortælle mig, hvad der kommer til at ske.”

På den ene side vil man gerne vide, hvad man kan forvente sig i fremtiden. På den anden side kan det være belastende at få viden om symptomer og forløb, der måske ikke bliver aktuelle, men som giver anledning til unødigt bekymring.

Andres reaktioner



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Andres reaktioner

“Jeg er åben om diagnosen, men det er ikke altid, at folk tror mig. De synes ikke, det ser ud til at stå så slemt til.”

Skal man fortælle sine venner om sin kæres sygdom, så de bedre forstår ham eller hende, eller vil det betyde, at de begynder at opføre sig anderledes over for vedkommede og ser ham eller hende som syg? Og hvad synes personen selv?

Ensomhed



VÆRKTØJSKASSEN
- støtte til et liv med demens

Ensomhed

“Nogle gange ryger jeg ned i et sort hul, og jeg magter ikke mere. Men jeg siger det ikke til min ægtefælle, for jeg vil ikke have, at han tror, at jeg synes, det er hans skyld. Det betyder, at jeg føler mig meget alene med bekymringerne.”

Kan man tillade sig at tale med andre om ens situation i stedet for med den, der er syg? Skal man fortælle sin kære med demens, at det er en pårørende gruppe, man går i?

Skyldfølelse



VÆRKTØJSKASSEN
- støtte til et liv med demens

Skyldfølelse

“Så tog jeg endelig beslutningen om, at vi skulle have hjemmehjælp. Men det fungerer ikke. De kommer ikke til tiden, og de spørger hende om ting, hun ikke kan huske. Min hustru er meget forvirret, efter at de er startet. Og nu tænker jeg, om jeg selv skulle have taget opgaven lidt endnu?”

Hvornår skal man som pårørende søge hjælp, og hvor længe kan man blive ved uden?

Skamfølelse



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Skamfølelse

“Min far var med til en familiefødselsdag, hvor der var buffét. Han tog maden med fingrene, han tømte kagebordet, og da han blev træt sidst på dagen, begyndte han at tale grimt til de andre gæster. Jeg blev helt flov, men jeg synes jo heller ikke, jeg kan lade være med at tage ham med.”

Hvad gør man, når man synes, at det er uværdigt for personen at færdes i sociale sammenhænge? Kan man tillade sig at lade dem blive hjemme?

Tab af frihed



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Tab af frihed

“Jeg har tidligere set meget til mine venner, gået til old boys-fodbold og bridge, men nu kan min kone ikke være alene hjemme, og jeg føler mig fanget i mit eget hjem.”

Kan man tillade sig at ‘sende’ sin pårørende på dag-hjem for selv at få lidt fri, selv om man ved, at han eller hun har det bedst hjemme sammen med en?

Ansvar



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Ansvar

“Pludselig er jeg blevet mor for min mor. Jeg føler, at min far er på randen til ikke at kunne klare mere, men jeg har jo også min egen familie, og hjemmeplejen ringer til mig hver gang, der er noget, de har brug for hjælp til.”

Hvor meget er for meget? Hvornår kan man tillade sig at sige fra. Hvem har egentligt ansvaret?

Flere sider af samme sag



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Flere sider af samme sag

“Min nabo synes, at jeg gør min mand dårligere, end han er. Hjemmeplejen synes, at jeg skal begynde at tænke på at finde et plejehjem til min mand. Mine to børn er uenige. Min datter mener, han skal på plejehjem, mens min søn mener, at det kan jeg ikke tillade mig.”

Der kan være mange måder at se og opfatte en situation på, og ofte afspejler den enkelte persons holdning egne ønsker og behov. Men hvem har ret?

Selvbestemmelse



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Selvbestemmelse

“Til sidst var jeg nødt til at lukke kommunen ind i mit hjem, selv om jeg nu altid har syntes, at jeg kunne klare det meste. Der er så mange ting, jeg efterhånden ikke selv er herre over i mit liv, så jeg føler, det er sygdommen, der dikterer vores liv.”

Hvordan kan man leve sit liv, når sygdommen sætter rammer, som man ikke selv kan ændre på?

Samvittighed



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Samvittighed

”Jeg har lovet mig selv at komme på besøg hver dag, men jeg synes også, det er svært at finde energien til det, da han ikke længere genkender mig, og jeg bliver ked af det, når jeg går derfra. Det er dog også for svært for mig bare at blive væk. Det har jeg ikke samvittighed til.”

Hvad gør man, når besøgene opleves følelsesmæssigt svære og tunge, men man føler, at man bør komme på besøg af alligevel?

Samarbejde



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Samarbejde

”Jeg har indtryk at, at personalet er dygtige og vil min mand det bedste, men jeg undrer mig over, at de ikke involverer mig mere. Jeg har om nogen erfaring med at hjælpe ham, men jeg synes ikke, de lytter og bruger mig. Jeg har haft lyst til at spørge personalet, men vil på den anden side heller ikke være til besvær og blive set som en, der brokker sig.”

Hvordan sikrer man sig, at der bliver taget godt hånd om ens kære, og at man samtidig har et godt samarbejde med personalet?

Ambivalens



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Ambivalens

”Når jeg tænker over min situation, har jeg både en følelse af vrede, meningsløshed og uretfærdighed over, at vi skal slutte vores alderdom på denne måde. Hvorfor lige os? På den anden side oplever jeg, at vi er blevet tættere knyttet til hinanden, og jeg mærker en stor taknemlighed, hvilket jo er dejligt og positivt.”

Hvilke ambivalente følelser kan være på spil, og hvordan håndterer man det?

Nyorientering



VÆRKTØJSKASSEN

- støtte til et liv med demens

Nyorientering

”Mine børn inviterede mig på påskeferie, men jeg havde dårlig samvittighed. De sagde, at det skulle jeg ikke have, da hun jo havde det godt på plejehjemmet. Jeg synes bare, det er svært at være den, der oplever en masse med familien, når hun ikke gør.”

Hvordan finder man en balance i etablering af en ny hverdag med positive oplevelser og accepten af, at ens kære ikke har mulighed for de samme oplevelser længere?