Unga anhöriga berättar

För dig som har en förälder med demenssjukdom
Intervjuer · Tips · Fakta

Svenskt Demenscentrum

Du är inte ensam

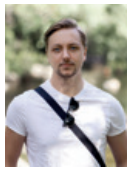
Har du en förälder med demenssjukdom och känner dig ensam i din situation? Då är den här boken för dig. Du kommer att inse att du faktiskt inte är så ensam som du kanske tror. I själva verket finns det tusentals tonåringar och unga vuxna som går igenom precis samma sak som du – som inte alltid får rätt hjälp, lätt blir missförstådda av omgivningen och som kanske mår ganska dåligt.

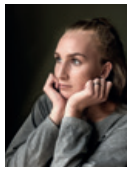
Att vara ung och anhörig till någon som har alzheimer eller någon annan typ av demenssjukdom innebär påfrestningar i vardagen som många utomstående inte riktigt förstår, så förmodligen kommer du att känna igen dig i några av bokens berättelser. Andra unga anhöriga, som varit där du är nu, ger värdefulla tips.

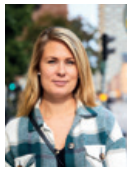
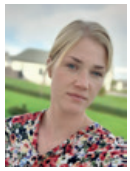
Många unga anhöriga vittnar om hur svårt de tycker det är att hitta rätt inom vården och omsorgen. Den här boken hjälper dig förhoppningsvis en bit på vägen. Du kan bland annat läsa om vilket stöd du som anhörig kan få, viktiga dokument att ordna med, lagar och regler samt inte minst fakta om de olika demenssjukdomarna. Kunskap är nyckeln till att förstå det som händer din förälder.

Dessutom svarar en expertpanel på några vanliga frågor som kan dyka upp.

Den här boken kan med fördel också läsas av vård- och omsorgspersonal, skolkuratorer, lärare, tjänstemän, makthavare och andra med inflytande över de förutsättningar som ges en utsatt grupp unga människor. Så här uppfattar de sin situation. Detta är den verklighet de lever i.





ISBN 9789198546323

Svenskt Demenscentrum

Demenssjukdom eller kognitiv sjukdom?

På senare tid har begreppet kognitiv sjukdom börjat användas synonymt med demenssjukdom. I den här boken har vi valt att använda ”demenssjukdom”.

Tack!

Ett stort tack till alla som medverkar i den här boken, särskilt till er unga anhöriga som utan att tveka har ställt upp och berättat om era innersta känslor och erfarenheter av att ha eller ha haft en förälder med demenssjukdom.

© Svenskt Demenscentrum 2021

Text: Christina Nemell
Form: Peter Buchschatz
Omslagsfoto: Paulina Westerlind
Tryck: Åtta.45, Stockholm 2021
ISBN: 978-91-985463-2-3

Förord

Sjukdomar som påverkar hjärnans funktioner, som Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar, blir allt vanligare då de oftast drabbar äldre personer och då antalet äldre ökar.

Men i ett antal fall är den som utvecklar en demenssjukdom yngre och det finns då inte sällan en familj med, mitt i livet.

Att vara barn, tonåring eller ung vuxen i den familjen innebär stora utmaningar, särskilt om samhället omkring inte har tillräckligt med kunskap, beredskap eller kan förmedla insatser som behövs för att göra det svåra lite lättare.

Många upplever otrygghet och ensamhet i situationen.

I den här boken har Christina Nemell träffat och intervjuat ett antal unga anhöriga som delar med sig av sina berättelser. Det är tunga livshistorier som beskrivs. Behov av utveckling av stöd inom området är tydligt.

I boken förmedlas också begreppsförklaringar samt råd från yrkesverksamma som i arbetet träffar personer med demenssjukdom och anhöriga.

Tack vare stöd från Drottning Silvias Stiftelse för Forskning och Utbildning samt Stiftelsen Oscar och Maria Ekmans Donationsfond och Gustaf Söderbergs Stiftelse har boken kunnat produceras.

Ett stort tack till alla ni som deltagit och inte minst till Christina Nemell för initiativet och arbetet med intervjuboken.

Ett mer demensvänligt samhälle angår oss alla!

Stockholm i april 2021

Wilhelmina Hoffman,
chef för Svenskt Demenscentrum

Innehållsförteckning

Tack 2
Förord 3
Innehållsförteckning 4
Erik: ”Jag levde på pizza och Coca-Cola” 6
Stöd för anhöriga 10
Bra att veta 13
För dig som vill veta mer 15
Ellen: ”Jag har känt skuld för att jag blivit arg” 16
Om demens 20
Hallå där, Wilhelmina Hoffman! 22
Om Alzheimers sjukdom 24
Alexandra: ”Musiken gjorde pappa helt klar i huvudet en stund” 26
Professor Henrik Zetterberg förklarar 31
Om vaskulär demens 32
Annelie: ”Att vägen till god omsorg skulle vara så krånglig förvånar mig” 34
LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade 38
Oskar, Linnéa och Sara: ”Det är skönt att ha någon att dela allt det här med” 40
Elina: ”Att blogga blev mitt sätt att påverka och sprida kunskap” 45
Om frontallobsdemens 46
Anna: ”Jag vill bidra med något, försöka påverka” 48
Om Wernicke-Korsakoffs syndrom 52
Sofia: ”Min pappa har alkoholdemens” 53
Hallå där, Gudrun och Katrin! 54

Vad säger lagen om barns rättigheter? 60
Hallå där, Moa Wibom! 62
Demenspanelen svarar 66
Mat och näring 72
Anna: ”Nu kan jag få andas ut” 76
Om Lewykroppsdemens 80
Emilia: ”Jag häpnar över skillnaderna mellan demens- och cancervården” 81
Maria: ”Mina släktingar försökte lura pappa” 82
Fullmakter och god man 86
Alexandra: ”Jag hade 50 procents risk att få familjär alzheimer” 88
Riskfaktorer 89
Är demenssjukdomar ärftliga? 90
Carolina: ”Livet går vidare” 94
Hanna: ”Jag tänker ofta på mamma i mitt yrke” 98
Register 99

Foto: privat

Erik: ”Jag levde på pizza och Coca-Cola”

När Erik var 15 år gammal var han en lovande talang i både fotboll och ishockey och hade en potentiell idrottskarriär framför sig. Planerna fick ett abrupt slut när hans mamma drabbades av Alzheimers sjukdom vid 55 års ålder. Allt runt Erik rasade. Han lade av med båda sporterna, fick problem med magen och prioriterade att ta hand om sin mamma framför att sköta skolan.

Eriks mamma hade jobbat som kokerska men kunde plötsligt inte laga mat längre.

– Jag åt bara chips och pizza och drack 1–2 liter Cola om dagen, minns Erik som idag är 25 år.

Datorspel på nätterna

Erik började vända på dygnet. Han spelade datorspel på nätterna och gick till sängs klockan 6 på morgonen. Datorspelandet blev som en tröst, ett sätt att försöka må bättre.

– En sommar, jag tror det var efter nian, var jag utomhus max 5 dagar på hela sommarlovet.

I skolan dalade betygen snabbt.

– Det hände väl att någon lärare sprang förbi i korridoren och frågade i förbifarten: ”Hur mår du Erik?” Ja, vad skulle jag svara på det inför mina kompisar? Att jag mådde skitdåligt, hatade mitt liv och knappt hade någon livslust? Det kunde jag ju inte säga.

Hemma hade Eriks mamma utan förvarning sagt upp sin lägenhet. Erik och hon flyttade in i en tvåa utan plats för Eriks tre år äldre syster Carolina, som fick bo på heltid hos sin pappa istället. Vartefter Erik fick ta ett allt större ansvar för sin sjuka mamma, blev syskonen ordentligt sammansvetsade.

– Carolina var lite som en extramamma för mig och har betytt jättemycket. Vi kunde ringa varandra och bara prata, gråta och trösta varandra. Hon hjälpte mig med allt från tvättråd till att swisha pengar, allt sådant som mamma inte klarade.

Eriks tips till unga anhöriga:

Våga prata om din situation och våga ta hjälp. Människor kommer inte att bli mer förstående om vi är tysta om vad vi upplevt.

Aldrig skämts för mamma

Erik kände en stor stolthet över sin mamma och var alltid mån om att beskydda henne.

– De gånger jag tog med mamma till mataffären tog jag också med mig som en stor sköld och bara röjde undan folk. Alltså fuck, vad folk tittar! Men jag brydde mig inte om ifall någon skrattade åt min mamma. Hon var ju sjuk. Hon kunde inte hjälpa det. Jag var stolt över henne oavsett.

Vid ett tillfälle blev Eriks mamma illa behandlad av en färdtjänstchaufför som vägrade hjälpa henne med bältet och hotade åka ifrån henne. När Erik kom hem den dagen kunde hans mamma inte sluta gråta och när han förstod vad som hänt kontaktade han företaget och läxade upp dem ordentligt.

– Jag tror aldrig jag har varit så arg förut, säger han och snubblar upprört över orden.

Fint minne

Fast Erik har också ett betydligt finare minne som han gärna berättar om. När det blev svårt för hans mamma att klä på sig kom han på ett finurligt knep för att få på henne morgonrocken.

– Jag höll upp rocken, sa till henne att låtsas smälla till en gubbe på käften och så slog hon in armen i rockärmen. Sen sa jag till henne att låtsas dansa med någon, snurra runt och vips hade hon fått in andra armen i rockärmen. Klart! säger Erik och ler när han visar.

Både Erik och hans syster har engagerat sig för att sprida kunskap och förståelse för Alzheimers sjukdom genom att medverka vid föreläsningar och i intervjuer.

– Det har känts bra och viktigt att få berätta hur det kan vara att växa upp med en demenssjuk förälder. Det finns så otroligt mycket okunskap bland folk, tycker Erik.

Nekades hjälp

Under mammans sjukdomstid kände sig Erik ofta arg och besviken på det bemötande han fick från sin kommun. Som tonåring hade han ensam dagligt ansvar för sin mamma under de fyra år hon levde med alzheimer. Ändå erbjöds de aldrig hjälp i hemmet enligt LSS (Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade). Syftet med LSS är att personer under 65 år ska kunna få ett värdigt liv trots funktionshinder.

Biståndshandläggare från kommunen besökte vid ett tillfälle Erik och hans mamma och sa då att kriterierna för att få en personlig assistent är att man varken kan gå, prata eller äta.

– Okej, mamma kunde äta även om hon spillde mycket, men hon kunde inte laga maten eller lägga upp den på en tallrik. Klä på sig själv kunde hon inte heller. Mamma satt vid köksbordet hela dagarna och tittade rakt in i väggen. Det var det enda hon gjorde. Är det ett värdigt liv? Jag tycker inte det.

– Jag kommer ihåg att vår biståndshandläggare en gång, ganska långt in i mammas sjukdom, föreslog att mamma kanske kunde sticka om hon hade det tråkigt. Men kan man knappt äta mat eller ta på sig morgonrocken själv kan man förmodligen inte heller sticka, påpekar Erik vasst.

Foto: Christina Nemell

Erik har tatuerat in en hyllning till sin mamma på armen.

Stöd för anhöriga

Flera av de unga anhöriga som intervjuats i den här boken vittnar om att stödet de fått inte har känts tillräckligt. Några beskriver den nya situation de hamnat i som en djungel. Det är kanske inte så konstigt eftersom anhörigstödet kan se mycket olika ut i olika kommuner. Samma funktioner kan benämnas olika eller saknas helt. Många kommuner har till exempel en anhörigkonsulent, men inte alla. På vissa håll finns det demenssjuksköterskor eller demenssamordnare både på vårdcentralen och hos kommunen – eller antingen eller – eller ingen alls. I vissa kommuner finns funktioner som kallas demenslots, vägledningstelefon, kognitiv stödgrupp, demensteam och minnesteam. Så nog kan det bli förvirrande när det blir dags att söka hjälp. Ring din kommuns växel och fråga vad som erbjuds just där du bor.

Vem gör vad?

Låt oss reda ut begreppen.

Demensteam

I ett demensteam ingår vanligtvis olika yrkesrepresentanter från både kommunen och regionen. Det kan vara bra att veta att ”region” sedan 1 januari 2020 är ny beteckning för ”landsting”. I demensteamet kan ingå till exempel: samordnare, sjuksköterska, undersköterska, biståndshandläggare, arbetsterapeut, fysioterapeut, anhörigkonsulent, läkare, dietist och logoped. Personerna i demensteamet har särskilda kunskaper om BPSD. Det står för beteendemässiga och psykiatriska symptom vid demens, vilket någon gång under sjukdomsförloppet drabbar cirka 90 procent av alla som har en demenssjukdom.

Demenssjuksköterska

Av alla landets kommuner har 77 procent en samordningsfunktion av något slag, ofta en demenssjuksköterska eller motsvarande. Det visar en utvärdering som Socialstyrelsen gjorde 2018. En del demenssjuksköterskor är diplomerade Silviasjuksköterskor. De har då fördjupade kunskaper på högskolenivå om demenssjukdomar och andra kognitiva sjukdomar.

Biståndshandläggare

Kommunens biståndshandläggare är oftast socionomer i grunden. De fattar beslut om insatser för den som är sjuk, till exempel dagverksamhet, korttidsboende,

vård- och omsorgsboende och hemtjänst. Biståndshandläggaren informerar också om hjälp som är anpassad till anhörigas behov. Vissa typer av stöd är avgiftsfria och kräver inga ansökningar eller beslut, till exempel stöd från en anhörigkonsulent eller anhörigträffar. För andra stöd krävs ett beslut från biståndshandläggaren och även samtycke från den närstående. Ibland krävs också biståndsbeslut för avlösning i hemmet.

Anhörigkonsulent

Alla kommuner har som sagt inte någon anhörigkonsulent, men om det finns en i din kommun kan du be om ett individuellt samtal eller hembesök för att få råd och stöd. Anhörigkonsulenter kan också ordna anhörigträffar och vara närvarande när biståndshandläggaren gör hembesök.

Arbetsterapeut

En arbetsterapeut gör besök i hemmet, hjälper till med anskaffning av tekniska hjälpmedel och kan se till att bostaden anpassas och skräddarsys efter den demenssjukes behov. Smarta saker som finns är till exempel digitala kalendrar, specialanpassade telefoner och fjärrkontroller, spisvakt, trådlösa sakfinnare och medicindosetter. En del kan man få kostnadsfritt, annat köper eller hyr man.

Minnesmottagning

Att ställa en demensdiagnos är inte lätt. Flera fysiska och psykiska bedömningar och provsvar ska vägas samman. Det är viktigt att kunna utesluta andra orsaker till minnesproblemen än demenssjukdom, till exempel utbrändhet, stress, sömnbrist, B12-brist, sköldkörtelrubbning, TBE, borrelia, depression och läkemedelsbiverkningar. Om den så kallade basala demensutredningen som görs vid en vårdcentral visar på behov av en utvidgad demensutredning remitteras man till en minnesmottagning. Det är här som magnetröntgen och ryggvätskeprov (lumbalpunktion) görs. Det är vanligt att yngre personer med misstänkt demenssjukdom remitteras direkt till en minnesmottagning för utredning, utan att först ha genomgått basal utredning.

Dagverksamhet

Möjligheten att vistas på dagverksamhet några timmar i veckan är något som ofta uppskattas, både av personen med demenssjukdom och de anhöriga. Dagverksamheten erbjuder stimulans, umgänge och sysselsättning samtidigt som den anhörige får lite avlastning.

Socialstyrelsen gör regelbundet utvärderingar av hur deras riktlinjer för vård

och omsorg vid demenssjukdom efterlevs. En utvärdering visade att mindre än en femtedel av kommunerna kan erbjuda dagverksamhet med inriktning mot yngre med demens. Det är vanligast att detta finns i storstäderna. Alla kommuner har möjlighet att köpa dagverksamhetsplats i en annan kommun. Detta gör var tionde kommun. Det kan vara särskilt aktuellt i mindre kommuner där antalet yngre med demens inte är så stort.

Om din närstående nekar hjälp

Det är mycket vanligt att närstående nekar till att ta emot hjälp, göra en minnesundersökning eller ens släppa in personal innanför dörren. Oftast är det ju du som anhörig som har tagit första kontakten med exempelvis en biståndshandläggare. Man kan enligt lag inte tvinga någon att ta emot hjälp. Däremot kan man försöka med lite lirkande och till exempel säga att en anställd på kommunen kommer hem och berättar om vilken service som erbjuds. Om en demensutredning behöver påbörjas kan man be husläkaren kalla till en allmän hälsoundersökning.

Det är också bra att veta att man aldrig kan tvinga någon att flytta till särskilt boende. Det är oftast anhöriga som får försöka övertyga den närstående om fördelarna med att flytta. Kanske lyckas de genom att beskriva boendet som ett slags vilohem med all möjlig service och med möjlighet till både avkoppling och aktiviteter. Ett annat sätt kan vara att föreslå ett besök på boendet. Om din närstående verkar tycka att där är trevligt, fråga om hen kan tänka sig att stanna där några dagar. Om det fungerar kanske en permanent flytt så småningom går att få samtycke till.

För dig som är ung och behöver någon att tala med finns flera alternativ:

- Skolkuratorn.
- En så kallad Första linjen-mottagning i din region. Läs om det på 1177.
- Ungdomsmottagningen. Hitta din mottagning på umo.se
- Psykologiguiden Ung. Läs på ung.psykologiguiden.se
- BUP – barn- och ungdomspsykiatrin.
- Fler tips finns på nsph.se, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa – en ideell organisation med statlig finansiering.
- Jourhavande medmänniska.

Bra att veta

Demenssjukdom eller kognitiv sjukdom?

På senare tid har begreppet kognitiv sjukdom börjat användas synonymt med demenssjukdom. Åsikterna går isär huruvida man bör sluta använda termen demenssjukdom helt då den kan anses ha en negativ klang. Å andra sidan kan kognitiva nedsättningar uppstå av andra orsaker än demens. Vilket av begreppen som kommer att leva vidare återstår att se. I den här publikationen har vi valt att använda ”demenssjukdom”.

Anhörig eller närstående?

En anhörig behöver inte enbart vara den som är närmast släkt med den som är sjuk. Utöver make, maka och barn kan det också vara en granne eller vän. Närstående kallas den som är mottagaren av stöd eller vård. Termerna används inte alltid konsekvent, inte ens i lagtexter.

Personcentrerad vård och omsorg

Alla som arbetar med vård och omsorg om personer med demenssjukdom ska ha ”personcentrerad vård” som ledstjärna. Syftet är först och främst att personen ska känna och uppleva sin tillvaro som meningsfull. Det är hon, hennes önskningar och behov som ska vara utgångspunkten. Eftersom människor är olika behöver insatserna anpassas och utföras efter varje persons situation och behov.

Ett verktyg för detta kan vara att använda personens levnadsberättelse. Den är frivillig men om din närstående vill medverka till att en sådan skrivs, se till att personalen får tillgång till den. Innehållet kan se ut på olika sätt men kan ta upp viktiga händelser och personer i livet, barndomen, vanor, personliga egenskaper, intressen, religion och yrke.

Närståendepenning

För att göra det möjligt för anhöriga att hjälpa sina närstående utan att behöva ta ut semester, finns en så kallad närståendepenning. Den betalas ut av Försäkringskassan under maximalt 100 dagar och kan tas ut av olika närstående och vid olika tillfällen. Ett läkarintyg krävs. Läs mer på Försäkringskassans hemsida.

SIP – samordnad individuell plan

SIP står för ”samordnad individuell plan” och ska upprättas när det finns behov av insatser från både regionens hälso- och sjukvård och kommunens socialtjänst. Den gör det tydligt för dig, din förälder och för personalen vem som ansvarar för vad. Det kan vara bra att känna till att initiativet till en SIP kan komma från dig som anhörig. Den upprättas tillsammans med den det berör och utformas efter individuella behov och önskemål. Läs mer på SKR:s hemsida.

För dig som vill veta mer

Stiftelsen Svenskt Demenscentrum

På Svenskt Demenscentrums hemsida finns avgiftsfria webbutbildningar som riktar sig till anhöriga, vård- och omsorgspersonal samt andra yrkeskategorier som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom. Där finns också fakta om demenssjukdomar och nyheter inom området.

Hemsidan Ung anhörig

Unganhörig.se drivs av Svenskt Demenscentrum. Mycket av den information du finner i den här boken finns också på den hemsidan. Där finns dessutom nyhetsnotiser och ett kalendarium med tips om träffar för unga anhöriga i olika delar av landet.

Fight Dementia

Fight Dementia är ett treårigt projekt som startades 2019 och drivs av Alzheimerfonden. På Fight Dementias hemsida hittar du information om bland annat lägerverksamhet och föreläsningar för unga anhöriga.

Facebook-grupper

På Facebook finns flera slutna grupper för dig som har en närstående med demenssjukdom. De heter ”Ung anhörig i demensens skugga”. Grupperna har olika åldersinriktning och för att bli medlem ska man svara på några frågor. I grupperna kan man ställa frågor och få stöd av andra som är eller har varit i liknande situation.

Ellen: ”Jag har känt skuld för att jag blivit arg”

När Ellen var 12 år insjuknade hennes pappa i Alzheimers sjukdom. Idag är hon 23 år och har svårt att minnas hur hennes pappa egentligen var som frisk.

– Min pappa var sjuk i nästan halva mitt liv, men jag minns i alla fall att jag alltid var ”pappas flicka”, att pappa var mitt allt när jag var liten. Han brukade ta med mig på en massa utflykter och vi hittade på allt möjligt roligt, berättar Ellen och ler åt minnena.

Efter flera år med ett stabilt sjukdomsförlopp blev Ellens pappa plötsligt sämre.

– Jag hade hela tiden tänkt att det där med att han skulle behöva flytta till ett boende ligger långt fram i tiden. Sen kom det plötsligt bara sådär, säger hon och knäpper med fingrarna.

Den långa väntan och ovissheten tycker Ellen har varit jobbig, att inte veta om pappan har tre år kvar eller kanske tio år.

– Man tror att man förbereder sig hela tiden på framtiden och på att det ska bli sämre, men man är nog aldrig beredd ändå när det väl blir så.

Finns bara ett skal kvar

Ellen beskriver hjälplösheten som det allra jobbigaste med pappans sjukdom.

– Man vet att det bara går åt ett håll och det finns inget man kan göra åt det överhuvudtaget.

– Det är som om den som har Alzheimers sjukdom dör två gånger. Först dör personen psykiskt och det finns bara ett skal kvar. Sen dör personen fysiskt. Det kanske låter konstigt men jag brukade tänka att pappa var på semester och när han väl går bort kommer han att vara frisk igen. Då skulle han bli befriad. Jag kunde se en bild framför mig av hur han skulle gå tillbaka till hur han var innan han blev sjuk. Det är så jag vill minnas honom också, förklarar Ellen.

Under hela Ellens uppväxt videofilmade hennes pappa henne. För ett år sedan tittade de tillsammans med syskonen på de gamla filmerna. För första gången på länge

Foto: Christina Nemell

– Vi fick ett fantastiskt stöd från biståndshandläggaren som agerade snabbt när det behövdes.

fick Ellen då se sin friska pappa igen. Det fick henne att gå in i en period av sorg.

Skuldkänslor och ångest

– Jag har känt så mycket ilska. Jag har varit arg på sjukdomen som tagit min pappa ifrån mig och arg på pappa när han inte fattat det jag sagt. Och sen har jag känt skuld för att jag blivit arg.

I flera år har Ellen levt med ångest och haft magkatarr i omgångar. Ofta har hon inte orkat ta sig för saker utan mest velat ligga och sova. Nu känner hon skuld för att hon inte var delaktig i att hjälpa sin sjuka pappa, samtidigt som hon förstår att hon var tvungen att bli bra själv först.

– Jag kunde verkligen inte vara delaktig för jag kände att jag gick sönder inombords. I allt det praktiska fick min syster vara ett stort stöd för mamma.

Ellen berättar också om ett fantastiskt stöd från familjens biståndshandläggare som agerat snabbt så fort det behövts.

Ny kraft efter läger

Idag känner sig Ellen starkare och att hon är på rätt väg. En sommar var hon med på ett anhörigläger i Avesta som gav henne ny kraft.

– Jag insåg att jag ville vara delaktig, säger hon.

En föreläsare på lägret hade berättat om hur hon lyckats nå fram till sin sjuka pappa med hjälp av musik.

– Jag blev jätteinspirerad av det. Jag visste ju att pappa älskade musik, så jag satte ihop en spellista till honom. Jag ville verkligen göra det så bra för honom som möjligt och visa att jag var delaktig.

Sprider kunskap via Youtube

Ellen, som har ärvt sin pappas kreativa talanger, driver en Youtube-kanal. Redan för sex år sedan gjorde hon en insamling till alzheimerforskningen bland sina kompisar. Också då hade hon varit på anhöriglägret i Avesta och kom hem med en stark vilja och inspiration att göra något åt situationen.

– Jag satte mig vid pianot och funderade över alla känslor som dykt upp under lägret och plötsligt bara kom en text och melodi till mig. Det är enda gången det hänt, så det känns speciellt. Jag har försökt både tidigare och efter det utan att lyckas, berättar hon.

Ellen letar fram sin komposition ”You may not see it from the outside”. De sorgsna tonerna och Ellens klara stämma från Youtube-inspelningen ljuder ur hennes mobil. Smärtan är kännbar.

Efter publiceringen strömmade pengar in som hon skänkte till alzheimerforskningen.

I sin Youtube-kanal har Ellen tagit upp ämnet demenssjukdomar och hur det är att ha en pappa som har Alzheimers sjukdom. Hon är angelägen om att sprida kunskap och sina erfarenheter vidare.

Tillsammans är vi starka

– Jag tycker att det är viktigt att prata om sjukdomen och jag vill använda min kanal till att nå ut till så många som möjligt. Många unga anhöriga tror att de är ensamma. Jag tänker att om jag bara kan nå ut till några andra i samma sits och visa att de inte är ensamma, så är det värt det.

– Jag vill också bidra till att fler blir engagerade. Jag gör det för min pappa och för alla andra som är drabbade. Jag vill visa att vi är starka tillsammans. För det är verkligen så, säger Ellen bestämt.

I ett Youtube-klipp läser Ellen några rader ur sin dagbok:

”En bit av mitt liv bara slits sönder, det slits sönder i tusen bitar. […] Snälla, ta mig tillbaka till när jag var liten så jag får känna känslan av att ha min pappa tillbaka. Jag vill bara prata med honom, förklara för honom hur jag känner, fråga om han tycker att jag är elak, om han tror att jag hatar honom, gråta ut. Jag hoppas att jag en dag vågar göra det innan det är för sent – berätta att jag älskar honom.”

Hösten 2020 somnade Ellens pappa in.

Ellens Youtube-kanal nås här:
Min historia. Att vara barn till någon med Alzheimers sjukdom
https://m.youtube.com/watch?feature=youtu.be&v=QjVuLfREkn8

Om demens

Demens, som också kallas kognitiv sjukdom, är ett samlingsnamn för en rad symptom som påverkar de kognitiva funktionerna, alltså förmågor kopplade till vårt tänkande och intellekt. Beroende på vilken typ av demenssjukdom man har och vilken del av hjärnan som är skadad, yttrar sig sjukdomen på olika sätt.

Nästan 50 miljoner har en demenssjukdom

Demenssjukdom är en av våra vanligaste folksjukdomar. I Sverige insjuknar varje år mellan 20 000 och 25 000 personer i någon av de olika demenssjukdomarna, varav Alzheimers sjukdom är den vanligaste.

Antalet drabbade väntas inom kort öka kraftigt, då de stora årskullarna från 1940-talet nu börjar uppnå hög ålder. Just hög ålder är den klart största riskfaktorn. Ungefär 40 procent av alla över 90 år har en demenssjukdom. Men det är inte bara äldre som drabbas. Det finns cirka 9 000 personer under 65 år som har en demenssjukdom.

Också i övriga världen ökar förekomsten av demenssjukdomar. Man uppskattar att det i dagsläget finns cirka 50 miljoner drabbade. Den siffran kommer troligen att ha tredubblats till år 2050.

Så görs en demensutredning

Är du orolig för att någon närstående kan vara drabbad av en demenssjukdom är primärvården den instans som du eller din närstående bör kontakta. Utredningen genomförs normalt i två steg, men yngre remitteras ofta direkt till en specialistmottagning.

1. Först görs en basal utredning på vårdcentralen. Denna utredning består av ett minnestest, blodprov samt skiktröntgen av huvudet. Läkaren kan därefter skriva en remiss till en specialistmottagning.

2. På specialistmottagningen (en så kallad minnesmottagning) görs en utvidgad utredning. I den får man genomgå olika undersökningar, exempelvis kognitiva tester, EEG, magnetröntgen av hjärnan och lumbalpunktion (ryggvätskeprov). Läkaren gör en analys av särskilda proteiner i ryggvätskan som hjälper till att bedöma vilken typ av demenssjukdom det rör sig om. För att kartlägga de kognitiva funktionerna utförs en mer omfattande neuropsykologisk undersökning.

Olika stadier

Man brukar dela in demenssjukdomar i olika stadier – från mild till svår demens. Sjukdomsförloppet kan variera från person till person beroende på vilken av demenssjukdomarna man har. Till en början kan tecknen på demenssjukdom vara att upprepa sig ofta, missa avtalade tider och få svårt att föra en konversation.

När förloppet fortskrider tilltar minnesproblemen och personen får ofta svårt att hitta i sin omgivning, tänka logiskt och utföra vardagliga sysslor. De kognitiva funktionerna försämras successivt. Det kan bli svårt att skilja mellan dag och natt och att komma ihåg namnen på sina närmaste. En del får också synvillor. I början av sjukdomsförloppet kan det räcka med daglig hjälp i hemmet, men så småningom blir det oftast aktuellt med någon form av särskilt boende.

Symptomlindrande mediciner

Det finns ännu inget botemedel mot demenssjukdomar, bara symptomlindrande mediciner. Dessa används mest på patienter med alzheimer och Lewykroppsdemens och fungerar olika bra på olika personer. Medicinerna finns i form av tabletter och plåster. De har det gemensamt att de ökar halten av signalämnet acetylkolin i hjärnan. Tidigare gick de här läkemedlen under benämningen ”bromsmediciner”. Det anses numera missvisande, eftersom sjukdomsförloppet fortskrider även om symptomen kan lindras. Idag kallas de därför oftast symptomlindrande läkemedel. Vid vaskulär demens ges mediciner som kan förebygga nya kärlskador.

Går det att förebygga demens?

Flera stora forskningsstudier som gjorts i olika länder har visat att det till viss del går att förebygga demenssjukdomar. Mycket tyder på att livsstilsfaktorer kan påverka om och när man drabbas. Motion och bra kost är ett par av de faktorer man har sett kan öka chanserna att slippa demens eller åtminstone senarelägga insjuknandet.

Vill du veta mer?

Stiftelsen Svenskt Demenscentrum har som uppdrag att samla in och sprida kunskap om demenssjukdomar. Därför finns stora mängder informationsmaterial – böcker, faktablad, filmer och artiklar – tillgängliga på www.demenscentrum.se. De allra flesta av publikationerna kan laddas ned kostnadsfritt eller fås i tryckt form mot en mindre administrativ avgift.

Svenskt Demenscentrum producerar också kostnadsfria webbutbildningar riktade till anhöriga och till olika yrkeskategorier som kommer i kontakt med personer som drabbats av demens.

Hallå där, Wilhelmina Hoffman!

Du är chef för Stiftelsen Svenskt Demenscentrum. Vad gör ni?

Svenskt Demenscentrum arbetar för ett mer demensvänligt samhälle. Det finns en hel del som kan förbättras och det handlar till stor del om kunskap om demenssjukdomarna. Därför försöker vi sprida så mycket information vi kan till alla som arbetar i vård och omsorg och möter personer med demenssjukdom och anhöriga. Det gör vi bland annat genom avgiftsfria webbutbildningar och genom skrifter som också kan laddas ner utan kostnad.

Vi har hela tiden nya projekt på gång. Just nu arbetar vi med att ta fram en informationspärm till den som får en demensdiagnos. Den kommer att innehålla många råd och tips, till exempel vilken kost som är bra för hjärnan, om träning, sociala aktiviteter, om hjälpmedel som kan underlätta vardagen vid olika symptom, men också hur man kan tala om sjukdomen med familj och vänner.

Vad utmärker ett demensvänligt samhälle?

Det är som jag ser det ett samhälle som tar hänsyn till och är anpassat för kognitiva svårigheter, precis som för syn-, hörsel- och rörelseproblem. Kunskap om kognitiv sjukdom är självklar inom all hälso- och sjukvård och väl spridd i samhället. Man talar på samma sätt om hjärnhälsa som om hjärthälsa.

Banker, offentliga lokaler och affärer har i det demensvänliga samhället genom smarta lösningar gjort det lätt för den med kognitiv sjukdom att känna igen sig, hitta och betala. Personer som arbetar i den offentliga sektorn, till exempel inom brandkår, polis, på bibliotek och liknande, har alla kunskaper om hur kognitiv sjukdom kan gestalta sig och hur man på bästa sätt bemöter och stöttar personen.

I ett demensvänligt samhälle sker utredningar på tidigt stadium och den sjuke och anhöriga får direkt kontaktpersoner, bra råd och möjlighet till stöd för att kunna fortsätta leva sina liv så aktivt och så delaktigt i samhället som möjligt.

Foto: Martin Lundsvoll

Om Alzheimers sjukdom

Den vanligaste av demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom som står för ungefär två tredjedelar av alla fall. Det finns runt 100 000 människor i Sverige som har alzheimer. Sjukdomen kommer smygande och symptomen blir fler och starkare efter hand. Sjukdomsförloppet är vanligtvis fyra till tio år, ibland längre än så.

Varför heter det Alzheimers sjukdom?

Sjukdomen har fått sitt namn efter den tyske läkaren Alois Alzheimer. Redan år 1906 observerade han förändringar i hjärnan hos en kvinnlig patient som avled i 50-årsåldern. Hon hade lidit av minnesstörningar och vid obduktionen såg doktor Alzheimer små klumpar mellan de döda nervcellerna samt trådiga nystan inne i cellkroppen. Länge trodde man att sjukdomen drabbade människor i medelåldern. Först på 1970-talet upptäckte man att äldre människor med de symptom som Alois Alzheimer iakttog hade samma slags förändringar i hjärnan.

Vad händer i hjärnan?

I en alzheimersjuk hjärna börjar ett protein som kallas beta-amyloid klumpa ihop sig till ett så kallat plack. Detta förstör successivt nervcellerna och deras förmåga att kommunicera med varandra. Sjukdomen startar i tinningloberna och sprider sig efter hand till andra delar av hjärnan. Forskare har sett att beta-amyloid börjar klumpa ihop sig i hjärnan redan 10–20 år innan symptom visar sig.

Den andra typiska hjärnförändringen är att det av proteinet tau bildas fibriller, också kallade tangles, inuti nervcellen så att näring inte kan transporteras, vilket gör att nervcellen dör.

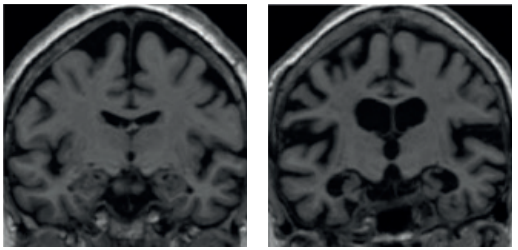
Dessa två sjukliga förändringar gör att kontaktvägarna mellan nervcellerna först blockeras. Impulser får då allt svårare att nå fram till olika delar av hjärnan. Efter hand gör detta att en allt större del av hjärnans nervceller förtvinar och dör.

Forskning pågår

Exakt vilken roll plack och fibriller spelar för Alzheimers sjukdom är ännu oklart. Bildas placken av en överproduktion av beta-amyloid eller en bristande förmåga att bryta ned beta-amyloid? Varför kan större mängder plack finnas även i en hjärna hos en person utan demenssymptom? Kan placken vara en följd av sjukdomen, snarare än en orsak? Det är bara några av frågorna som forskningen försöker besvara.

Just Alzheimers sjukdom är den demenssjukdom som det forskas mest kring. Att försöka hitta ett botemedel engagerar allt fler forskare och i dagsläget publiceras det drygt 200 vetenskapliga artiklar i ämnet varje vecka.

Den största delen av alzheimerforskningen är inriktad på att förebygga, stoppa eller rensa bort ansamlingen av placken i hjärnan. En utmaning för forskarna är att tillräckligt tidigt i sjukdomsförloppet kunna sätta in åtgärder. Därför forskas det också på att ta fram och förfina metoder för att tidigt kunna upptäcka sjukdomen.



Hjärnavbildning

De här två bilderna är tagna med så kallad magnetresonanstomografi (MRT). Bilden till vänster visar en frisk hjärna, i bilden till höger syns en tydlig påverkan av Alzheimers sjukdom. (Foto: Karolinska institutet, Institutionen för Neurobiologi)

Så skriver man

Enligt Språkrådet, som är Sveriges officiella organ för språkvård, heter det Alzheimers sjukdom och skrivs med stor begynnelsebokstav, eftersom sjukdomen är uppkallad efter en person. I kortform skriver man alzheimer med liten begynnelsebokstav och utan genitiv-s.

Alexandra: ”Musiken gjorde pappa helt klar i huvudet en stund”

Med hjälp av musik lyckades Alexandra locka fram sin friska pappa ur alzheimermörkret. I 20 minuter kunde de plötsligt föra en glasklar konversation. Alexandra beskriver stunden som magisk.

Alexandras pappa Anders var bara 46 år när han fick diagnosen Alzheimers sjukdom. Själv var Alexandra i 17-årsåldern när pappan insjuknade. Eftersom föräldrarna var skilda blev det Alexandra som huvudsakligen fick ta hand om sin pappa vartefter han sjönk allt djupare in i sin sjukdom. Så småningom flyttade han till ett demensboende och lite senare förlorade han helt och hållet talet.

– Försämringen kom plötsligt och gick oerhört snabbt. På bara en månad gick han från att ha kunnat äta och duscha nästan själv till att inte kunna tala eller klara något alls. Fallet var brutalt, minns Alexandra.

Musik framkallar minnen

Men innan den stora försämringen kom, inträffade något som Alexandra alltid kommer att minnas med glädje och bära med sig i sitt hjärta. Hon hade sett dokumentärfilmen ”Alive Inside”, om hur musik kan locka fram minnen från det förflutna.

Musiken har varit en stor del av Anders, och även Alexandras, liv. I alla hem de haft hade det funnits en musikhörna med pappans instrument. Han spelade gitarr, keyboard, flöjt, till och med balalajka. Far och dotter spelade mycket tillsammans under hela uppväxten. Alexandra har foton på sig själv som liten skrattande bebis med en gigantisk gitarr och stora hörlurar som täcker hela ansiktet.

Alexandra bestämde sig därför för att prova samma sak som i filmen. Hon skaffade en mp3-spelare, laddade ned några låtar hon trodde att pappan skulle känna igen och satte sedan på honom hörlurar som stängde ute alla andra störande ljud.

Den första låten hon lät honom lyssna på var ”Brevet från kolonien” av Cornelis Vreeswijk.

– När jag fångade pappa vid rätt tillfälle och fick på honom hörlurarna, kunde jag få en glimt av min friska pappa.

Foto: Christina Nernell

– Direkt stannade han upp och stirrade rakt ut i luften medan han lyssnade helt stilla i några sekunder. Från att ha suttit med tom, dimmig blick blev hans ögon plötsligt helt klara. Sedan började han knäppa med fingrarna och klappa på benen. Han nynnade och höll takten perfekt. Pappa var helt uppslukad av musiken i de där tre minuterna. Det var bara han och musiken, berättar Alexandra.

Alexandras tips till unga anhöriga:
Ta kontakt med andra anhöriga. Då inser man att man inte är ensam i sin jobbiga situation.

När låten var slut tog Alexandra av honom lurarna och märkte att det faktiskt gick att prata med honom.

Felfri konversation

– Vi började prata om politik, vilket vi ofta hade gjort när han var frisk. Pappa och jag tittade alltid på nyheterna tillsammans. Nu satt vi där och diskuterade allt möjligt som hände i omvärlden. Vi hade en helt klar och felfri konversation i 20 minuter, utan stakningar eller upprepningar. Innan den här händelsen hade han kunnat upprepa samma mening eller fråga om och om igen, med 30 sekunders mellanrum.

– Jag njöt av vartenda ord som kom ut ur munnen på honom. Det var magiskt, säger Alexandra med ett stort leende.

Senare provade Alexandra att upprepa proceduren. Även om resultatet inte blev lika fantastiskt som första gången har det hjälpt och lugnat hennes pappa.

Efter ett tag var det inte längre möjligt att genomföra musikexperimentet eftersom Anders inte längre kunde tala och dessutom fick kraftiga hallucinationer. Alexandra hade svårt att närma sig honom utan att han drog sig undan.

– Länge bar jag med mig musiken ifall det skulle dyka upp en bra dag då han skulle acceptera hörlurarna, säger Alexandra.

Alexandra provade att spela musik från en radio eller högtalare, men hon tyckte inte att det fungerade lika bra då det inte blev samma intensiva lyssnande som isolerade från andra störande ljud.

Fina stunder trots sjukdom

Alexandra vill gärna dela med sig av sin erfarenhet till andra anhöriga och uppmanar dem att prova samma sak som hon gjorde.

– Kanske kan det ge andra samma häftiga upplevelse och fina minne som jag fick.

Hon påpekar också att det är viktigt att komma ihåg att man kan ha fina stunder med en person som har alzheimer.

– Musikupplevelsen var ett fint minne som vi kunde dela, pappa och jag, trots att han var sjuk. Allt behöver inte vara negativt.

Alexandra har engagerat sig för att stötta andra unga anhöriga och hållit föreläsningar vid flera tillfällen.

– Att vara tonåring och bli förälder till sin förälder är verkligen ingen lätt sak. Det är en snårig djungel att ta sig igenom när det gäller att söka hjälp och stöd. Många unga anhöriga jag har träffat mår mycket dåligt, berättar hon.

Mer om demens och musik

- Svenskt Demenscentrum erbjuder den kostnadsfria, nätbaserade utbildningen ”Mötas i musik”, om hur man kan använda musik i demensvården. Det finns också ett inspirationshäfte med cd att köpa i Svenskt Demenscentrums webbutik.
- Dokumentärfilmen ”Alive Inside – a story of music and memory” deltog i 2014 Sundance Film Festival där den vann publikens pris. Filmen kan ses i kortversioner på Youtube och köpas i sin helhet från t.ex. Itunes och filmsajter som Netflix och Amazon.
- Videon med den alzheimersjuka före detta ballerinan Marta González spreds över världen ett par månader före hennes död. Vi får se hur hennes trötta kropp väcks till liv när hon i hörlurarna får höra musiken till Svansjön. Klippet finns på Youtube och i de flesta andra sociala medier.

Foto: Johan Wingborg/Göteborgs universitet

Professor Henrik Zetterberg förklarar

Hur förklarar man då upplevelsen som Alexandra och hennes pappa var med om?

Alzheimerforskaren Henrik Zetterberg, professor i neurokemi vid Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet, menar att forskarna inte har något entydigt svar på detta fenomen även om forskning kring just musik och demens pågår på olika håll i världen.

Han vågar sig dock på en kvalificerad gissning: – Det kan vara så att musik kan aktivera synapser eller nervcellsnätverk som har legat slumrande, kanske beroende på att de har förlorat sina vanliga kopplingar med vilka de viljemässigt tidigare i livet har kunnat aktiveras. Musiken skulle kunna ge stimuli av kretsar kopplade till dessa minnen på ett sådant sätt att de kan väckas upp.

Om vaskulär demens

Vaskulär demens är den näst vanligaste orsaken till demens och står för 25–30 procent av samtliga fall. Den kallas ofta blodkärlsdemens eftersom symptomen framkallas av skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl. Det är vanligt att vaskulär demens förekommer samtidigt med Alzheimers sjukdom.

Utvecklas ofta stegvis

Vanliga symptom är nedsatt initiativförmåga, svårigheter att planera och genomföra saker, personlighetsförändringar och gångsvårigheter. Medan många demenssjukdomar har ett smygande förlopp brukar symptomen vid vaskulär demens komma plötsligt. Tillståndet kan sedan vara stabilt under en längre tid för att sedan åter försämras. Sjukdomen utvecklas med andra ord stegvis snarare än gradvis som vid exempelvis Alzheimers sjukdom. Både förlopp och symptom kan dock variera beroende på vilka områden i hjärnan som skadas.

Vanligast vid stroke

Det finns flera typer av vaskulär demens. Vanligast är att olika delar av hjärnbarken drabbas till följd av stroke (slaganfall). Bakom en stroke ligger oftast hjärninfarkter som uppstår när bland annat blodproppar fastnar och täpper till hjärnans blodkärl. Stroke kan även bero på att blod från läckande pulsådror tränger in i hjärnvävnad som då förstörs, så kallad hjärnblödning. I båda fallen blir delar av hjärnan utan syre och upphör att fungera. Följderna brukar bli talsvårigheter och betydande fysiska funktionshinder. Men stroke kan alltså även leda till demens.

Skador i hjärnans vita substans

Vaskulär demens kan också bero på vitsubstansskador, det vill säga skador i den vita substansen under hjärnbarken. Förträngningar i de små pulsådrorna som går mot hjärnans inre kan leda till småkärlsdemens. Då stryps blodtillförseln och den vita substansen tunnas ut. Detta påverkar olika nervbanor som börjar fungera sämre eller inte alls. Personer med högt blodtryck och diabetes löper större risk att drabbas av vitsubstansdemens.

Förebygga nya kärlskador

Det finns inga läkemedel som kan dämpa symptomen vid vaskulär demens. Behandlingen handlar istället om att förebygga ytterligare skador i blodkärlen.

Foto: Chris Eggers

Annelie: ”Att vägen till god omsorg skulle vara så krånglig förvånar mig”

De senaste åren har varit minst sagt omvälvande för småbarnsmamman Annelie. Planen var att hon och hennes sambo skulle gifta sig. Mamman var visserligen sjuk i alzheimer, men förloppet verkade stabilt och Annelies pappa skötte om sin fru hemma i villan i Stockholm. Att bli mormor och att få se sin älskade dotter gifta sig hade alltid varit en dröm för Annelies mamma.

Mammans demenssjukdom hade kommit smygande för cirka fem år sedan vid 56 års ålder. Det började med minnesproblem som så småningom ledde till att hon inte kunde behålla sitt jobb som lärare.

När Annelies pappa ringde och berättade att mamman fått diagnosen Alzheimers sjukdom bröt Annelie ihop. Egentligen begränsade sig hennes kunskaper om alzheimer till det hon sett i tv-serien Grey’s Anatomy, där en av läkarnas mamma hade sjukdomen. Annelie hade en föreställning om att allt nu skulle gå väldigt snabbt utför.

Akut hjärtstopp

Fem år senare inträffade det som förändrade allt. Annelies pappa drabbades plötsligt av akut hjärtstopp och dog.

– Den dagen pappa dog, dog också min mamma, säger Annelie.

Mamman rasade snabbt i vikt och vägde ett halvår senare bara 48 kilo. Hon blev allt mer förvirrad. Hon slutade duscha och byta kläder.

– Mamma tittar på oss med en främmande blick. Det är väldigt oklart vad hon vet och inte vet. Ibland tror hon att vi är hennes syskon, ibland verkar hon tro att det är hennes pappa som dött, berättar Annelie.

Nu har Annelies mamma börjat få hallucinationer och ser hål i golvet med saker som rör sig. Innan hon fick plats på ett boende hade hon haft svårt att hitta hem, ringde på hos grannar eller stannade folk på gatan när hon inte visste vart hon

Foto: Christina Nemell

var på väg. Vid ett par tillfällen gick hon till förskolan där Annelie gick som liten och frågade om de tagit hennes barn och nämnt namnen på Annelies barn, alltså barnbarnen.

Fick ta hunden ifrån henne

Näst efter maken var hunden Sigge mammans trygghet i livet, men efter ett tag insåg Annelie att det var dags att ingripa. Hon misstänkte att Sigge varken fick mat eller motion, han hade börjat rymma och vid ett tillfälle hittades han bunden utanför mataffären. Då hade han suttit där i flera timmar.

Orosanmälningar kom in som gällde både Sigge och Annelies mamma.

– Eftersom mamma börjat bli så arg och misstänksam bestämde vi oss för att säga till henne att barnbarnen ville låna hunden över helgen. När vi tog hunden ifrån mamma blev hon som avstängd, helt borta, berättar Annelie.

Ständigt dåligt samvete

Det dåliga samvetet gnagde ständigt på Annelie. Hon kände sig elak när hon åkte iväg med familjen på något trevligt och visste att mamman satt kvar därhemma, utan hund och utan att ens kunna sätta på tv:n. Telefonen kunde hon inte heller använda längre.

Det är också en stor sorg för Annelie att konstatera att hon kommer att gifta sig utan att någon av hennes föräldrar är med.

– Visst har jag tänkt tanken att ta med mamma till bröllopet, men för vems skull egentligen? Inte för mammas, bara för min.

Det allra sorgligaste tycker Annelie är att mamman aldrig kommer att uppleva sina två barnbarn, som är 3 och 4 år gamla.

– Hon älskar barn, har jobbat med barn i hela sitt liv och alltid drömt om att få barnbarn, berättar Annelie.

Känt sig motarbetad

Som anhörig tycker Annelie att det är mycket att sätta sig in i, att man inte vet riktigt vart man ska vända sig eller i vilken ände man ska börja. Hon tycker också att hon har fått kämpa för att få den hjälp av kommunen som hennes mamma behöver.

Annelie berättar om ett hembesök med två biståndshandläggare som skulle bedöma hjälpbehovet. Utan att presentera sig för mamman hade den ene inlett med

en klumpig mening, varpå mamman tvärvände, gick därifrån och vägrade ta emot hjälp.

– Det verkar som om de inte vet hur man ska bemöta människor som har en demenssjukdom, påpekar Annelie.

Hon tycker också att man som anhörig nästan blir motarbetad och att stödet måste följa en förutbestämd mall. Eftersom Annelies pappa hade skött sin fru dygnet runt fram till sin plötsliga död, var hjälpbehovet mycket stort redan från början. Ändå ville kommunen bara sätta in hemtjänst i etapper.

– De borde kunna bedöma behovet från fall till fall istället, anser Annelie.

Äntligen ett boende

Trots det akuta i mammans situation tog det kommunen tre månader att ge svar på ansökan om ett LSS-boende. Det blev avslag. Då kontaktade Annelies bror en ny biståndshandläggare som nästan omgående beviljade mamman plats på ett vanligt demensboende – till Annelies stora lättnad. Där verkar mamman trivas och har gått upp i vikt.

– Nu vet vi att mamma kommer att vara säker. Och när vi ses kommer vi att kunna umgås, inte bara ägna oss åt att laga mat, tvätta och byta hennes kläder. Jätteskönt, men att vägen till god omsorg för mamma skulle vara så lång och krånglig förvånar mig, säger Annelie.

Under coronapandemin har Annelie kunnat besöka sin mamma på boendet, med en skiva av plexiglas emellan sig.

– Även om det inte går att ha någon riktigt konversation är jag tacksam och glad att se att hon mår bra, säger Annelie.

LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

LSS, lagen om stöd och särskild service till vissa funktionshindrade, ska garantera personer med omfattande och varaktiga funktionshinder goda levnadsvillkor.

Äldre personer med demenssjukdom får stöd enligt socialtjänstlagen (SoL), som garanterar en ”skälig levnadsnivå” och att grundläggande behov tillgodoses. För personer under 65 år ska LSS erbjuda ”goda levnadsvillkor”. Syftet är att personen med demenssjukdom ska kunna fortsätta leva ett aktivt liv så gott det bara går.

Personkretsar

LSS gäller för dem som ingår i någon av lagens så kallade personkretsar. Dessa beskrivs i 1 § 1–3 LSS:

- Personkrets 1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.
- Personkrets 2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- Personkrets 3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service.

Personer med demenssjukdom kan höra till personkrets 2 och till personkrets 3 när funktionsnedsättningen blivit stor och omfattande.

Viktigt också för ekonomin

Yngre personer med demens bör redan från början ansöka om det stöd man behöver enligt LSS. Insatserna är då avgiftsfria. Inledningsvis kan det handla om ledsagning och avlösning samt daglig verksamhet.

Däremot är inte hemtjänst en insats enligt LSS. Därför ska man ansöka om

hemtjänst enligt socialtjänstlagen. Det är inget som hindrar att en person samtidigt har insatser enligt SoL och LSS.

LSS har två tydliga åldersgränser: 1. Daglig verksamhet gäller personer i yrkesverksam ålder. 2. Personlig assistans måste man ansöka om före 65 års ålder. Om assistans beviljats, kan man behålla insatsen även efter 65. För övrigt är det möjligt att ansöka om insatser enligt LSS även efter 65.

Personlig assistans

Det finns tio LSS-insatser, varav åtta är aktuella för yngre med demenssjukdom. Personlig assistans i hemmet hör till de LSS-insatser man kan ansöka om. För att få detta beviljat måste funktionshindret vara mycket stort. Om stödet kan tillgodoses genom att hemtjänst beviljas är det sällan möjligt att beviljas personlig assistans, utan det blir aktuellt först när demenssjukdomen är långt gången.

Att överklaga ett avslag

Det är inte alltid lätt att få en LSS-ansökan beviljad. Blir det avslag har man rätt att överklaga beslutet till Förvaltningsrätten. Biståndshandläggaren är skyldig att hjälpa till med detta. Några fall har granskats av högre instanser, vilket är intressant eftersom du kan hänvisa till dessa fall om din närstående fått avslag från kommunen och ni väljer att överklaga beslutet. År 2008 fastslog Regeringsrätten att en person med Alzheimers sjukdom med vaskulära inslag ska höra till personkrets 2 i LSS-lagen. Regeringsrättens domar är prejudicerande, alltså vägledande för liknande fall. Det innebär att alla som är under 65 år och har just den diagnosen har rätt att få LSS-stöd enligt personkrets 2 beviljad. Domen finns att läsa på Högsta förvaltningsdomstolens hemsida och i sin helhet i databasen infosoc, mål nummer 2006–7020.

Ett annat fall prövades i Kammarrätten år 2010. Det gällde en man med frontallobsdemens som hade blivit nekad daglig verksamhet med stöd enligt LSS av både stadsdelsnämnden och länsrätten. Dessa hänvisade till att det i förarbetena till LSS-lagen, alltså de mer detaljerade bakgrundstexterna till lagens tillkomst, skrivs att personer med psykiska sjukdomstillstånd inte ska omfattas av personkrets 2. Kammarrätten kom dock fram till att lagtextens ordalydelse väger tyngre än förarbetena och beslutade att mannen med frontallobsdemens tillhör personkrets 2. Kammarrättens domar är dock inte prejudicerande, så det kan krävas överklagande för att få igenom samma typ av beslut. Också denna dom finns att läsa i databasen infosoc, mål nummer 2009–3292.

Oskar, Linnéa och Sara: ”Det är skönt att ha någon att dela allt det här med”

Människor med samma demensdiagnos och liknande livssituation får ibland väldigt olika hjälp. När pappan till Oskar, Linnéa och Sara snabbt beviljades stöd enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) kände de en stor lättnad. – Nu vet vi att han har det bra. För vad hade hänt annars? Han var för ung för att flytta in på hem, säger Oskar.

Syskonens pappa var 54 år när han fick sin alzheimerdiagnos år 2013. Hans problem visade sig först på jobbet. En kollega som han jobbat länge tillsammans med anade att det var något som inte stämde.

Hemma med familjen började pappan också bete sig annorlunda och blev elak och nonchalant. Snart var föräldrarnas skilsmässa ett faktum.

– Särskilt nonchalant tyckte jag det var när han inte visste när vi fyllde år. Varför skiter du i oss liksom? undrade Sara ofta.

Sara bodde fortfarande hemma och var 18 år när hon och mamman en dag satt och diskuterade vad det kunde vara för fel på Saras pappa. De trodde att han kanske hade blivit utbränd.

– Mamma sa att alzheimer var det värsta det kunde vara, minns Sara.

Pusselbitarna föll på plats

Samma dag ringde telefonen och beskedet kom att det var just alzheimer som pappan fått. Ingen av syskonen visste då särskilt mycket om sjukdomen och de anhörigmöten som de kallades till underlättade inte så mycket heller. De andra anhöriga var äldre och inte alls i samma situation. Syskonens pappa var fortfarande ganska frisk fysiskt sett.

Diagnosen gjorde i alla fall att pusselbitarna föll på plats och syskonen tyckte att det blev lite lugnare.

Syskonen tycker att deras pappas sjukdom har fört dem närmare varandra.

Foto: Paulina Westerlind

– Jag tog inte längre fajterna när jag förstod varför han betedde sig som han gjorde, säger Linnéa.

Efter en långsam utveckling av sjukdomen i två år blev det plötsligt en störtdykning. Pappan började hallucinera och blev inlagd på en psykiatrisk avdelning.

Togs om hand av farmor och faster

Till en början hade han fått bo hos syskonens faster. Deras farmor tog hand om honom på dagarna, avlastad av några timmars hemtjänst.

Foto: Paulina Westerlind

Sara rekommenderar unga anhöriga att träffa andra i samma situation.

– Det var jobbigt för alla. Pappa ville inte vara där och farmor var gammal. Det tärde på henne, berättar Oskar.

Ser sina assistenter som kompisar

Vändningen kom efter att en läkare i Uppsala skrivit ett bra intyg om att pappan inte klarade sig själv. Ett halvår senare beviljades han stöd enligt LSS och har nu fyra assistenter som turas om att bo hos honom ett dygn i taget.

– Alla assistenter han haft har varit jättegulliga och hör av sig till oss. De kan till exempel skicka grattishälsningar på våra födelsedagar. Och pappa ser dem inte som assistenter utan mer som kompisar som är där för att hjälpa honom lite, säger Oskar.

Stora skillnader i stöd

Syskonen är både förvånade och lättade över hur snabbt och lätt det gick att få LSS-stöd beviljat. På träffar med andra unga anhöriga hade de hört skräckhistorier om hur familjemedlemmar gått in i väggen för att de inte fått någon hjälp och hur de fått överklaga beslut gång på gång under flera års tid.

– När LSS-utredningar görs verkar det som om kriterierna som ska uppfyllas inte är anpassade efter just den här sjukdomen. Jag förstår inte varför det ska vara så svårt, tycker Linnéa.

– Nej, för det är ju ett heltidsjobb att ta hand om den som är sjuk, påpekar Oskar.

Att det skiljer sig åt vilken hjälp familjer får beroende på var i landet man bor eller vem man råkar få kontakt med, har syskonen svårt att förstå.

– Det är helt sjukt, tycker Oskar.

– Ja, jättedåligt. Fruktansvärt, stämmer Sara in.

Foto: Paulina Westerlind

– Pappa ser sina assistenter som kompisar som hjälper honom lite, berättar Oskar.

Tätare syskonrelation

Att få möjlighet att prata om sin situation med någon som verkligen förstår är något som unga anhöriga ofta lyfter fram som viktigt. På Minnesmottagningen i Uppsala fick Sara, Linnéa och Oskar mycket bra kontakt med en kurator som hade goda kunskaper om sjukdomen och som dessutom hade träffat deras pappa.

Syskonen bor nära varandra och träffas ofta. De tycker att pappans sjukdom fört dem närmare varandra.

– Det är skönt att ha någon att dela allt det här med. Det måste vara tufft att vara själv och grubbla, säger Oskar.

Förstår inte vilka de är

Sara berättar att hon förra året hade en jobbig period efter att hon plötsligt insett att pappan inte förstod vem hon var.

Sara: Först vågade jag inte prata med er om det för jag ville inte sätta tanken i huvudet på er, om ni inte hade uppfattat det så. Man vill ju ändå skydda sina syskon. Fast sen var det ändå skönt när jag väl pratade med er.

Oskar: Ja, man har ju olika bild av hur läget är. Linnéa, du sa att du märkte först sent att han inte kände igen oss.

Linnéa: Ja, när folk frågar hur det är med honom har jag alltid svarat att han i alla fall fortfarande vet vilka vi är. Så när Sara sa att han inte gör det gick det upp för mig hur pass dålig han är. Det blev som en chock.

Fysiskt sett är syskonens pappa i bra skick och kan fortfarande gå. De brukar träffas hemma hos Linnéa. Även om det inte går att prata med honom längre, skrattar han och blir glad när de ses och ledsen när de skiljs åt. Linnéa tror att han känner att det är något bekant med dem även om han inte skulle kunna svara på vilka de är.

Foto: Paulina Westerlind

Linnéa och hennes syskon känner sig lättade över att deras pappa har det bra.

Syskonens tips till unga anhöriga:

Försök att inte känna skuld över att ni kanske inte vill åka och hälsa på er förälder. Så känner vi nog alla ibland. Den där känslan att man överger någon när man åker därifrån är jobbig.

Leta upp träffar för unga anhöriga. Det har vi haft i Uppsala. Det är en jättebra idé att träffa andra. Det kan man också göra på lägren för unga anhöriga. Där har vi varit flera gånger. De har gett mycket och varit en fin upplevelse.

Elina: ”Att blogga blev mitt sätt att påverka och sprida kunskap”

Elinas pappa Jan fick diagnosen frontallobsdemens den 18 oktober 2012. Det datumet blev starten på några tunga år för Elina och familjen.

Läs intervjun med Elina på unganhörig.se.

Elinas tips till unga anhöriga:

– Jag och min familj märkte tidigt att det hjälpte oss att prata om det svåra, om pappas svårigheter och våra känslor kring att vara anhöriga, om det svåra då livet plötsligt ställs på sin spets. Det gjorde att vi möttes med stor omsorg, stort stöd och en hjälpande hand i såväl de praktiska sakerna som i allt det känslomässiga.

– Glöm inte heller att visa tacksamhet för hur värdefulla vänner, syskon och föräldrar är. Plötsligt händer det kanske något som förändrar livet. För alltid.

Foto: privat

Om frontallobsdemens

Det finns flera namn på den sjukdom som angriper och bryter ned nervcellerna i hjärnans pannlober och tinninglober: frontallobsdemens, frontotemporal demens och pannlobsdemens.

Beteendeförändringar

Frontallobsdemens (FTD) bryter ofta ut före 65 års ålder och kan i ett tidigt skede visa sig på två olika sätt, beteendeförändringar eller språkliga störningar. Varianten med beteendeförändringar är den vanligaste. Den kan visa sig genom opassande beteende, humörsvängningar och svårigheter att tolka andra människors känslor. Senare i sjukdomsförloppet tillkommer successivt fler symptom, till exempel apati, påverkad motorik och försämrat närminne. Också överkonsumtion av mat, rökning eller alkohol kan förekomma. I senare delen av sjukdomsförloppet brukar talet bli enahanda och mimiken stel och uttryckslös.

I de fall sjukdomen startar i de främre tinningloberna påverkas den språkliga förmågan. Det kan bli svårt att kalla saker vid deras rätta namn och talet blir trögt och upphackat. Att förstå samtal och tolka innehållet i en text kan vålla problem.

Andra former av FTD

Liknande symptom som vid FTD förekommer också vid andra neurodegenerativa sjukdomar, till exempel progressiv supranukleär pares (PSP) och kortikobasal degeneration (CBD), där även rörelseförmågan är påverkad. Symptom som är vanliga vid FTD kan ibland också ses vid sjukdomen ALS.

Fel diagnos vanligt

Ibland kan det vara svårt att få rätt diagnos. Det är inte ovanligt att symptomen misstas för depression, utmattningssyndrom eller annan psykisk sjukdom.

Precis som för övriga demenssjukdomar finns det inget botemedel mot FTD. Det rekommenderas dock att göra det möjligt för de friska delarna i hjärnan att fungera optimalt genom en god kosthållning, att undvika stressiga situationer och hålla sig fysiskt aktiv.

Ärftlighetsfaktorn

Vid FTD uppskattas upp till hälften ha en genetisk form av sjukdomen som kan gå i arv från generation till generation. Det finns cirka 100 familjer i Sverige med denna

ärftliga form av FTD. Antalet drabbade antas vara mellan 500 och 2 500 personer. Läs mer om detta i professor Caroline Graffs text om demenssjukdomar och ärftlighet på sidan 90.

För anhöriga

Om du inte har något emot att läsa på engelska finns tidskriften ”Partners in FTD Care” digitalt på AFTD:s hemsida. AFTD står för The Association for Frontotemporal Degeneration.

Ett svenskt forskningsprojekt

Behovet av mer forskning kring FTD är stort. Därför startades år 2017 det svenska tvärvetenskapliga projektet Swedish FTD Initiative. Det är ett samarbete mellan Karolinska Institutet, Kungliga Tekniska Högskolan och Science for Life Laboratory och leds av fyra forskare. Projektet välkomnar också anhöriga och patienter att vara med och hjälpa till.

Mer om projektet och om FTD finns att läsa på frontallobsdemens.se.

Anna: ”Jag vill bidra med något, försöka påverka”

När Annas pappa fick Alzheimers sjukdom vid 55 års ålder väcktes en stark vilja hos henne att sprida medvetenhet om demenssjukdomar. Oro och frustration vände Anna till skaparkraft och engagemang.

Annas pappa levde med Alzheimers sjukdom i hela 14 år, år som präglade Annas tid som tonåring och ung vuxen. Hon har själv funderat mycket över hur hon kommit att påverkas av den här tiden och hur hon hade varit utan erfarenheten.

– Jag tror att det tidigare än hos många andra gav mig en insikt om livets skörhet, om vad som är viktigt och inte. Om att lösa problem med sina nära och kära och inte låta tiden gå, säger Anna.

Många fina stunder

Även om åren som ung anhörig innebar mycket oro, tycker inte Anna att pappans sjukdomsår enbart var negativa, utan att det fanns många stunder som också var fina och vackra.

Hos Anna växte snart ett starkt engagemang för demensfrågor, något hon bland annat använde till att bygga upp varumärket Don’t forget me. Idén fick hon efter att ha varit med på ett insamlingsevent till förmån för alzheimerforskningen. Hon kände att hon ville bidra med något, försöka påverka.

– Känslan att inte kunna hjälpa pappa bli frisk höll på att äta upp mig. Genom Don’t forget me kunde jag på ett annat sätt hjälpa honom och andra som drabbats – både sjuka och anhöriga. Det blev också ett sätt för mig att bearbeta sjukdomens definitiva dom, berättar Anna.

Skapade Don’t forget me-tröjor

Hon skapade en logga och tog till att börja med fram en t-shirt. Loggans text ”Don’t forget me” satte hon uppochned, vilket föranledde försiktiga frågor från omgivningen om feltryck. Men nej då, var och en fick göra sin egen tolkning. Den uppochnedvända texten kunde ses som en symbol för hur livet med en demenssjukdom kan bli. Dessutom var det lättare för Annas pappa och andra med samma sjukdom att titta ner på sin tröja och faktiskt kunna läsa texten.

Foto: Christina Nernell

Därefter kontaktade Anna olika organisationer och berättade om sig själv och sitt projekt. Hon var med i insamlingskampanjer och intervjuades i tv-soffor där hon berättade att också yngre kan få demenssjukdomar och att det finns många unga anhöriga som hon. Tröjorna fick hon en rad kändisar att bära och låta sig fotograferas i.

Anna startade också anhörigträffar i Stockholm. Under flera år träffades unga anhöriga en gång i månaden och pratade om sina liv som anhöriga.

– Det var väldigt fina träffar. Det var skönt att träffa andra i samma situation. Det blev en kanal för unga anhöriga som ville få utlopp för tankar och känslor bland andra som förstod precis, berättar Anna.

Idag ser livet lite annorlunda ut för Anna. Med en aktiv 3-åring och en bebis i magen har hon trappat ned sitt engagemang. Facebook-gruppen Don't forget me finns dock kvar och ibland gör Anna "gästspel", som förra året då hon tog fram en ny variant av t-shirten.

Annas tips till unga anhöriga:

– Det är svåra år och det är en svår sjukdom. Det är tufft att vara anhörig, så var snäll mot dig själv och försök att prata med andra anhöriga eller någon annan person, vem som helst som kan lyssna på dina känslor och ta dem på allvar. Prata helt enkelt.

Foto: privat

Rickard Sjöberg poserar gärna i Annas t-shirt.

Foto: Michel Wideriu*s*

Anna har deltagit i flera kampanjer för att sprida medvetenhet om demenssjukdomar.

Om Wernicke-Korsakoffs syndrom

Långvarig överkonsumtion av alkohol kan leda till nedsättning av de kognitiva funktionerna och en sjukdom som heter Wernicke-Korsakoffs syndrom. Det är en neuropsykiatrisk rubbning orsakad av näringsbrist och brist på vitamin B1 (tiamin). Namnet är egentligen en sammanslagning av två tillstånd, Wernickes encefalopati och Korsakoffs sjukdom. Båda påverkar hjärnan och nervsystemet och kräver oftast sjukhusvård.

Wernickes encefalopati är den tidiga formen av sjukdomen. Typiska symptom är dålig balans, förvirring, ryckiga ögonrörelser eller förlamning av ögonmusklerna. Efter behandling och en längre tid utan alkohol kan en person med Wernickes encefalopati helt eller delvis tillfriskna. Utan snabb behandling, däremot, kan tillståndet övergå i Korsakoffs sjukdom, ett mer kroniskt tillstånd. Korsakoffs sjukdom yttrar sig i passivitet, gångsvårigheter, vanföreställningar och smärta.

Sofia: ”Min pappa har alkoholdemens”

Under en stor del av Sofias liv har hennes pappa varit alkoholist. Innan alkoholen började dominera hans liv var han mycket social och hade många vänner i den lilla orten i Mellansverige. På jobbet var han omtyckt och den som ofta stöttade kollegor om de mådde dåligt. Några år senare skulle rollerna vara ombytta.

Läs intervjun med Sofia på unganhörig.se.

Hallå där, Gudrun och Katrin!

Sedan 2011 bedrivs en lägerverksamhet för barn, ungdomar och unga vuxna som har en demenssjuk förälder. Lägren startades av några eldsjälar i Dalarna, bland andra demenssjuksköterskan Gudrun Strandberg och anhörigkonsulenten Katrin Lindholm på Avesta kommun. Efter några år med stöd från Alzheimerfonden växte verksamheten och nu hålls läger i samarbete med flera kommuner runt om i Sverige.

Varför behövs det läger för unga anhöriga som har en demenssjuk förälder?

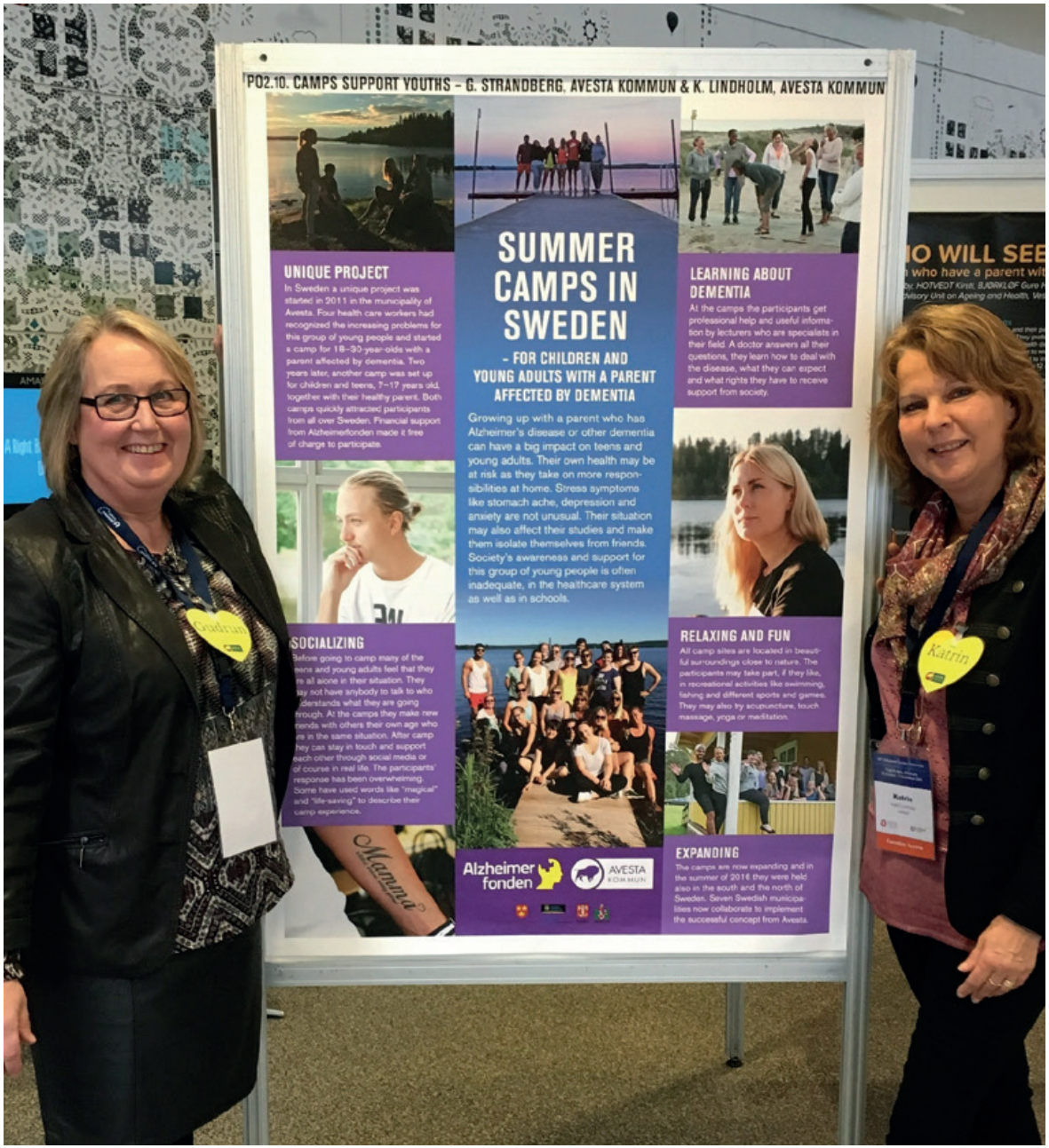
Som barn eller ungdom behöver man få känna att det är fler som går igenom liknande upplevelser. Man behöver förståelse och information kring sjukdomen och bemötande i en tillåtande miljö där det är okej att sätta ord på sina känsloreaktioner kring situationen. Och att bara få vara som man är.

Vilka olika problem brottas de här ungdomarna med?

Ofta möts de av oförståelse och okunskap kring de kognitiva sjukdomarna (demenssjukdomar). Många vet inte att dessa kan drabba personer som är mitt i livet. Ungdomarna får ofta ta på sig ett större vuxenansvar i hemmet och även slåss för sin förälder mot olika myndigheter. Ofta sätter de sina egna liv på paus och riskerar att få en försämrad hälsa på grund av det.

Till lägren kommer ju deltagare från hela Sverige. Upplever ni att de oftast får den hjälp de behöver från sina hemkommuner?

Det är stora skillnader på hjälp och stöd i olika kommuner. Vi upplever att många får dåligt eller obefintligt stöd, men under de år som gått sedan första lägret ser vi en viss ljusning i att man försöker bygga upp mer riktat stöd för de unga anhöriga.


PO2.10. CAMPS SUPPORT YOUTHS – G. STRANDBERG, AVESTA KOMMUN & K. LINDHOLM, AVESTA KOMMUN
SUMMER CAMPS IN SWEDEN
– FOR CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH A PARENT AFFECTED BY DEMENTIA
Growing up with a parent who has Alzheimer's disease or other dementia can have a big impact on teens and young adults. Their own health may be at risk as they take on more responsibilities at home. Stress symptoms like stomach ache, depression and anxiety are not unusual. Their situation may also affect their studies and make them isolate themselves from friends. Society's awareness and support for this group of young people is often inadequate, in the healthcare system as well as in schools.
UNIQUE PROJECT
In Sweden a unique project was started in 2011 in the municipality of Avesta. Four health care workers had recognized the increasing problems for this group of young people and started a camp for 18–30-year-olds with a parent affected by dementia. Two years later, another camp was set up for children and teens, 7–17 years old, together with their healthy parent. Both camps quickly attracted participants from all over Sweden. Financial support from Alzheimerfonden made it free of charge to participate.
LEARNING ABOUT DEMENTIA
At the camps the participants get professional help and useful information by lecturers who are specialists in their field. A doctor answers all their questions, they learn how to deal with the disease, what they can expect and what rights they have to receive support from society.
SOCIALIZING
Before going to camp many of the teens and young adults feel that they are all alone in their situation. They may not have anybody to talk to who understands what they are going through. At the camps they make new friends with others their own age who are in the same situation. After camp they can stay in touch and support each other through social media or of course in real life. The participants' response has been overwhelming. Some have used words like "magical" and "life-saving" to describe their camp experience.
RELAXING AND FUN
All camp sites are located in beautiful surroundings close to nature. The participants may take part, if they like, in recreational activities like swimming, fishing and different sports and games. They may also try acupuncture, touch massage, yoga or meditation.
EXPANDING
The camps are now expanding and in the summer of 2016 they were held also in the south and the north of Sweden. Seven Swedish municipalities now collaborate to implement the successful concept from Avesta.
Alzheimer fonden
AVESTA KOMMUN
Mamma
Katrin

Gör ni olika åldersindelningar av deltagarna?

Ja. Vi har olika läger beroende på om man är under 18 år eller 18–30 år. De som är under 18 år får komma tillsammans med den friska föräldern. Beroende på vilka åldrar det är på dem som kommer delar vi in dem i mindre grupper, till exempel i en föräldragrupp, en tonårsgrupp och en annan för dem upp till 12 år.

Att åka på läger tillsammans med andra ungdomar man inte känner kan ju kännas tufft. Brukar det bli många avhopp?

De första åren när det var många som aldrig hört talas om lägren, såg vi några avbokningar. Senare ändrade det sig och vi har haft år då vi fått ordna återbudskö på grund av fler sökanden än vi kunnat ta emot. Den Facebookgrupp som skapades vid första lägret är till stor nytta – Ung anhörig i demensens skugga. Där skriver ungdomarna själva om vad lägren ger. Vi brukar också be tidigare deltagare att berätta om vad lägren gör för nytta. Då någon anmält sig får de en personlig kontakt via telefon, det avdramatiserar oron man eventuellt känner.

Vad händer på lägren?

Det är en blandning av att fylla på med kunskap och få möjlighet till rekreation och vissa behandlingar. Allt i en fin gemenskap. Varje läger blir helt unikt, då deltagarna skapar mycket själva genom att dela med sig av sina erfarenheter.

Vilken professionell hjälp erbjuds?

Föreläsningar hålls av Silvialäkare, Silviasjuksköterska och jurist. Olika aktiviteter anordnas av exempelvis konstnär, yogainstruktör, akupunktör och massör. Utöver det finns vi som anhörigkonsulent och demenssjuksköterska på plats, liksom några tidigare deltagare som blivit ledare. Vi kan lotsa vidare till hemkommunerna där man önskar få fortsatt stöd.

Hur fick ni idén till lägren?

Idén kom från de unga själva. Mattias var en ung anhörig som höll ett föredrag. Då han fick frågan vad vi i kommunen kan göra för unga anhöriga, svarade han: ”Fixa ett läger.” Det nappade vi på.

Lägren i Avesta har ju fått internationell uppmärksamhet. Berätta lite om det.

Vi har blivit kontaktade av kollegor i Norge, Danmark, Japan och Belgien. Det har kommit studiebesök från Norge och Japan och vi har föreläst i Norge. Stor nyfikenhet visades också från flera andra länder när vi deltog vid en internationell demenskonferens med information om lägren.

Vilken är den viktigaste förändringen ni önskar se i framtiden när det gäller den här gruppen anhöriga?

Vi vill att det blir ett bättre sammanhållet stöd för hela familjen. Att det lyfts mer att även yngre personer kan drabbas av kognitiva sjukdomar. Att det inom skola, kommun och region finns kunskap om sjukdomarna och hur det påverkar såväl den drabbade som övriga i familjen. Att det anordnas regionala träffar för unga anhöriga under året, med föreläsningar och möjlighet att träffas fler gånger för att sätta ord på det man går igenom. Att fler flexibla lösningar kan komma till stånd för dessa familjer. Vi har också en förhoppning om att barnperspektivet får en större betydelse i och med att barnkonventionen blivit svensk lag.

Har ni något särskilt tips till unga anhöriga som läser detta?

Vår erfarenhet är att lägren har betytt väldigt mycket för de barn, tonåringar och unga vuxna som deltagit. Känslan att inte vara ensam i sin situation är viktig för många. De som funderar på att vara med på ett läger får gärna kontakta oss på Avesta kommun, oavsett var i landet de bor.

Foto: Christina Nernell

Vid Sjöviks Folkhögskola utanför Avesta hålls läger för unga anhöriga.

Vad säger lagen om barns rättigheter?

Barns rätt som anhöriga framgår av barnkonventionen, hälso- och sjukvårdslagen och i viss mån i socialtjänstlagen.

Barnkonventionen

Sedan 1 januari 2020 är FN:s konvention om barns rättigheter svensk lag. Genom att göra barnkonventionen till lag är tanken att den ska få ett större genomslag i praktiken och stärka barns rätt. Barnets bästa ska vara en självklar del i allt arbete som rör barn. Framtida prövningar i domstol och annan rättstillämpning kommer att förtydliga vad lagändringen kommer att innebära för verksamheter inom vård och omsorg.

Hälso- och sjukvårdslagen

År 2010 gjordes en lagändring i hälso- och sjukvårdslagen som säger att barns behov av information, råd och stöd särskilt ska beaktas om föräldern eller annan vuxen som barnet bor med:

- har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning
- har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
- är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.

Lagen innebär att all hälso- och sjukvårdspersonal måste skaffa sig kännedom om det finns barn i familjen och ta reda på vad barnen har för behov av råd, stöd och information. Lagen ställer krav på att vården utvecklar ett mer familjeorienterat arbetssätt.

Socialtjänstlagen (SoL)

I socialtjänstlagen finns en särskild paragraf om stöd till anhöriga (5 kap. 10 § SoL) där det står att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

När det gäller barn skriver Socialstyrelsen i sin publikation *Barn som anhöriga* att det i flera andra länder talas om ”unga omsorgsgivare” när barn och unga regelbundet utför omfattande omsorgsuppgifter och tar sådant ansvar som vanligtvis

ligger på vuxna. I förarbetena till kapitlet om stöd till anhöriga i SoL sägs inget uttryckligen om barn, men socialtjänsten har ett allmänt ansvar för barns förhållanden.

Alla kan göra en orosanmälan

Vem som helst kan och rekommenderas att göra en så kallad orosanmälan till socialtjänsten om man misstänker att ett barn far illa. Den kan göras anonymt om man vill. Blanketter finns att laddas ned på sajten orosanmälan.se. En orosanmälan kan även göras för vuxna.

Anställda på vissa myndigheter och i vissa verksamheter, till exempel skola och hälso- och sjukvård, är skyldiga enligt lag att göra en anmälan om de i sitt arbete misstänker att ett barn far illa.

Foto: Pixabay

Hallå där, Moa Wibom!

Moa Wibom är överläkare vid mottagningen för kognitiv medicin på Ängelholms sjukhus och har vid flera tillfällen ingått i det expertteam som hjälpt till vid de anhörigläger som hållits för barn, ungdomar och unga vuxna som har en demenssjuk förälder.

Varför är unga anhöriga extra utsatta, tycker du?

Eftersom få människor vet vad dessa sjukdomar är och innebär har barnen två stora svårigheter. Först att man inte kan prata med folk om sin förälders sjukdom, ”ingen fattar”. För det andra att man växer upp och lever med en person som ska ta hand om en, men som själv får större och större svårigheter att ta hand om sig själv. En konstant förvirring kopplad till stor och utdragen sorg.

När du lyssnar till deras berättelser, vad uppfattar du är de största svårigheterna de stöter på?

Känslan av att vara helt ensam. Att man håller sin situation för sig själv för att slippa bli ”stämplad” eller ses som konstig för att man har en konstig förälder. Och att de behöver göra det även för vuxna människor som till och med jobbar inom vård och omsorg. Plus att den friska föräldern ofta ser barnet som en likvärdig person, en som hjälper till i omsorgen om den sjuke föräldern. Barnen kan uppleva sig väldigt vuxna eller också bortglömda av bägge föräldrarna. De kan känna sig föräldralösa trots två fysiska föräldrar.

Hur kan du hjälpa dem du träffar?

Med kunskap. Att förstå hur de kognitiva sjukdomarna fungerar gör att man själv

Foto: Niklas Gustavsson

Foto: Christina Nemell

kan slipa bort stigmatisering och både se sin förälder som sjuk, inte konstig, och vilka svårigheter som föräldern har. Vet man att språket är drabbat så kan man lättare möta sin förälder, är svårigheten att minnas så blir problemen på ett annat vis. Kunskap om att de kognitiva sjukdomarna långsamt försämrar hjärnans kognitiva förmågor innan man faktiskt dör. Det är tufft att prata om, men barn och ungdomar behöver att vi är uppriktiga och ärliga.

Också att det inte smittar. Att den friska föräldern inte kommer att bli sjuk. Att det är viktigt för barnets bägge föräldrar att barnet lever sitt liv, inte ändrar sig eller ställer upp för att vårda eller stötta.

Hur unga har de yngsta anhöriga varit som du har mött?

Tre år.

Hur går du tillväga med de allra yngsta för att prata om förälderns sjukdom?

Vi ritar, spelar fotboll eller leker. Jag berättar att jag träffat flera barn som liksom de har en sjuk förälder och vilken oro de haft. ”Känner du igen det?” Då brukar det komma nickanden och ibland ett ”min mamma ska dö”. Helt frankt konstaterat. Sen kan vi spela fotboll igen. De vet att jag är där, så har de fler frågor kommer de vartefter. Många gånger tror jag dock att de yngsta barnen ser hur deras friska förälder får svar på sina frågor och kan därmed känna sig tryggare. Det är minst lika viktigt.

Vilket stöd önskar du fanns att erbjuda alla som får en demensdiagnos och deras anhöriga?

Det stadiet då en person får sin diagnos kommer sent i sjukdomsförloppet. Barnen har i snitt märkt symptom hos föräldern i 2,5 år innan sjukdomsdiagnos. Stödet bör därför finnas redan när misstanke uppstår och det ska ges av kunnig personal inom alla verksamheter. Det behöver inte vara något nytt, det är bara att ta fasta på alla andra svåra sjukdomar. Hur gör dom? På många sjukhus finns till exempel barntraumateam. Att få det stöd som finns där är en utmärkt start har vi sett.

Jag önskar också att vi inte pratar om demens längre. Det stänger in alla och sätter liksom munkavle på framför allt barnen. Om vi istället pratade om sjukdomarna som de är, Alzheimers sjukdom, frontallobssjukdom eller Lewykropps sjukdom, så blir det enklare för alla att förklara och inte mötas av en massa kränkande antagande om hur tillvaron är. Den är olika för alla.

Demenspanelen svarar

Här har vi samlat några vanliga frågor från anhöriga. Har du någon annan fråga du skulle vilja ha svar på, mejla oss på info@unganhorig.se.

Fråga: Jag försöker rätta pappa när han säger tokiga saker, men det hjälper inte. Jag är också så trött på att svara på samma frågor om och om igen. Vad ska jag göra?

Svar: Försök att inte rätta honom så mycket. Det hjälper inte utan leder bara till dålig stämning. Det du sagt till honom kommer han antagligen inte ihåg, därför frågar han eller säger samma sak igen. Stämningen däremot känner han av, den har inte med minnet att göra utan känslan. Och den finns kvar.

- Försök istället att svara honom på ett neutralt sätt: ”Säger du det!”
- Håll med. Argumentera inte.
- Prova att upprepa något, några ord han sagt. Det är ett sätt att bekräfta samtalet utan att säga att något är rätt eller fel.
- Använd humor: ”Nämen, vad säger du nu.”
- För att det inte ska bli så tjatigt med alla frågor kanske du kan leda in samtalet på något du vet han gillar, till exempel hans jobb, landet, uppväxten, husdjur, musik, humor, bilder, foton – någonting ni båda tycker är kul att prata om en stund.
- Att han frågar samma sak hela tiden hör ju också till sjukdomen och han rår inte för det. Det som kan hjälpa är att avleda med någon sysselsättning en stund.

Lotta Roupe, Silviasyster och biträdande chef på Stiftelsen Silviahemmet

Fråga: Min demenssjuka mamma inbillar sig märkliga saker, till exempel att det är främmande personer i hemmet och att vi barn stjäl från henne. Det känns kränkande. Hur kan vi hantera hennes anklagelser och påståenden?

Svar: Det du beskriver är vanliga symptom som kallas vanföreställningar och hör till demenssjukdomen. Jag förstår att det här kan vara svårt att hantera och känslomässigt påfrestande. Försök att tänka att det inte är din mamma utan demenssjukdomen som talar och resulterar i detta beteende. Din mamma upplever verkligen att någon är i hemmet och hon kan få för sig att ni barn stjäl från henne. Dessa

Ann-Christin Kärrman

Lotta Roupe

Pär Rahmström

Lotta Olofsson

Wilhelmina Hoffman

Jarek Raubo

Gunilla Nordberg

situationer är verkliga för henne. Så det bästa du kan göra är att försöka förhålla dig till situationen genom att inte argumentera emot henne eller försöka förklara logiskt hur det hänger ihop. Det kan också vara så att din mamma känner sig otrygg och upplever att hon har tappat kontrollen. Försök att göra det hon tycker om för att må så bra som möjligt.

Det är inte lätt att hantera anklagelser och påståenden. Försök att bekräfta din mammas känslor, men inte vanföreställningen. Det finns inte något facit hur man ska göra, men här kommer några tips på vad du kan säga som kanske kan vara till hjälp:

- Jag förstår att du ser och upplever att det finns människor här, men jag kan inte se dem.
- Jag förstår att du är arg och upplever att du har främmande människor här. Kom så går vi.
- Ska vi gå ut en sväng och ta en fika.
- Vad är det som har hänt? Kan jag hjälpa dig?
- Vad har du tappat bort? Kom så hjälps vi åt att leta … Efter en stund när ni pratat om annat så kanske hon glömmer bort det hon tror sig ha förlorat och blir lugn.
- Jag skriver upp vad som försvunnit så kollar vi upp det sen.
- Kanske vi kan låsa in dina saker här (se till att ha reservnyckel).
- Jag ska ta tag i det här, du kan vara lugn (ta över ansvaret så kanske det lugnar sig).

Ta gärna kontakt med en anhörigkonsulent eller anhörigstödjare i kommunen för stöd och råd. Om situationen blir mycket svår, kontakta läkare.

Ann-Christin Kärrman, Silviasjuksköterska, fil.mag.
och utvecklingsansvarig för vård och omsorg, Svenskt Demenscentrum

Fråga: På pappas demensboende blir en av de boende ofta våldsam och pappa tycker att det är obehagligt att vistas i gemensamma utrymmen. Han isolerar sig mest på sitt rum. Varför ger inte personalen den våldsamme mannen något lugnande så att situationen kan bli dräglig för de andra?

Svar: Det här är verkligen en bekymmersam och svår situation. Din pappa har självklart rätt att känna sig trygg i de gemensamma lokaler som finns på demensboendet. Samtidigt finns det idag inget lagligt stöd för att använda tvång eller begräns-

ningar inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Att ge lugnande medicin mot någons vilja är därför inte tillåtet. För personer med demenssjukdom finns dessutom en stor risk för negativa biverkningar, till exempel ökad fallrisk och försämrad kognition. Istället försöker man arbeta personcentrerat och tolka symptomen för att hitta andra strategier för att hantera svåra situationer som den här. När inga andra åtgärder för att lugna har hjälpt, och bara i undantagsfall, används lugnande läkemedel.

Gunilla Nordberg, biträdande chef på Svenskt Demenscentrum

Fråga: Mamma är långt gången i sin demenssjukdom. Är det någon idé att besöka henne på boendet när hon inte ens reagerar på att jag är där?

Svar: Ja, det är det, men det kan då handla om korta besök och, om vädret tillåter, kanske utomhus där du kan läsa en tidning eller en bok du inte hunnit med i stolen bredvid henne. Kanske kan det vara så att du passar på att bara ligga och vila med mamma en stund, känna kroppskontakten, om det är okej för henne. Det ska kännas bra för dig!

Wilhelmina Hoffman, chef för Svenskt Demenscentrum

Fråga: Ibland känner pappa inte igen mig när jag besöker honom. Hur ska jag bete mig då?

Svar: Det är en särskilt svår upplevelse både för anhöriga och den närstående när personen inte längre känner igen sina närmaste. Du kan försöka stödja din pappa genom att exempelvis säga: ”Hej pappa, här kommer jag.”

Det är viktigt att hitta nya sätt att umgås och inte ställa för höga krav på den som fått problem med minnet. Påpeka inte fel eller brister som kan få din närstående att känna sig bortgjord.

Jarek Raubo, Silviasyster på vård- och omsorgsboendet vid Stockholms Sjukhem

Fråga: När situationen hemma blir ohållbar, hur kan man göra för att förälderns flytt till ett demensboende ska gå så smidigt som möjligt?

Svar: När det gäller personer med demensdiagnos så kommer alltid en dag när situationen hemma blir ohållbar och när man som anhörig känner att personen behöver

stöd, hjälp och tillsyn dygnets alla timmar. Det är ett mycket svårt beslut att ta och det är inte ofta som den anhörige och personen med demensdiagnos är överens om när det är dags. Mitt råd är att undvika en hetsig diskussion där man ändå inte når varandra, utan bryta ner till enklare frågor och ett kortare perspektiv, exempelvis: ”När jag reser bort skulle jag känna mig tryggare om du under tiden bodde någonstans där någon kunde hjälpa dig med maten och där någon kunde följa med dig ut på promenader och liknande. Hur känner du inför det?”

Det är ofta lättare att diskutera en lösning för en kortare period och inte ett beslut för all framtid. När själva flyttdagen kommer ta gärna hjälp av till exempel dagverksamheten som åker med personen till boendet där ni anhöriga redan har möblerat rummet och gjort fint. Ta också hjälp av vänner, särskilt i början, för att besöka personen med demenssjukdom så att hen inte känner sig övergiven och att allt inte hänger på den närmaste familjen. Ibland fungerar det bra att börja med ett korttidsboende eller växelboende, men ibland är det lättare att bara flytta en gång. Det är olika från person till person.

Lotta Olofsson, arbetsterapeut på Demensförbundet

Fråga: Pappa bor på ett demensboende och är mycket förvirrad. Han vägrar låta oss barn sälja hans hus. Hur kan vi göra?

Svar: För att kunna sälja er pappas hus måste ni ansöka om en god man. Ni är som anhöriga berättigade att göra en sådan ansökan. Den skickas till tingsrätten i det område er pappa är folkbokförd. Av ansökan ska bland annat framgå skälen för er ansökan. Bifoga även ett läkarintyg som visar att er pappa inte förstår vad saken gäller.

Pär Rahmström, förbundsordförande i Demensförbundet

Fråga: Mamma vägrar låta mig eller någon annan hjälpa henne att duscha. Hur kan jag övertala henne?

Svar: Det går ju aldrig att tvinga någon. Kanske får man strunta i dusch och ha en annan strategi. Till en början kanske det räcker med klädbyte eller att erbjuda att hjälpa till att tvätta håret. Eller tvätta sig vid handfatet. Om det finns badkar kanske ett bad lockar mer.

Många personer med demenssjukdom svarar ofta nej på frågan om att duscha.

Kanske förstår de inte innebörden av att duscha. Då är det lättast att säga nej. I en duschsituation är man ju också ganska utlämnad. Ett tips kan vara att inte prata och förklara så mycket innan, utan ta en sak i taget.

”Kom så går vi in i badrummet. Vilka fina, härliga frottéhanddukar det hänger här. Ska vi inte passa på att tvätta håret?” Många ord och förklaringar kan leda till att personen blir arg och irriterad.

Är det svårt så försök att inte ha som mål att övertala och ”tjata” om att duscha. Lägg ner ett tag. Annars blir det en ond cirkel. Hitta andra lösningar. Kanske kan ni gå på badhus eller spa ihop? Hygienen kan skötas på andra sätt än genom att duscha. Kom ihåg att allt agerande ska vara personcentrerat och beror också på var i demensutvecklingen en person befinner sig.

Lotta Roupe, Silviasyster och biträdande chef på Stiftelsen Silviahemmet

Fråga: Mamma är 80 år och har en demensdiagnos. Nu har hon träffat en yngre man som övertalat henne att skriva in honom i sitt testamente. Hur kan vi barn ingripa?

Svar: Du skriver att en yngre man övertalat din mamma att skriva in honom i sitt testamente. För att riktigt kunna svara dig skulle jag behöva veta om hon skrivit in honom i ett tidigare upprättat testamente som ett tillägg/en ändring eller om hon skrivit ett nytt testamente med honom som förmånstagare. Att jag frågar beror på att det inte går att göra ändringar i ett sedan tidigare upprättat och bevittnat testamente.

I Sverige råder så kallad testamentsfrihet, dvs. rätten att i ett testamente förordna om sin egendom. Det finns emellertid regler som kan göra ett testamente ogiltigt. Det kan vara att testator vid testamentets upprättande stått under obehörig påverkan, stått i beroendeställning, upprättat testamente under tvång, oförstånd eller viljesvaghet. Ett sådant testamente kan ogiltigförklaras av domstol efter en så kallad klandertalan av arvinge, dvs. den som annars hade varit arvinge.

Pär Rahmström, ordförande i Demensförbundet

Mat och näring

Att vikten ändras är vanligt vid demenssjukdom. Det blir ofta svårt att tolka signaler som hunger och törst, att känna igen lukter och smaker och veta hur maten ska tillredas. Det kan bli svårt att minnas hur besticken ska användas och att tugga och svälja. Detta leder till viktnedgång.

Josephine Garpsäter är legitimerad dietist och jobbar med nutrition inom äldreomsorgen. Här svarar hon en orolig anhörig som undrar varför hans pappa, som bor på ett boende, äter så dåligt och går ner i vikt.

- Berätta för personalen hur din förälder brukade ha sin måltid tidigare. Kanske finns det något som han uppskattar extra mycket. Fråga om personalen har tittat i hans levnadsberättelse efter ledtrådar.
- Kan det underlätta med sällskap vid bordet? Eller är det snarare så att det behöver vara ett större lugn? Kan din förälder få äta med någon i personalen (en så kallad omsorgsmåltid)?
- Är det några i personalen som lyckas få din förälder att äta? Vad gör de som får honom att vilja äta? Personalen kan lära av varandra.
- Som personal är det viktigt att inte rätta en person med demenssjukdom om hur man äter enligt normen. Inga pekpinnar får förekomma. Är det så att din förälder är på väg att sträcka sig efter potatisen i skålen på bordet utan att använda serveringsskeden, så är det förödande om man utropar ”Nej!”. Som personal är det här viktigt att vara snabb, smidig och få det att bli naturligt att sträcka fram serveringsskeden till din förälder eller låta honom ta potatisen med handen.
- Frågan ”Vill du ha något att äta?” är mycket komplex och ställer stora krav på din förälder. Dels behöver han veta vad som är rimligt att be om. Är det lunch, fika eller frukost? Är det rätt säsong att be om en lussekatt? Han måste dessutom komma på något som han skulle kunna önska sig att äta. Ibland är det så svårt att finna ordet, fastän man mycket väl vet vad det är man längtar efter så innerligt. I stället för att försöka förmedla vad det är han vill ha, så tar han den säkra vägen för att inte göra bort sig. Han säger nej.
- Om vi som personal istället skulle komma in till din förälder och säga ”Hej! Det är så varmt ute så jag tänkte att det skulle vara gott med glass. Vill du göra mig sällskap?” – då är det lättare för din förälder att tacka ja till erbjudandet.

- Kan det vara så att din förälder känner sig obekväm med att äta tillsammans med andra för att hans motoriska funktioner inte längre fungerar som de brukar? Så kallad *finger food* kan vara ett sätt att komma till rätta med problemet. Finger food är sådan mat som kan ätas med händerna, lite som nobelfesten fast tvärtom. Många är vana att äta kycklingklubba med händerna, kex, hamburgare, pizza, snittar. Även om finger food kanske inte är hela lösningen kan det användas för att få i sig energirika mellanmål och tilltugg.

Det finns två nationella kvalitetsregister som jag särskilt vill lyfta fram:

1. Senior alert för att utreda om en person har risk för vårdskada, bland annat undernäring. Ohälsa i munnen kan göra det svårt att få i sig tillräckligt med näring, vilket kan leda till minskad muskelmassa som i sin tur kan leda till fall och för mycket stillasittande eller liggande. Då kan trycksår uppstå.

2. BPSD-registret (står för beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom) för att få stöd i hur en person ska bemötas på bästa sätt.

Utifrån vad riskbedömningarna i Senior alert visar kan det vara klokt att koppla en dietist och logoped till teamet, om dessa inte redan finns med. Logopeden utreder om din förälder har några funktionella svårigheter att tugga och svälja. Dietisten kan räkna på hur mycket näring och vilken typ av näring hen behöver och pedagogiskt omsätta det i mat och måltider.

Om din förälder redan gått ner så pass mycket i vikt att det syns, har det gått långt. Avdelningen eller teamet kring din förälder bör sätta sig ner och fundera på varför de inte kunnat stoppa viktnedgången.

Socialstyrelsens författningssamling SOSFS 2014:10 säger att de som bedriver hälso- och sjukvård måste ha rutiner för att förebygga, upptäcka och behandla undernäring. Vilket steg kring din förälder har missats?

Det är aldrig för sent att sätta in åtgärder men resultatet blir bättre och kommer fortare ju tidigare det görs. Därför är det viktigt att inte vänta till i morgon utan köra igång direkt. Sedan ska man lära av sina misstag. Hur ska vi jobba för att detta inte ska hända igen? Vi ska också lära av och bygga på det som går bra. Hur gjorde vi nu för att få din förälder att äta? Kan vi använda det sättet hos någon mer?

Foto: Lotta Lundahl

Josephine Garpsäter

Risken för under-näring ökar när vi blir äldre, särskilt om man har en demenssjukdom. Dietister kan hjälpa till med goda råd.

Anna: ”Nu kan jag få andas ut”

För de flesta som drabbas av en demenssjukdom kommer symptomen smygande. För Annas pappa Larry var det tvärtom. Efter en semesterresa blev han plötsligt sjuk och kom inte upp ur sängen. Larry hade jobbat som controller och fick till en början diagnosen utbrändhet. Så småningom konstaterades att han hade fått den mer ovanliga demenssjukdomen Lewykroppsdemens. Larry återvände aldrig mer till sitt jobb.

Anna märkte snart att hennes pappa blev kraftigt förändrad. Han hade alltid varit humoristisk och gillat att skämta och skoja. Han var politiskt intresserad och berättade gärna om hur han hade stått på barrikaderna och kämpat mot samhällets orättvisor. Under Vietnamkriget gick han ofta med i demonstrationer.

Det var viktigt för Larry att sprida vidare sitt politiska engagemang till sina barn. Anna minns till exempel att de inte fick dricka Coca-Cola hemma.

– Pepsi var okej, men inte Cola, minns hon och skrattar.

Föll ofta

Efter insjuknandet var Annas pappa inte längre lika debattlysten som tidigare. Han kunde inte följa med i nyheterna och blev allt mer självcentrerad och aggressiv. Sjukdomen innebar också att han ofta ramlade. Han hade svårt att gå i trappor och bedöma trappstegens höjd. Efter sina fall blev han inlagd på sjukhus ett tag men fick sen komma hem igen – för varje gång i allt sämre skick.

Att få synhallucinationer hör också till sjukdomsbilden vid Lewykroppsdemens. De var inte så svåra i Larrys fall, men han kunde ibland säga att familjens katt såg ut som en pojke.

Anna och hennes mamma fick bra stöd och kunde alltid ringa ett direktnummer till Larrys läkare på Minnesmottagningen i Danderyd i Stockholm. Hemtjänsten hjälpte till på dagarna.

Påverkade studierna

Under den här perioden hade Anna tagit studenten och börjat plugga matte på universitet. Eftersom det till stor del var självstudier satt hon ofta hemma och pluggade. Hon minns hur hon kunde sitta på helspänn med dörren på gläntför att hålla

Foto: Christina Nernell

– Försök att inte värdera dina egna känslor. Det gjorde jag alldeles för mycket. Alla känslor är tillåtna! Tänk inte att du borde känna si eller så. Försök att ha en mer accepterande hållning till att du känner som du gör. Det är okej.

koll på sin pappa, som inte gick upp ur sängen utan låg och ropade efter hjälp.

Det var först ett tag efter att mattestudierna hade gått åt skogen som Anna insåg att det hängde ihop med förhållandena i hemmet.

– Jag hade alltid varit högpresterande i skolan och hade svårt att förstå varför jag plötsligt hade misslyckats, berättar hon.

Anna ändrade sina studieplaner och bytte till psykologprogrammet, vilket gjorde att hon följde pappans demensutredning i detalj och med extra stort intresse.

Annas pappa fick så småningom bo på växelboende. I efterhand kan hon tycka att det hade varit bättre om han hade flyttat till ett boende tidigare.

– Det var väldigt ångestladdat varje gång han skulle åka och mamma mådde dåligt över att skicka iväg honom. Pappa trodde ju att vi bara ville bli av med honom, säger Anna.

Förändrade roller

När någon närstående drabbas av en demenssjukdom förändras ofta rollerna man har i en familj. För Anna innebar det att hon som tonåring fick kliva in i sin pappas ställe när det gällde olika vuxenfrågor i vardagen.

– Mamma och jag kunde diskutera allt från räkningar och semesterplaner till byte av vinterdäck. Sedan blev det förstås också sådant som rörde pappas vård: mediciner, LSS, demensboende – allt sådant bestämde vi tillsammans, berättar Anna.

Kontakterna mellan Anna och hennes mamma blev mycket intensiva.

– Vi blev tajta, men det blev nästan osunt mycket kontakt ett tag och nästan allt rörde ju pappa, säger Anna.

Efter pappans bortgång har Anna och hennes mamma försökt hitta tillbaka till en mer normal mor-dotter-relation.

Stöttning från lägervänner

År 2011 fick Anna tips om ett läger för unga anhöriga som skulle dras igång av Avesta Kommun. Där fann Anna en stor tröst i gemenskapen med andra som var i samma situation och hon fortsatte att medverka varje år efter det, så småningom som ledare.

– Vi var några stycken från lägret som hade mycket kontakt ett tag och försökte

stötta varandra. Vi åkte också på varandras föräldrars begravningar. Det var ett helt gäng som kom på pappas begravning. Det kändes jättefint, säger Anna.

Tabubelagd känsla av lättnad

Efter att pappa Larry somnat in, 66 år gammal, minns Anna att hon kände en stor lättnad.

– Det var skönt för pappa att få slippa ifrån sitt lidande, men det var också skönt för mig att slippa den ständiga oron. Nu kan jag få andas ut. Nu är det över, minns jag att jag tänkte.

Att säga att man tycker det är skönt att ens förälder gått bort upplever Anna som lite tabubelagt, men när hon säger det till andra anhöriga brukar de reagera med lättnad.

– Många kan gå och önska att deras förälder ska dö men skäms jättemycket för sina tankar, säger Anna.

Barnpsykolog

Idag är Anna färdigutbildad psykolog och jobbar med att hjälpa barn med särskilda behov. Hon tror att hennes yrkesval till viss del hänger ihop med erfarenheten av pappans demenssjukdom.

– Jag vill gärna försöka ge någonting till familjer som har det tufft.

Annas tips till unga anhöriga:

– Berätta om din förälders sjukdom för vänner och bekanta. Jag var jättedålig på det. Av någon anledning ville jag inte att folk skulle veta om det och ställa frågor. Jag tyckte att det var jättejobbigt att förklara och jag trodde inte att de skulle förstå de jobbiga situationerna. Men det här skapade ju också en distans till omgivningen och gjorde att jag inte kunde söka stöd från mina vänner. Det blev en jättestor del av mitt liv som jag undanhöll dem ända tills pappa blev ganska dålig.

Om Lewykroppsdemens

Lewykroppsdemens, som också kallas Lewybodydemens, står för 10–15 procent av alla demensfall. Namnet kommer från de små proteinansamlingar som kallas Lewykroppar och som är typiska vid Parkinsons sjukdom och då finns runt en struktur djupt inne i hjärnan. De innehåller det skadliga proteinet alfa-synuklein. Vid Lewykroppdsdemens påträffas dessa proteinansamlingar på andra ställen i hjärnans yttre lager som kallas hjärnbarken.

Lewykroppsdemens beskrevs första gången av forskare så sent som på 1980-talet och blev en diagnos i mitten på 1990-talet.

Stelhet och synhallucinationer

Personer med Lewykroppsdemens har inte typiska demenssymptom utan blir ofta feldiagnosticerade. Det är vanligt att den här formen av demenssjukdom börjar med orolig sömn där personen fäktar med armarna och ropar och många besväras av hosta på natten. Vanliga symptom är stelhet, trötthet och synhallucinationer. Det kan också uppstå problem med att bedöma avstånd och att se tredimensionellt. En del har ökad falltendens och symptomen kan variera under dagen. Senare i sjukdomsförloppet förekommer minnesstörningar, men är inte lika framträdande som vid Alzheimers sjukdom.

Rätt medicinering viktig

Ett problem är att många har en ökad känslighet mot neuroleptika, alltså medel mot psykoser, men behandlas ofta just med det för sina hallucinationer. Detta kan leda till livshotande tillstånd. Med rätt medicinering som sätts in i rätt ordning kan personer med Lewykroppsdemens bli betydligt bättre. Dock finns det inget botemedel heller för denna typ av demenssjukdom.

Emilia: ”Jag häpnar över skillnaderna mellan demens- och cancervården”

Vad händer när det ena allvarliga sjukdomsbeskedet efter det andra faller som bomber i en och samma familj? Läs intervjun med Emilia på unganhörig.se.

Foto: Christina Nernell

Maria: ”Mina släktingar försökte lura pappa”

Maria var bara 8 år när hennes pappa fick Alzheimers sjukdom. Först när hon blev lite äldre insåg hon vad sjukdomen skulle komma att innebära. Ingen hade riktigt berättat det för henne. – Det blev som en kraschlandning. Jag visste att sjukdomen var obotlig men inte hur förloppet skulle bli, berättar Maria.

Idag är Maria 19 år och hon minns tydligt hur pappan, som var skild från Marias mamma, kom i sin bil och hämtade henne och hennes bror för att berätta om sin alzheimerdiagnos. Först blev Maria lättad över beskedet. Hon var rädd att katten hade blivit överkörd eller att någon hade dött. För lite dåligt minne var ju inte så farligt.

Under de första åren var det just minnesproblemen som påminde Maria om att pappan faktiskt var sjuk. Även om hon var liten då minns hon att han tappade bort saker. Hans sätt att prata var också annorlunda.

– Han hade svårt att hitta orden. Det kunde bli stopp i meningarna.

Maria berättar att pappan under en period var med i ett forskningsprojekt som rörde vaccin. Han fick då ett medel som gjorde honom nästan symptomfri, men när studien var över hann sjukdomen ikapp och han blev snabbt sämre.

Saknar friluftslivet med pappa

De båda hade en fin relation när Maria var liten. Pappan hittade på mycket tillsammans med henne och hennes två år äldre bror. Eftersom pappan var friluftsmänniska var de ofta ute i skogen. De campade, plockade svamp, åkte fyrhjuling, skoter och båt. Han var en snäll pappa.

De brukade också fiska kräftor tillsammans. Varje gång det blir kräftsäsong påminns Maria om det fina barndomsminnet.

– Jag brukar tänka på våra fisketurer och önska att vi kunde fiska kräftor igen, säger Maria.

Idag bor pappan, som är 60 år, i en lägenhet och tas om hand av kommunens assistenter som avlöser varandra. Han pratar inte så mycket längre utan upprepar

Foto: Unsplash

några enstaka fraser. Coronapandemin har han hittills klarat bra, men Maria har bara kunnat träffa honom någon enstaka gång sedan den bröt ut.

Svindleriförsök ledde till rättegång

Strax innan Marias pappa fick sin alzheimerdiagnos var han på väg att förlora sin bostad. När det hände var Maria och hennes bror 9 respektive 11 år gamla, så hon har fått händelserna berättade för sig i efterhand.

Marias pappa ägde två hus. Det ena bodde han i själv och det andra var en lite mindre stuga som stod tom just då, eftersom Marias farbror nyligen flyttat därifrån.

– Tanken var att vi skulle fräscha upp huset lite och att mina två äldre halvsystrar sedan skulle få använda huset som sommarstuga när de kom hit för att hälsa på. På något sätt blev mina halvsyskons mamma, pappas första exfru, också inblandad och var med under tiden vi renoverade stugan.

Vid den här tiden var Marias pappa redan sjuk utan att de andra i familjen hade upptäckt det än. Han fick också fel diagnos till en början, så även om vissa symptom kanske märktes utåt trodde man att det berodde på utbrändhet efter skilsmässan från Marias mamma året innan.

– Pappas första exfru var utbildad sjuksköterska och märkte antagligen av symptomen eftersom de tillbringade mer tid tillsammans under renoveringen av stugan, berättar Maria som tror att exfrun märkte att han var sårbar och lättmanipulerad.

Först övertalades Marias pappa att skriva över stugan på Marias halvsystrar genom ett gåvobrev. Innan det skulle skrivas på träffade exfrun juristen på egen hand i förväg och gåvobrevet formulerades om så att båda fastigheterna som Marias pappa ägde skulle skrivas över på exfrun.

Det hela uppdagades när Marias faster av en slump hittade de juridiska dokumenten hemma hos pappan. Rättegång följde där halvsystrarna vittnade mot sin pappa. Avtalet ogiltigförklarades ändå och båda fastigheterna återgick i pappans ägo. Samtidigt utsågs en god man åt honom.

Förstörd syskonrelation

Maria har mycket svårt att förstå hur hennes släktingar kunde agera på det här sättet. När hon var liten träffade hon sina äldre halvsystrar då och då. De hade häst som hon red på ibland, vilket hon tyckte var roligt. Maria hade sett fram emot att de nu skulle låna pappans ena hus, så att de skulle kunna träffas oftare.

– Det som hände sen är så konstigt. Det kom från ingenstans. Jag är väldigt besviken. De är ju mina halvsystrar. Vi kommer aldrig att kunna ha någon syskonrelation igen, berättar Maria.

Djupt besviken

Efter 10 års tystnad hörde halvsyskonen plötsligt av sig och ville träffas. Marias tillit hade fått sig en törn och först ville hon inte ta upp kontakten, men i januari 2020 sågs de ändå.

– Jag berättade att pappas sjukdom hade gått väldigt långt och att jag tyckte att de skulle hälsa på. Sedan dess har jag inte hört så mycket från dem. Jag känner fortfarande inte att jag vill ha eller behöver dem i mitt liv. De känns inte som syskon för mig längre, säger Maria sorgset.

Konstant oro för pappa

Maria känner att hon har svårt att lita på andra efter den här händelsen och blickar framåt gör hon inte gärna. Istället har hon alltid sin pappa i tankarna.

– Jag skulle till exempel gärna vilja studera utomlands, men tänk om det händer pappa något när jag är borta, säger hon.

Sorg och frustration

Precis som många andra unga anhöriga plågas Maria av skuldkänslor.

– Det har jag haft sedan jag var 12 och det blir värre ju äldre jag blir. Det har varit jobbigt de senaste åren. Jag känner att jag inte hjälper pappa så mycket som jag skulle vilja. Samtidigt tror jag att han har haft det bra, åtminstone när han var friskare.

Maria bär på mycket sorg och frustration och frågar sig varför det måste vara så här.

– Varför händer allt det här min familj? suckar hon uppgivet.

Marias tips till unga anhöriga:

Tillåt dig själv att känna som du gör utan skuldkänslor. Man får vara arg, ledsen, besviken, trött. Men framför allt får man vara glad och tänka på sig själv trots att ens förälder är sjuk. Det finns andra som är i samma situation som du och som känner likadant. Du är inte ensam och dina känslor är inte fel. Det hade jag själv behövt höra för några år sedan.

**Maria vill trots allt som hänt skydda sina halvsystrar. Därför har vi använt ett fingerat namn.*

Fullmakter och god man

Det kan vara bra att tänka igenom de praktiska och juridiska frågorna i ett tidigt skede. Ta hjälp av en jurist om du känner dig osäker. Flera juristbyråer har gratis telefonrådgivning om det gäller kortare frågeställningar. Se också till att ordna med autogiro för så mycket som möjligt.

Framtidsfullmakt

Sedan 1 juli 2017 finns möjligheten att teckna en så kallad framtidsfullmakt som gör det möjligt att själv bestämma vem som ska fatta beslut åt dig i framtiden, om och när du själv inte längre är beslutskapabel. Framtidsfullmakten ska bevittnas av två samtidigt närvarande personer, vilka ska känna till att det är en framtidsfullmakt de bevittnar. Det finns en rad personer, till exempel nära släktingar, som inte får bevittna en framtidsfullmakt.

Fullmakten kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter, som att ansöka om särskilt boende eller att kunna bistå fullmaktsgivaren vid vårdkontakter. Den kan också omfatta försäljning av fast egendom och bostadsrätt, men detta ska då framgå av fullmakten.

Om fullmaktsgivaren återfår beslutsförmågan anses framtidsfullmakten ha förlorat sin verkan. Framtidsfullmakten kan återkallas av fullmaktsgivaren så länge denne är beslutskapabel. En framtidsfullmakt kan lämnas till fler än en person.

Om man har skrivit en framtidsfullmakt slipper man proceduren där en god man eller förvaltare behöver utses. Ofta blir det en nära anhörig, men inte alltid.

Generalfullmakt

Genom en generalfullmakt kan någon utses att föra den demenssjukes talan i olika sammanhang, till exempel hos Försäkringskassan, läkaren och biståndshandläggaren samt sköta personens ekonomi. Fullmakten gäller under den tid man bestämmer och ska även skrivas under av personen med demenssjukdom, innan papperet lämnas till respektive ställe. Bevittning är bara nödvändig om generalfullmakten gäller försäljning av fast egendom eller bostadsrätt. I sådant fall ska också fastighetens eller lägenhetens beteckning framgå av fullmakten. En generalfullmakt gäller inte i alla sammanhang. Till exempel kräver de flesta banker och apotek att deras egna fullmakter används. När den närståendes hälsa blivit för dålig för att generalfullmakten ska gälla, är det istället framtidsfullmakten som ska användas.

Anhörigbehörighet

Om du som anhörig är över 18 år, kan du i vissa fall företräda din förälder utan att behöva en fullmakt. Det kan handla om sådant som gäller den dagliga livsföringen, till exempel att betala räkningar men också att ansöka om stödinsatser.

Bankfullmakt

Banker har oftast egna fullmaktsformulär. I en sådan kan man välja vad som ska omfattas, till exempel tillgång till ett visst konto och att förhandla om lån och krediter. Två personer ska bevittna fullmaktsgivarens namnteckning.

God man

Tingsrätten beslutar om någon ska ha en så kallad god man och vad som ska ingå i den personens uppdrag. Det är frivilligt och den enskilde ska lämna sitt samtycke. Ansökan kan göras av den enskilde själv eller de närmast anhöriga. I de fall personen är för sjuk för att själv fatta beslutet utses en god man med stöd av ett läkarintyg. I det ska framgå att en god man behövs och vilka åtaganden den personen ska ha. En god man kan inte lämna samtycke till vård och omsorg.

Det finns tre olika områden som kan bli aktuella för gode mannen att sköta:

1. Bevaka rätt, dvs. se till att huvudmannens lagliga rättigheter och skyldigheter fullföljs.
2. Förvalta egendom, dvs. sköta ekonomin.
3. Sörja för person, dvs. se till att huvudmannen har det bra och att hans eller hennes intressen bevakas, till exempel att huvudmannen får den vård eller fritid som hen har rätt till.

Till god man utses antingen en anhörig eller en utomstående beroende på hur man vill ha det. Är anhöriga oense kan det vara bra med en utomstående. Tingsrätten ska godkänna den tilltänkte gode mannen. I vissa fall kan det bli aktuellt med en förvaltare.

Förvaltare

Det är tingsrätten som också kan besluta om en förvaltare ska utses. En sådan kan ensam ingå avtal och andra rättshandlingar för den enskilde. En förvaltare råder ensam över den egendom som omfattas av förvaltarskapet, men varken anhörig, god man eller förvaltare kan samtycka till att vård eller omsorg ges mot den enskildes vilja.

RFS

Läs mer om god man och förvaltare på Riksförbundet frivilliga samhällsarbetares hemsida rfs.se.

Fullmaktsmallar

På Demensförbundets hemsida finns färdiga mallar att skriva ut.

Alexandra: ”Jag hade 50 procents risk att få familjär alzheimer”

I litet antal släkter i Sverige förekommer en genetisk mutation som leder till så kallad familjär alzheimer i unga år. När Alexandras pappa fick Alzheimers sjukdom vid 46 års ålder kom det inte som någon överraskning för familjen. Också hans mamma hade tidigt fått sjukdomen.

När Alexandra var 23 år bestämde hon sig därför för att genomgå den omfattande genetiska utredningen och testet som skulle visa om hon också bar på den muterade genen.

Alexandra beskriver hur hon kom fram till beslutet att testa sig och hur hon upplevde den processen.

– Ganska snabbt bestämde jag mig för att jag ville genomgå testet, då jag inte skulle klara av att gå igenom livet och inte veta om jag kanske skulle drabbas av samma ovärdiga sjukdom som både pappa och farmor drabbades av. Jag fick argumentera för mig under utredningen för att få genomföra testprocessen trots att jag bara var 23 år. Jag blev rekommenderad att vänta fem år och se hur jag kände då. Idag, sex år senare, kan jag säga att jag gjorde det som var helt rätt för mig.

– Jag tyckte att testprocessen var hemskt utdragen, men jag vet att den är det av en bra anledning: du ska ha god tid på dig att fundera över om du verkligen vill veta något så stort som kan förändra hur du lever resten av ditt liv.

Läs fortsättningen på Alexandras berättelse om ärftlighetsutredningen på unganhörig.se.

Riskfaktorer

När vi talar om demenssjukdomar och ärftlighet och risken att drabbas säger vi att hög ålder är den absolut största riskfaktorn. Mindre än en av hundra är drabbad vid 65 års ålder jämfört med var femte person vid 85 års ålder.

Den näst största riskfaktorn brukar vi säga är om det tidigare funnits mycket demenssjukdom i familjen och tänker då på personer som också insjuknat i demens i hög ålder. Det finns många gener som kan göra oss sårbara för att utveckla sjukdom i högre åldrar men vi känner ännu inte till hela bilden.

Den som vet mer om de direkt ärftliga demenssjukdomarna, som oftare ger sig till känna i yngre åldrar, är Caroline Graff som skriver om det i nästa kapitel.

Wilhelmina Hoffman, geriatriker
och chef för Svenskt Demenscentrum

Är demenssjukdomar ärftliga?

Av Caroline Graff, professor i genetisk demensforskning, Karolinska Universitetssjukhuset och Karolinska Institutet

Det finns i princip två sätt att ta reda på om en demenssjukdom är ärftlig. Det ena är att kartlägga släkten och få fram om det finns flera släktingar som har insjuknat och i så fall hur gamla de var och vilken diagnos de hade. Det andra sättet är att utföra en genetisk analys på ett blodprov från en person som insjuknat och leta efter mutationer i någon av de gener som kan orsaka ärftlig demenssjukdom.

Generellt sett är det mer troligt att demenssjukdomen är ärftlig om det finns många som insjuknat vid en tidig ålder dvs. före 65–70 års ålder. Vissa former av demenssjukdom är också mer genetiska, till exempel frontotemporal demenssjukdom (FTD). Vid frontotemporal demenssjukdom uppskattas upp till hälften ha en genetisk form av sjukdomen som kan gå i arv från generation till generation. Dock kan åldern vid insjuknandet variera mycket och vid vissa former av ärftlig FTD kan sjukdomen orsaka den neurologiska sjukdomen ALS (amyotrofisk lateral scleros). Vi känner till cirka 100 familjer med ärftlig FTD i Sverige.

Alzheimers sjukdom sällan ärftlig

Andra former av demenssjukdom, till exempel Alzheimers sjukdom, är sällan ärftliga, men det finns ovanliga
undantag. Dessa undantag utmärker sig genom att det i familjen finns flera som insjuknat i ung ålder (från 30 års ålder till 65). Det är fortfarande oklart varför en del personer får alzheimer så tidigt. I Sverige känner vi idag till endast 10–20 familjer med ärftlig alzheimer.

Det som är gemensamt för de ärftliga formerna av demenssjukdomar är hur de nedärvs. Nedärvningen kallas för autosomal dominant eftersom mutationen finns hos den sjuka personen i en av de två generna. För att förstå detta behöver man veta att varje person har en genuppsättning från sin pappa och en genuppsättning från sin mamma, dvs. vi har två av alla gener. Våra föräldrar har också två av varje genuppsättning (mamma har en genuppsättning från morfar och en från mormor; pappa har en genuppsättning från farfar och en från farmor).

Foto: Stefan Zimmerman

Ny forskning

På frontallobsdemens.se kan du bland annat läsa om pågående forskningsprojekt och komma i kontakt med en forskningssamordnare på Swedish FTD Initiative.

Sannolikheten att ärva den sjuka genen från sin sjuka förälder avgörs av slumpen och risken är 50:50, dvs. det är lika troligt att det är den sjuka genen som nedärvs som att den friska genen nedärvs. De personer som ärvt mutationen kommer att utveckla sjukdomen under sin livstid, men det går inte att avgöra exakt när. Även om det i undantagsfall finns personer som aldrig utvecklar sjukdomen trots att de bär på anlaget, så är detta så ovanligt att det sällan tas med i beräkning av risk. Därför ser man oftast att det finns flera sjuka i släkten och att varje sjuk person i regel har en förälder som också hade sjukdomen. Däremot kan diagnoserna variera i familjen, särskilt om vissa tidigare generationer inte genomgått en noggrann kognitiv utredning. Det finns ingen koppling mellan risken att ärva mutationen och kön eller vilket barn i ordningen man är.

Bild 1.

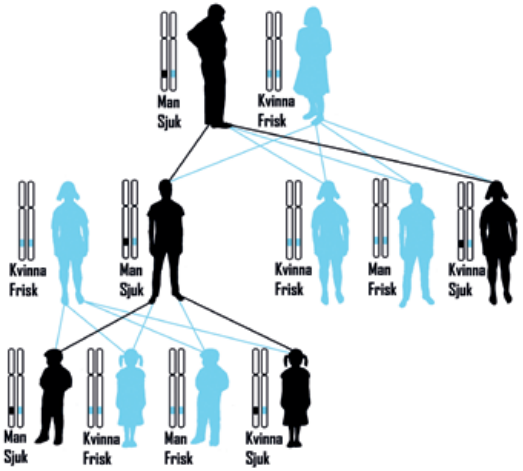


Bild 1 illustrerar hur en autosomalt dominant sjukdomsorsakande mutation nedärvs i tre generationer. Blå figurer motsvarar personer som saknar mutationen och inte kommer att insjukna medan svarta figurer motsvarar personer som ärvt mutationen och som har insjuknat eller kommer att insjukna. Till vänster om varje figur finns det kromosompar som antigen har två friska genanlag (blått) eller ett frisk och ett muterat genanlag (svart). Mutationen orsakar demenssjukdom hos mannen i den äldsta (översta) generation. Mutationen har slumpvis nedärvts till ena sonen och ena dottern. Mutationen är också nedärvd till äldsta och yngsta barnbarnet i den tredje generationen. Dominant nedärvda sjukdomar påverkas inte av kön eller ålder eller i vilken ordning barnet är fött. De personer som inte har den muterade genen kommer inte heller att kunna föra något sjukdomsanlag vidare till nästa generation. Nedärv-

ningen är en slumpvis process vilket innebär att den yngre generationen har en 50-procentig risk sett till helheten, men fördelningen av anlagsbärare och icke-bärare i varje enskild familj varierar. (Bild: Lukas Graff)

Bild 2.

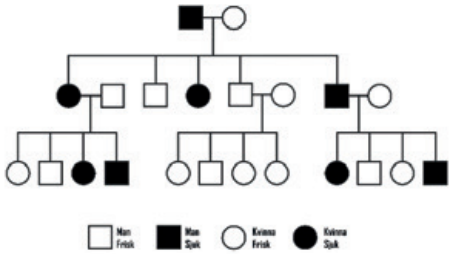


Bild 2 visar hur ett släktträd (pedigree) sammanställs inom forskning och hälso- och sjukvården och när man kartlägger förekomsten av ärftliga demenssjukdomar. (Bild: Lukas Graff)

Vägledningssamtal

Personer som undrar över sin risk för ärftlig demenssjukdom kan vända sig till kliniska genetiska avdelningar på universitetssjukhusen. Där kan en genetisk vägledare rita ett familjeträd och om så önskas kan ett prov från en sjuk släkting screenas för mutationer.

I det fall det finns en mutation som orsakar sjukdomen finns ett stort värde i att få möjlighet att prata om risker och andra frågor som följer med det, till exempel tankar kring familjebildning. Därför kan det finnas behov av både psykosocialt stödsamtal och genetiskt vägledningssamtal.

Förhoppningen för framtiden är att de genetiska formerna av demenssjukdom ska kunna erbjudas en ny typ av behandling som riktar sig mot den specifika mutationen.

Referenser

- frontallobsdemens.se
- Caroline V Greaves, Jonathan D Rohrer. An update on genetic frontotemporal dementia. Review J Neurol. 2019 Aug;266(8):2075-2086. doi: 10.1007/s00415-019-09363-4
- Mottagningen för ärftliga demenssjukdomar vid Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, tar emot patienter från hela landet.

Carolina: ”Livet går vidare”

När sambon friade var Carolinas första fundering hur hon skulle kunna ha med sin alzheimersjuka mamma på bröllopet. Vad skulle bli bäst för henne? Strax därefter gick mamman bort, 59 år gammal, och Carolina hann aldrig berätta den glada nyheten för henne.

Carolina hade en mycket nära relation med sin mamma Marie, som var ungdomlig och framåt.

– Mamma sa precis vad hon tyckte och tänkte. Hon var cool. Vi kunde prata om allt.

Ibland gick vi ut och dansade tillsammans för hon gillade dansband, berättar Carolina.

Marie jobbade som kokerska på en skola där hon också var enhetschef. Carolina bodde hos sin pappa i tonåren, så det var just från jobbet som sjukdomssignalerna kom först. Jobbrutinerna hade blivit övermäktiga för Marie. Först misstänkte kollegorna utbrändhet och Carolina funderade på om det kunde handla om en hjärntumör.

Utredningar påbörjades och Carolina var med på lasarettet när ett minnestest genomfördes.

– Det var så pinsamt. Personalen talade till mamma som om hon vore ett barn. Mamma tyckte också att det var en jobbig upplevelse, minns Carolina.

Gå hem och googla

Också besöket då läkaren meddelade diagnosen Alzheimers sjukdom lämnade mycket övrigt att önska, tycker Carolina. Hon upplevde att läkaren egentligen inte berättade något om sjukdomen, utan bara sa till Carolina och hennes 15-åriga lillebror att de kunde gå hem och googla på sjukdomen.

Förloppet vid Alzheimers sjukdom följer ingen given mall. Carolinas mamma är ett exempel på det. Hon fick diagnosen tidigare än de flesta andra som drabbas, när hon var 55 år, och hon hade sin sjukdom i bara fyra år. Dessutom mindes hon hela tiden sina närmaste och kunde följa med i diskussioner. Mot slutet var det kroppens övriga funktioner som slutade fungera.

Foto: Paulina Westerlind

Snabbt förlopp

På frågan om det var bra eller dåligt att förloppet var så snabbt är Carolinas svar lite kluvet.

– Det var väldigt jobbiga år, så på så sätt var det bra att det gick snabbt, även om det inte kändes så när man var mitt uppe i det.

– Fast nu när jag fått barn kan jag också tänka att hon kanske hade mått lite bättre i sin sjukdom om hon hade fått uppleva att bli mormor. Då hade hon haft något att leva för. På så vis hade jag förstås önskat att hon fått mer tid, säger Carolina.

Efter bröllopet flyttade Carolina och hennes man till ett nybyggt parhus. Snart kom barnen. Först Elliot och året därpå Albin. Av de två barnen är det Albin som är den livliga och under vår träff gör Carolina ett par imponerande målvaktsdykningar för att fånga upp sin nyfikne son på vift.

Stand-in-mormor

Än så länge är barnen för små för att förstå att deras morfars sambo Marianne i Dalarna inte är deras biologiska mormor.

– Vi har bestämt att det är Marianne som kommer att vara mormor för barnen. Hon intar en jättefin mormorsroll åt dem. Samtidigt känns det viktigt att jag får berätta lite senare att Marianne inte är min mamma, att det fanns en annan mormor som gick bort. Jag vet inte riktigt i vilken ålder man kan berätta det.

Idag tänker Carolina inte längre lika mycket på sin mamma.

– Periodvis bara, men faktiskt inte dagligen. Och det ser jag som positivt. Livet går vidare.

Fick aldrig uppleva barnbarnen

Det som kan göra henne sorgsen är att mamman aldrig fick uppleva barnbarnen och se dem växa upp.

– För hennes skull är jag ledsen över att hon inte fick vara med. Mamma hade verkligen älskat att få vara mormor. Hon var ju ung och pigg, säger Carolina.

Carolina, som är idag 27 år, funderar på att utbilda sig till socionom framöver.

– Jag är ung. Jag kan göra lite tvärtom. Skaffa barn först och utbilda mig sen.

Hon berättar att hon kan tänka sig att jobba som kurator eller anhörigkonsulent.

Carolinas tips till unga anhöriga:

Jag tror att det viktigaste är att be om hjälp. Jag hade behövt någon vuxen som klev in och berättade vad vi behövde göra. Min bror och jag var på ett möte en gång med en anhörigkonsulent, men det blev så fel. En annan anhörig, som var mycket äldre, var där samtidigt och hon var ju inte alls i samma situation.

Se också till att få kontakt med andra unga anhöriga. Man är inte så ensam som man tror.

Utan all erfarenhet från sin mammas sjukdomstid tror hon inte att hon hade tänkt i de banorna. Också hennes bror Erik, som är 25 år, tror hon har påverkats på olika sätt av mammans sjukdom. Det var han som bodde hemma med henne när hon blev sjuk.

Erik jobbar idag som försäljare på en elektronikkedja. Carolina berättar att han får mycket beröm för sitt tålmodiga sätt att bemöta människor, särskilt äldre. Han pratar lugnt med dem, lyssnar och förklarar.

Medverkade i kampanjer

Erik och Carolina bestämde sig tidigt för att via Alzheimerfonden berätta offentligt om hur det är att ha en ung förälder som drabbats av en demenssjukdom. De intervjuades av tidningar, ställde upp på föreläsningar – vid något tillfälle för så många som 1 500 åhörare. De var med i informationsfilmer och annonskampanjer i Stockholms tunnelbana, på SJ:s tåg och i bussar i Skåne.

Starten för engagemanget kom på ett anhörigläger i Avesta. Då kände de båda syskonen att de ville göra något för att sprida kunskap och förståelse för demenssjukdomar.

– Jag önskar att folk förstod att det inte bara handlar om minnet utan att man faktiskt dör av alzheimer, säger Carolina.

Opassande bemötande

Hon önskar också att läkare fått lite mer utbildning i bemötande av anhöriga.

– När min mamma låg för döden kom hennes läkare in och sa ungefär: ”Tjenare Marie, hur är läget?”

Det kändes opassande, tycker Carolina.

I oktober 2015 somnade Marie in. Carolina var med och höll sin mammas hand. När hon sagt ”Det är okej nu, mamma” tog Marie sitt sista andetag.

Hanna: ”Jag tänker ofta på mamma i mitt yrke”

Hannas mamma arbetade som läkare innan hon vid 58 års ålder drabbades av Alzheimers sjukdom. Redan på gymnasiet bestämde sig Hanna för att gå i sin mammas fotspår och idag är hon sjuksköterska på ett sjukhus i Kungälv. När Hanna tittar tillbaka på sin mammas sjukdomstid har hon funderingar kring vården som mamman fick den sista tiden innan hon gick bort.

Läs intervjun med Hanna på unganhörig.se.

Foto: privat

Hannas tips till unga anhöriga:

Sök hjälp tidigt. Träffa en anhörigkonsulent för att få kunskap och stöd, också andra anhöriga.

Gör saker tillsammans med din förälder, men sänk ribban och kraven på dig själv. Det kanske kan räcka med att sitta på en bänk i solen och äta en bulle.

Prata med din förälder, om till exempel uppväxt och barndom, men också om hur hon skulle vilja ha det under sin sista tid.

Register

Alkoholdemens 52–53

Alzheimer, familjär 88

Alzheimerfonden 15

Alzheimerforskning 24–25

Alzheimers sjukdom 7, 16, 20, **24–25**, 26, 34, 40, 48, 88, 90, 94, 98

Anhörigbehörighet 87

Anhörigkonsulent 11

Anhörigstöd 10–12

Arbetsterapeut 11

Bankfullmakt 87

Barnkonventionen 60

Begränsningsåtgärder 68

Bemötande 66–71

Biståndshandläggare 10

Blodkärlsdemens 32

Bpsd 10, 73

CDB 46

Dagverksamhet 11

Demens 20

Demens och musik 26–31

Demensförbundet 87

Demenssjukdomar 20, 65

Demenssjuksköterska 10

Demensstadier 21

Demensteam 10

Demensutredning 11, 20

Dietist 72–73

Facebook-grupper 15

Familjär alzheimer 88

Fight Dementia 15

Flytta till boende 12, 69

Framtidsfullmakt 86

Frontallobsdemens 45, **46–47**, 90

FTD 46–47

Fullmakter 86–87

Fullmaktsmallar 87

Förebygga demens 21

Förvaltare 87

Generalfullmakt 86

Genetiska demenssjukdomar 89, 90–93

God man 87

Hallucinationer 66, 80

Hembesök 11

Hjälp för unga anhöriga 12

Hjälpmedel 11

Hjärnavbildning 25

Kognitiv sjukdom 12, 20, 65

Korsakoffs sjukdom 52

Levnadsberättelse 13

Lewykroppsdemens 76, **80**

LSS 8, 37, **38–39**, 40
Lumbalpunktion 20
Läger 54–59, 62–65
Mat och näring 72–73
Mediciner 21
Minnesmottagning 11
Minnesproblem, orsaker 11
Minnesutredning 11
Musik och demens 26–31
Nekar hjälp 12
Närstående, begreppet 13
Närståendepenning 13
Orosanmälan 61
Personcentrerad vård 13
Personlig assistans 39
Picks sjukdom 46
Psykisk ohälsa 12
RFS 87
Riskfaktorer 89
Röntgen 20, 25
Samordnad individuell plan 13
Senior alert 73
SIP 13
Socialtjänstlagen SoL 60
Stroke 32
Stöd 10–12
Stöd för unga anhöriga 12
Svenskt Demenscentrum 13, 21, 22
Symptomlindring 21
Testamente 71, 82–85
Undernäring 72–73
Unganhörig.se 15
Upprepningar 66
Vanföreställningar 66
Vaskulär demens 32
Wernicke-Korsakoffs syndrom 52
Wernickes encefalopati 52
Ärftlighet 89, 90–93