

När mamma eller pappa blir demenssjuk

Unga anhöriga berättar

Socialstyrelsen klassificerar från och med år 2001 sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är en **Projektredovisning**. Det innebär att den innehåller resultat från externa projekt som fått bidrag från Socialstyrelsen för t.ex. forskning, försöksverksamhet eller utvecklings- och kvalitetsarbete. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser.

Inom Anhörig 300-projektet har följande rapporter hittills utkommit:

1991:1	1999-00-064	Dagvårdens betydelse för anhöriga
1992:2	1999-00-088	Utveckling av anhörigstöd – En lägesrapport 1999
2000:1	2000-00-042	Kommuners och frivilligorganisationers stöd till anhöriga
2000:2	2000-00-086	Halvvägs för anhörig 300
2000:3	2000-00-094	Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende
2000:4	2000-00-099	Anhöriga till äldre invandrare
	2001-124-4	Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001
	2001-124-5	Mellan anhörigskap och släktskap, anhöriga till personer med psykiska funktionshinder berättar
	2001-124-6	Närståendes vård av äldre, anhörigas och professionellas perspektiv
	2001-124-7	Borta bra men hemma bäst! En studie av äldre bosnier och deras anhöriga i Hallstahammar

Det finns även en video att beställa. Den heter: Unga Anhöriga – när en förälder drabbas av demens: unga anhöriga berättar om sina upplevelser.
Pris: 50 kr. Beställs hos Alzheimerföreningen i Sverige, Box 4109, 227 22 Lund, tel: 046-14 73 18.

ISBN 91 7201-600-0
Artikelnr: 2001-124-9

Tryck: EkonomiPrint, Stockholm, November 2001

Förord

I december 1998 anslag riksdagen ett särskilt stimulansbidrag på 100 miljoner kronor i tre år (1999-2001) för att kommunerna, i samverkan med anhöriga och frivilligorganisationer, skall genomföra insatser riktade till anhöriga och andra närstående till äldre, funktionshindrade eller långvarigt sjuka. De anvisade medlen är avsedda att påskynda utvecklingen av olika stödformer för anhörigvårdare. Inriktningen på arbetet skall vara att åstadkomma en varaktig kvalitetshöjning i det stöd som kommunerna erbjuder anhöriga och närstående.

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att fördela stimulansbidraget till kommunerna samt följa upp, utvärdera och sprida kunskap om bidragets användning och effekt. Uppdraget skall slutredovisas till regeringen den 30 juni 2002. Ansvariga för Socialstyrelsens arbete med ”Anhörig 300” är Britt Almberg och Karin Hellqvist.

I föreliggande studie berättar fem unga människor som alla vuxit upp med en demenssjuk mor eller far om sina erfarenheter. Professor Lars-Olof Wahlund vid Huddinge Universitetssjukhus intervjuas också om sina många möten med tidigt demenssjuka och deras familjer. Ett syfte med rapporten är att bidra till att öka den kunskap som behövs på olika samhällsnivåer för att hemmaboende barn till yngre demenssjuka ska få bästa möjliga stöd. Förhoppningen är också att unga anhöriga ska kunna ha glädje av att läsa rapporten och ta del av erfarenheter hos andra i samma situation.

Arbetet med rapporten är utfört av frilansjournalist *Helene Wallskär* och sjuksköterska tillika demenskonsulent *Kerstin Lundström*. De har fått kontakt med de unga närstående som intervjuas via Alzheimerföreningens projekt ”Unga Anhöriga”. Samtliga intervjupersoner har fått möjlighet att läsa intervjuerna före publicering och kunna göra önskade ändringar. Av integritetsskäl är de intervjuade anhöriga anonyma och deras namn har ändrats. Författarna svarar för rapportens innehåll och slutsatser.

Ulla Höjgård
Direktör

Innehåll

SAMMANFATTNING.....	7
TIDIGT DEMENSSJUKA OCH DERAS BARN – EN KORT BAKGRUND.....	9
De vanligaste demensformerna	9
Tidig debut och sociala effekter	10
Fler får snabb diagnos	10
EVA, 23 ÅR: ”VARFÖR REAGERADE INGEN?”	11
Så började det	12
Besvikelse och skam.....	12
Diagnosen	13
Gruppboendet	14
Var fanns stödet?	15
”JAG HAR MIST MIN PAPPA FAST HAN FORTFARANDE LEVER”	16
Demenssjukdomen	16
Tappade kontakten.....	17
Nuläget	18
Andra unga anhöriga var bästa stödet.....	20
”NÄR MAMMA DOG BÖRJADE EN ANDRA SORG”	21
Demenssjukdomen	21
Inget stöd i vården	23
De sista åren	24
En ny sorgeprocess	25
”Stor hjälp veta att man inte är ensam”	26
ANDERS: ”JAG KÖRDE FÖR FULLT TILLS DET RANN ÖVER”	28
Demenssjukdomen	28
Anders	29
Gruppboendet	31
Framtiden	32
Kommunens information har brutit.....	32
”DET BLIR JOBBIGT NÄR PAPPA INTE ÄR PAPPA LÄNGRE”	34
Demenssjukdomen	34
Bra vårdbemötande och kompisstöd.....	35
En omställning steg för steg	35
Dåligt samvete	36
Positivt nu, men framtiden oroar	36
Internetstöd.....	37
PROFESSOR LARS-OLOF WAHLUND: ”UNGA ANHÖRIGA BEHÖVER VARANDRA”	38
Stödbehoven	38
Inte ensamma.....	39
NÅGRA AVSLUTANDE REFLEKTIONER	40

Sammanfattning

Omkring 200 000 svenskar har en demenssjukdom. Majoriteten av dem är äldre, men ca 8 000 (enligt beräkningar av hälsoekonom Anders Wimo) demenssjuka är yngre än 65 år.

Bland dessa yngre demenssjuka dominerar Alzheimers sjukdom, där minnesstörningar hör till de första symtomen. Den andra demenssjukdom som förekommer i den här åldersgruppen är pannlobsdemens, som utmärks av tidiga och starka personlighetsförändringar. Både Alzheimers sjukdom och pannlobsdemens bryter steg för steg ned de psykiska och fysiska funktionerna och leder så småningom till döden.

De personer som drabbas av en demenssjukdom såhär tidigt i livet är ofta mitt uppe i föräldra- och yrkesliv. De och deras familjer drabbas hårt och delvis annorlunda än när sjukdomen debuterar i de åldrar där demens är vanligare.

Barn och ungdomar med en demenssjuk förälder är en utsatt och tidigare ”osynlig” grupp. Sorgen över att en älskad närstående blivit obotligt sjuk är alltid tung. Men yngre demenssjukas söner och döttrar har ofta även andra bördor att bära. Förlusten drabbar dem medan de fortfarande behöver sina föräldrar som föräldrar. Den kommer i en känslig tid under utvecklingen till att skapa sig ett eget, vuxet liv.

Både de vuxna och barnen försöker inte sällan i det längsta dölja sjukdomen för omvärlden. Barnen kan känna skam över den sjuka förälderns förändring och axlar ofta ett stort ansvar för att få allt att verka som vanligt.

Alzheimerföreningen bedömer att det kan finnas mellan 800 och 2 000 barn och tonåringar i vårt land som har en demenssjuk mamma eller pappa. I takt med att vården blir bättre på att tidigt upptäcka demenssjukdomar, kommer fler unga människor att leva med en förälder som har en demensdiagnos.

Ännu finns mycket litet kunskap om hur dessa erfarenheter under en känslig tid i livet påverkar barn och ungdomar och om vilket stöd de behöver. När fem unga människor berättar om ur deras liv påverkats av mammas eller pappas demenssjukdom, förstår man ändå att nästan alla skulle behövt mer hjälp än de fått. Men behoven varierar efter familjesituation, personlighet, ålder och andra faktorer:

- Eva, nu 23 år, var i tidiga tonåren när hennes mamma började utveckla Alzheimers sjukdom. Eva levde under en lång tid ensam med sin mor och upplevde djup skam och isolering. Det gick mycket långt innan omvärlden reagerade.

- Kerstin var 20 år och färd med att flytta hemifrån när hennes far fick demensdiagnosen. Hon känner att hon mist honom fast han fortfarande lever och oroar sig för sin mor. Faderns sjukdom tar stor plats i hennes liv.
- Ingrid är idag en bit över 30 år och väntar sitt första barn vid intervjun. Hennes mamma dog för två år sedan efter 10 år med Alzheimers sjukdom. Ingrid tycker sig ha mist sin mor två gånger och är fortfarande inne i ett andra sorgearbete, som förstärks av graviditeten. Hon planerar att så småningom gå i samtalsterapi för att bearbeta upplevelserna under mammas sjukdom.
- Anders ensamstående mamma insjuknade under den tid när han flyttade hemifrån och försökte skapa ett eget liv. Efter flera påfrestande år, med mycket oro för en ledsen och sjuk mamma, är han just nu lättad över att han och systemen funnit ett bra gruppboende för mamman: ”Nu vet man att hon är i goda händer. Nu kan jag slappna av – ett tag i alla fall.”
- Maria, 20 år, har en 61-årig pappa med Alzheimers sjukdom. Han är fortfarande ”pigg och med”, Maria tycker att allt hittills gått mycket bättre än hon först vågade hoppas. Vårdens bemötande har varit till stor hjälp. Den oro hon ändå känner gäller framtiden: ”Det blir jobbigt när pappa inte är pappa längre.”

(Av integritetsskäl används andra namn än personernas riktiga.)

För alla fem har omgivningens okunskap om att demenssjukdomar kan drabba yngre människor förvärrat påfrestningarna. Det har varit svårt att få information om stöd och sociala rättigheter. Och bristen på demensvård anpassad för yngre har varit ett stort problem.

Ett viktigt stöd för samtliga har varit kontakter med andra unga anhöriga till tidigt demenssjuka. Några känner också att de dessutom kan behöva någon form av professionellt stöd, t.ex. i form av samtalsterapi.

Tidigt demenssjuka och deras barn – en kort bakgrund

Demenssjukdomar är tydligt åldersrelaterade. Risken att insjukna ökar tydligt med stigande ålder och det är ovanligt att drabbas före 65 år.

Trots detta är demens inte enbart de äldres sjukdomstillstånd. Det förekommer att människor insjuknar redan i medelåldern. I enstaka fall har demens drabbat personer som inte hunnit fylla 40 år. Fler är de som insjuknar i 50-60-årsåldern.

Forskaren, distriktsläkaren och hälsoekonomen Anders Wimo har beräknat att det i vårt land kan finnas omkring 8 000 demenssjuka som är yngre än 65 år. Beräkningarna gäller läget år 2000. (Resonemanget återfinns delvis i Socialstyrelsen. *Demenssjukdomarnas samhällskostnader*. Stockholm: Socialstyrelsen, Äldreuppsdraget 2000:14, 2001.)

Totalt finns ca 200 000 demenssjuka personer i Sverige.

De vanligaste demensformerna

Medan Alzheimers sjukdom och vaskulär demens (orsakad av kärlförändringar) är de två vanligaste demenssjukdomarna bland äldre, ser sjukdoms-panoramat lite annorlunda ut i lägre åldrar. Även där är Alzheimers sjukdom vanlig, men yngre drabbas sällan av vaskulär demens. En sjukdom som däremot ofta debuterar i dessa åldrar är pannlobsdemens. Vid Alzheimers sjukdom hör minnesstörningar till de första symtomen, särskilt drabbas närminnet. Senare tillkommer bl.a. orienteringssvårigheter och språkstörningar. Sjukdomen kan utvecklas under många år. Botande behandling finns ej ännu, däremot kan läkemedel bromsa sjukdomsförloppet något.

Pannlobsdemens visar sig på andra sätt. Omgivningen upplever att den sjuke blir starkt personlighetsförändrad. Omdömet försämras och hämningar försvinner. Den mest vänliga och belevade person kan plötsligt börja komma med sårande skämt, bli vulgär och t.ex. sexuellt hämningslös. Liksom Alzheimers sjukdom leder pannlobsdemens så småningom till att personen dör efter att de psykiska och fysiska funktionerna steg för steg brutits ned.

Vid Alzheimers sjukdom med tidigt insjuknande finns ofta, men inte alltid, en ärftlig bakgrund.

Tidig debut och sociala effekter

Demenssjukdomar medför alltid svåra påfrestningar och krävande livsställningar för den sjuke och de anhöriga. När sjukdomen drabbar någon som fortfarande yrkesarbetar och har föräldraansvar för ännu ej vuxna barn blir svårigheterna speciella. Ingen väntar sig att en 55-åring ska bli Alzheimersjuk. Det kan ta lång tid innan chefer, arbetskamrater och familjemedlemmar får klart för sig att den drabbade blivit sjuk. Under tiden uppfattas den sjuke kanske som plötsligt slarvig, okoncentrerad, ointresserad, nedstämd och/eller nonchalant. Många missförstånd och konflikter hinner uppstå innan den verkliga orsaken till förändringarna uppdagas.

Att se en älskad anhörig brytas ned av en demenssjukdom innebär en grym sorg, vilken ålder man själv än är i. Om min mamma eller pappa insjuknar medan jag fortfarande är så ung att jag behöver mina föräldrar som just föräldrar, blir förlusten mångdubbel.

Medvetandet och kunskapen om demenssjukdomarna har i vårt samhälle ökat under de senaste tio åren. Detta har också lett till en växande insikt om de anhörigas viktiga vårdinsatser, påfrestningarna för de anhöriga och behovet av stöd till dem.

Än så länge gäller dock denna utveckling främst äldre demenssjuka och deras anhöriga. Den mindre gruppen tidigt demenssjuka, deras livskamrater och barn är fortfarande relativt okänd. Demensvården är främst anpassad för äldre. Yngre sjuka ”passar inte in”. Deras barn och tonåringar kan uppleva att de är helt ensamma om att ha en förälder med en sådan sjukdom.

Fler får snabb diagnos

Alzheimerföreningen i Sverige startade 1999 det treåriga projektet ”Ung anhörig”. Syftet är att få kontakt med barn och ungdomar som har en förälder eller kär mor- eller farförälder som är demenssjuk och att ge de unga olika typer av information och möjligheter att utbyta erfarenheter. I ett annat projekt skapas ett datanätverk där unga anhöriga kan hålla kontakt med varandra.

Alzheimerföreningen bedömer att det kan finnas mellan 800 och 2 000 barn och tonåringar i vårt land som har en demenssjuk mamma eller pappa. Ännu finns mycket litet kunskap om hur dessa erfarenheter under en känslig tid i livet påverkar dessa barn och ungdomar och om vilket stöd de behöver.

Tidigt demenssjuka är självklart ingen ny patientgrupp. Förr vårdades dessa personer sannolikt till stor del inom psykiatrin under mer eller mindre oklara diagnoser.

I och med att kunskapsläget på demensområdet snabbt förbättras får allt fler yngre demenssjuka sin diagnos tidigt. Det gör också att allt fler barn och tonåringar kommer att ha en förälder med en demensdiagnos.

Eva, 23 år: ”Varför reagerade ingen?”

Evas mamma var bara 50 år när hon började förändras. Den gamla styrkan och initiativkraften försvann, hon blev förvirrad, osäker och allt mer beroende av sina barn. De trodde att hon var deprimerad, att om hon bara kunde bli gladare igen så skulle allt bli som förr.

Det skulle dröja många år innan förändringarna fick en förklaring och det konstaterades att Evas mamma har Alzheimers sjukdom.

Under närapå hela sin tonårstid kämpade Eva för att dölja för omvärlden att något var fel med hennes mamma. När de två äldre syskonen flyttade hemifrån blev kampen ännu mer ensam och desperat.

”Det värsta var skammen. Jag levde som i två världar”, säger hon.

Eva är 23 år när vi träffar henne. Hon studerar ekonomi vid universitetet. För snart ett år sedan flyttade hennes mamma in i ett gruppboende för yngre demenssjuka. Det vardagliga ansvaret för henne har lyfts från Evas axlar. För första gången på många år kan hon leva sitt liv utan att hela tiden hålla reda på hur hennes mamma mår och om hon behöver någon hjälp. Den omställningen är inte lätt.

”Många har sagt till mig att jag måste skaffa mig ett eget liv och jag har ofta undrat hur man gör det.”

Nu går hon med beslutsamhet in för att tänka mer på sig själv och hur hon vill ha sin vardag och sin framtid. Hon satsar på studierna, umgås med vänner, träffar pojkvänner och försöker att ”bara ha roligt”. Om några månader planerar hon att resa till USA, där hennes pappa bor, för att studera under ett halvår.

Men samtidigt tar saknaden efter hennes mamma mycket tid och plats i hennes tankar. Det vilar förtvivlan och tung sorg över Evas berättelse. Hon besöker sin mor en gång i veckan och talar ofta med henne i telefon.

”Jag vet att hon har det bra nu och det känns skönt. Men jag saknar mamma, det blir så ensamt utan henne. På ett sätt har min mamma aldrig varit så viktig i mitt liv som nu. Jag vill ha min mamma tillbaka, jag skulle vilja bo på en ö med bara henne.”

”När man offrat så mycket tid för en människa som jag gjort för min mamma, är det inte lätt att helt plötsligt bara släppa taget.”

Eva brukar också hälsa på sin 90-åriga mormor som bor på ett sjukhem och hjälpa till med omvårdnaden av henne.

”Jag är en sådan som vill fixa allting och jag är faktiskt glad i det jag gör!”, säger hon.

Så började det

Eva har en sex år äldre syster och en två år äldre bror. De tre syskonen växte upp med sin mamma i en villaförort till Stockholm. Föräldrarna levde inte tillsammans och när Eva var åtta år flyttade fadern till USA. Han har hållit kontakten med sina barn, men det har alltid varit deras mamma som tagit hand om dem.

”Hon har levt för oss. Familjen har varit nummer ett för henne”, säger Eva, som beskriver sig själv som jättemammig:

”Det var jag och mamma jämt.”

Mamman är förskollärare. Hon heltidsarbetade, tog hand om sina barn och hade dessutom tid och ork över för intressen som trädgårdsskötsel och handarbete.

Men någon gång i början av 1990-talet började en smygande förändring. Eva har själv inga minnen av hur det hela började. Hennes storasyster Kristina har berättat att hennes tidigaste hågkomst av att något verkade vara fel med mamma är från 1991, när Eva var 13 år. Kristina har berättat att mamman slutade göra sådant hon tidigare tyckt om. Från att ha varit utåtriktad och initiativrik blev hon håglös och till synes allt mer ointresserad av omvärlden.

Något som Eva kommer ihåg är att det 1994 blev problem på jobbet för hennes mamma.

”Hon blev mobbad och man flyttade på henne. Jag skämdes för det där.”

Besvikelse och skam

Inte förrän år 2000 kom mamman att få genomgå en ordentlig läkarutredning som ledde till diagnosen Alzheimers sjukdom. Under alla åren fram till dess levde hon och hennes barn i ett hemligt, sakta växande kaos. Steg för steg tog barnen allt större ansvar för sin mamma och för hushållet. De gjorde allt för att ingen utanför familjen skulle märka att hon inte var som förr. Barnen betalade räkningar och lagade mat. Att ta hem kompisar krävde en hel del förberedelser, minns Eva, för det var viktigt att inte de heller märkte något.

”Mina kompisar trodde nog bara att mamma var lite tjurig, jag sade aldrig något till dem.”

Under de första åren kopplade mammans arbetsgivare in företagshälsovården. Där blev bedömningen att det handlade om en depression och vad Eva känner till så vidtogs inga ytterligare åtgärder.

Att hennes mamma var deprimerad var också vad Eva trodde under många år.

”Man tänkte att hon kanske hade haft det tufft medan vi var små och att det på något sätt var därför som hon var nere. Det verkade logiskt.”

Den förändring som var tydligast i Evas ögon var att hennes mamma blev osäker.

”Hon var fortfarande helt klar. Men hon, som alltid varit så stark, blev plötsligt så osäker på allting. Jag minns en gång när jag gick i gymnasiet och hon behövde ringa min lärare för att sjukanmäla mig. Hon vågade först inte ringa och visste inte vad hon skulle säga”

”Sådär var det ofta. Det blev värsta kalabaliken, jag var jättebesviken på henne. Ända fram till dess att jag fick veta att hon är sjuk var jag mycket besviken på min mamma. Dels för att hon var så osäker och dels för att hon inte var så intresserad av mig längre. Jag förstod inte hur hon kunde göra så mot mig.”

Eva skämdes för sin mamma. Samtidigt kändes det livsviktigt att skydda henne från andras kritiska ögon. När de äldre syskonen flyttade hemifrån gick Eva i gymnasiet. Hon tog hand om hushållet på egen hand. Hon skrev långa inköpslistor, åkte och storhandlade och lagade mat åt sig och mamman. Färdiglagat var inte att tänka på, nej, riktigt hemlagat skulle det vara.

”Det var för att det inte skulle märkas att inte allt var som vanligt hos oss.”

Hennes mamma började få en störd dygnsrytm och kunde vakna gång på gång under natten. Eva fick lugna henne och försöka få henne att somna om. Det hände att mamman vaknade klockan fem på morgonen och gick till jobbet, men för det mesta lyckades Eva se till att hon kom iväg till arbetet i rätt tid.

Mamman blev allt tydligare beroende av Eva. När de inte var tillsammans ringde mamman henne gång på gång.

”Jag var hennes andra halva, hennes självförtroende.”

På något sätt orkade och hann Eva ändå med att få mycket bra gymnasiebetyg. Och hon tänkte sig fortfarande inte sin mamma som sjuk.

”För ett barn till en förälder som sakta blir annorlunda är det svårt att veta vad som är normalt och inte. Man tänker inte på det sättet. Visst förstod jag att det var något speciellt med henne, men jag var fortfarande inställd på att hon var deprimerad och att allt skulle bli bättre när det gick över.”

Diagnosen

Storasyster Kristina, som pluggade i Umeå, var på besök hemma över en jul och insåg att hennes mor blivit ännu sämre och att Eva inte kunde klara alltihop på egen hand längre. Kristina satte sig och ringde runt till olika instanser. På vårdcentralen fick hon kontakt med en distriktssköterska som tog det hela på allvar.

Vid ungefär samma tid hade, visade det sig, moderns arbetsgivare på nytt kontaktat företagshälsovården eftersom situationen på jobbet blivit ohållbar.

Mamman lades in på sjukhus för en utredning som kom att ta flera månader. Eva hade nu fått klart för sig att det var något problem med mammans minne, men anade fortfarande inte vilken typ av sjukdom det kunde handla om. Modern själv var ”glad och skämtig”, berättar Eva.
”Inför mig har hon aldrig erkänt att hon är sjuk.”

Så blev syskonen kallade till den ansvarige läkaren och en psykolog på sjukhuset för att få information om diagnosen. Kristina hade inte möjlighet att komma så Eva och hennes bror Thomas åkte till sjukhuset tillsammans. De fick veta att mamman har Alzheimers sjukdom och att hon inte skulle komma att bli bättre, utan tvärtom.

”De var väldigt noga med att vi skulle förstå att man inte överlever Alzheimers. Vi var chockade. Jag kunde inte fatta det. Var det verkligen min mamma de pratade om? Jag kan än idag inte inse att mamma en dag inte kommer att känna igen mig eller att hon kommer att bli sängliggande och dö.”

Gruppboendet

Eftersom moderns diagnos nu var klar skulle det vårdplaneras. Kommunens biståndsbedömare samt ytterligare en företrädare för kommunen kom in i rummet när läkaren informerat syskonen om sjukdomen. Biståndsbedömaren var, som Eva uppfattade det, inriktad på att mamman skulle fortsätta att bo hemma med Evas hjälp. Thomas visste inte hur han skulle ställa sig. Eva uppfylldes, trots eller tack vare chocken, av beslutsamhet.

”Jag förstod att om mamma kom hem igen skulle det sluta med att allt lastades på mig. Även fast mitt hjärta inte ville det, började jag kämpa för att mamma inte skulle bo kvar hemma.”

Eva fick stöd i sin uppfattning av läkaren och det blev bestämt att mamman skulle flytta till ett demensboende. Frågan var bara vilket. I de gruppboenden biståndsbedömaren föreslog bodde enbart mycket gamla personer.

”Jag tänkte att det sista jag kan göra för mamma är att se till att hon kommer in på ett bra hem.”

Eva började fråga runt. En sjuksköterska berättade om ett gruppboende för yngre dementa och Eva ringde dit. Lyckosamt nog gick det att ordna en plats där. Eva ringde och berättade detta för en handläggare inom kommunen där man inte hade hört talas om detta gruppboende.

Hösten år 2000 flyttade Evas mamma, som nu är 60 år, in på gruppboendet för demenssjuka med tidig debut. Gruppboendet har åtta platser. De övriga som bor där är mellan 45 och 55 år. Evas mamma har funnit sig väl tillrätta. Gruppboendet har blivit hennes hem. Åker hon därifrån längtar hon snart tillbaka.

Efter den första chocken, innebar diagnosen en stor lättnad för Eva.
”Nu vet jag att min mamma är sjuk. Jag skäms inte för henne längre och är inte besviken på henne. Förut var vi ofta osams. Nu kan jag prata med henne igen, nu är vi vänner.”

Var fanns stödet?

När Eva och hennes syskon tittar tillbaka på de senaste tio åren, har de ibland svårt att förstå att ingen vuxen i familjens omgivning såg hur de hade det och försökte hjälpa. Varför följde till exempel inte företagshälsovården upp det hela efter den första kontakten med mamman? Hur kunde det ta så lång tid innan man tog itu med saken på mammans arbetsplats?

Även efter diagnosen tycker Eva att stödet till henne och syskonen lyste med sin frånvaro. Läkaren och psykologen var visserligen vänliga och förstående vid informationssamtalet, men Eva tycker inte att någon riktigt verkade bry sig om hur hon och syskonen klarade sig. I kontakterna med kommunen kändes det som om det gällde att stå på sig och hävda sin rätt.
”Det fanns liksom inget utrymme för hur vi upplevde det hela. Det tyckte jag var konstigt.”

Eva var mer ledsen än ord kan beskriva, och är det fortfarande. Hon har gråtit många ensamma timmar hemma i villan där en trygg barndom följdes av en utdragen katastrof.

Hon har provat att prata med en psykolog om sina upplevelser, men tyckte inte det gav något.

”Jag har ingen aning om vart jag ska vända mig för att få prata om hur ledsen jag är. Jag vill ha någon som pratar tillbaka, inte bara lyssnar.”

Via Alzheimerföreningen har hon träffat andra unga anhöriga till tidigt demenssjuka. Det har varit en mycket positiv erfarenhet.

”Det är skönt att inte vara ensam”, säger hon.

Eva anser att det behövs mycket mer kunskap om demenssjukdomar hos yngre på olika håll i samhället, inte minst bland demensvårdsansvariga på kommunal nivå. Hon tycker också att unga anhöriga borde erbjudas information och annat stöd tidigt och mycket aktivt.

”Redan i samband med demensutredningen borde det finnas någon som verkligen tar tag i demenssjukas barn, nästan vare sig de vill eller inte.”

”Jag har mist min pappa fast han fortfarande lever”

Kerstin är 27 år, bor ”singel” i en lägenhet i en mindre mellansvensk stad och arbetar som läkarsekreterare. När hon var i 20-årsåldern och precis på väg att flytta hemifrån insjuknade hennes pappa i en demenssjukdom. Han var då 54 år.

Pappans sjukdom har påverkat och påverkar fortfarande Kerstins liv på många skiftande sätt. En del av de negativa effekterna hade sannolikt kunnat dämpas om samhället haft ett bredare utbud av resurser för att stödja just yngre demenssjuka och deras familjer.

Kerstin har vuxit upp med mamma, som är husmor vid en skolbespisning, pappa, som tidigare var taxichaufför, och sin sex år äldre bror.

Pappan var den av föräldrarna som Kerstin hade den närmaste kontakten med. Så här berättar hon:

”Det var alltid honom jag pratade med. Han var otroligt snäll – nästan för snäll – och mitt stora stöd i livet. Han var kolugn i alla situationer och fanns alltid där när jag behövde honom. Var det något problem så tog han systematiskt itu med det – ’hur ska vi lösa det här då?’. Jag kan se för mig hur han satt där hemma i en fätölj med pipan i munnen och en bok i knäet.”

Demenssjukdomen

Någon gång kring mitten av 1990-talet började en smygande förändring hos pappan. Han glömde bort vardagliga överenskommelser, kunde plötsligt inte passa tider och missförstod vad andra sade. Han blev också arbetslös. Idag tror Kerstin att det kan ha berott på att han inte klarade taxijobbet längre. Efter en tid i arbetslöshet skulle han göra om taxiförarprovet. Gång på gång försökte han klara skrivningen, men kuggades.

”Det var en konstig situation”, minns Kerstin. ”Det var ju uppenbart att något var fel. Det blev mycket bråk i familjen. Mamma var vansinnig på honom. Jag blev också arg och besviken på honom. Som när han krockade med bilen, då blev jag så jäkla förbannad.”

”Men inför andra försvarade vi honom och försökte täcka upp så att hans misstag inte skulle märkas. Jag kan inte minnas att jag någonsin verkligen skämts för min pappa, men jag försökte ofta maska så att ingen skulle upptäcka när han gjorde något konstigt.”

”Många av mammas och pappas bekanta försvann under den där tiden.”

Kerstin drev på och ville att pappan skulle söka läkare, hennes mamma bromsade (som Kerstin upplevde det) och försökte skjuta ifrån sig problemen. Ett husläkarbesök blev till slut av, men bl.a. mammans tvekan fördröjde remissen till psykiatrisk utredning minst ett halvår. Först 1998 fick Kerstins pappa en riktig diagnos. Han har Alzheimers sjukdom, men också inslag av vaskulär demens.

Bilkörningen slutade han med sedan hans läkare ringt och sagt att det nog var bäst.

Tappade kontakten

När pappan blev sjuk förlorade Kerstin ganska fort den nära kontakt hon haft med honom:

”Vi tappade pappa-dotterrelationen. Jag visste inte vad jag skulle säga när jag pratade med honom. Han misstolkade så mycket av det man sade. Man måste hela tiden tänka sig för.”

Rollerna i familjen förändrades. Tidigare hade fadern varit den starke som skött allt praktiskt och hustrun hade kunnat luta sig mot honom. Nu blev han istället snabbt allt mer beroende av henne. Kerstin såg detta och att hennes mamma hade svårt att klara den nya rollen. Kerstin och hennes mamma kom närmare varandra än tidigare och Kerstin kände ett ansvar för att hjälpa modern.

”Mamma var inte så stabil. Jag försökte avlasta henne”, säger Kerstin.

Kerstin hade flyttat hemifrån, till en egen lägenhet inte långt ifrån föräldrahemmet. ”Det var skönt att komma därifrån. Det var så jobbigt att se pappa och hur han blev sämre hela tiden.”

Hon levde sitt eget liv, och ändå inte:

”Det inträffade ofta saker med pappa och mamma ringde till mig och bad om hjälp. Det hände att jag och alla mina kompisar var ute på stan på jakt efter pappa när han hade försvunnit. Vissa kvällar ringde mamma och grät och sade att pappa ville att jag skulle komma dit. Jag lämnade allt och drog dit direkt.”

Brodern bodde längre bort. Han fick inte samma praktiskt stödjande roll gentemot föräldrarna som Kerstin fick.

Samtidigt som hon försökte finnas till hands både praktiskt och som lyssnare och tröstare, hade Kerstin sin egen oro och svåra känslor och tankar att bära på. Men vem skulle ge henne stöd?

”Jag har försökt vara stark för mamma. Men för mig fanns det inte någon att prata med som kunde förstå vad jag talade om. Jag kände mig så ensam, det var som om jag var själv i hela världen med det jag upplevde. Jag hade ju mina kompisar och jag var öppen mot dem, men det var svårt för dem att sätta sig in i vad som hände med pappa och vår familj.”

På sjukhuset där fadern utreddes och fick sin diagnos erbjöds Kerstins mamma stödsamtal med kuratorn.

”Men det var aldrig någon som frågade mig eller min bror hur vi mådde och om vi ville ha någon kuratorskontakt. Det kanske hade varit bra för oss att få prata av sig under den där tiden. Istället har jag gått och burit på allting i flera år och ibland har det brustit”, säger Kerstin.

Även när det gällde information om faderns sjukdom och prognos kände hon att hon var ”utanför” trots att hon i allra högsta grad var berörd. Läkaren informerade mamman, men Kerstin och hennes bror var inte med vid dessa tillfällen utan fick sin information via modern, som hade svårt att förmedla korrekta fakta.

”Mamma var inte något informationsblad direkt, hon var så uppriven.”

Nuläget

Det blev allt svårare för Kerstins pappa att klara sig ensam hemma när hennes mamma arbetade. Under ett par månader var hon tvungen att stanna hemma från arbetet för att ta hand om honom. Situationen blev ohållbar och till slut fick han plats i ett gruppboende. Där är förstås alla betydligt äldre än han.

”Särskilt i början kändes det vidrigt att låta andra människor ta hand om honom och att se honom gå där bland alla gamla tanter”, säger Kerstin.

På söndagarna kommer han hem och familjen samlas då ofta och äter middag tillsammans.

”Vi har fått mycket närmare kontakt med varandra i familjen på grund av det som hänt med pappa. Nu är mamma och jag och min bror bästa kompisar. Svårigheter förenar”, säger Kerstin.

Pappan blir snabbt sämre. Tala har han inte kunnat på länge. För ett halvår sedan var Kerstin för första gången med om att han inte kände igen henne när hon kom på besök.

”Då brast det helt och hållet för mig inför någon sommarjobbare där på gruppboendet. Jag bara grät.”

Kerstin har märkt att han ofta inte längre förstår innebörden i det man säger till honom.

Han behöver hjälp med påklädning, hygien och andra vardagsbestyr och börjar få svårt även att gå på toaletten själv.

På senare tid har han dragit sig undan allt mer, även fysiskt:

”Förut var han kramig. Nu har jag inte ens den kontakt med honom som man kan få av värmen i en kram”, berättar Kerstin.

Hon träffar sin pappa när han kommer hem på söndagarna och besöker honom nästan varje vecka i gruppboendet. Men hon känner inte att hon får någon kontakt med honom och hon blir ledsen av att se hans snabba försämring. Hon saknar och sörjer den pappa hon en gång hade.

”Han finns inte längre. Han finns bara som ett skal.”

Särskilt stor blir saknaden när det händer saker som hon skulle ha velat prata med honom om.

”Om jag ändå hade haft pappa att luta mig emot nu, tänker jag ibland.”

Relationerna till mamman och brodern har förstärkts, men kan inte ersätta stödet hennes pappa kunde ge före sjukdomen. Kerstin oroar sig både för mamman och brodern.

Ifråga om brodern funderar Kerstin en hel del över hur han egentligen psykiskt klarar det som händer med deras far. Medan Kerstin och hennes mamma ofta pratar med varandra om pappan och om olika saker kring den situation familjen befinner sig i, verkar det som om brodern inte pratar med någon om detta.

”Jag tror att min bror är den som har det jobbigast av oss allihop. Det är synd att han aldrig vill prata om det som sker och om hur han mår. Jag tror att det ändå hjälper en hel del att prata om det. Man bearbetar upplevelsena.”

När det gäller mamman, som fortfarande yrkesarbetar, handlar oron om hur det ska gå när det blir dags för pensionering om ett par år.

”Då får hon ju ännu mer tid att gå och älta allting. Jag brukar säga till henne att hon ska gå ut och träffa lite mer folk, men hon vill inte det.”

En annan rädsla handlar om pappans sjukdomsutveckling. Hur ska det bli när han blir ännu sämre än nu? Hur ska hon själv, mamman och brodern klara det? Och hur länge ska detta pågå?

”Tänk om han kommer att gå där och vanka och sakta bli sämre i tio år till! Jag tycker det är bättre ju fortare det går tills det tar slut. Det här långdragna plågandet är fruktansvärt.”

Kerstin brukar hjälpa pappan med bl.a. påklädning och fotvård. Men hon kan absolut inte tänka sig att hjälpa honom på toaletten.

”Det klarar jag bara inte av! Och om han till slut bara kommer att ligga där som ett helt hjälplöst vårdpaket, då tror jag inte att jag kommer att besöka honom.”

Det händer också att Kerstin tänker oroliga tankar om demenssjukdomens ärftlighet. Hon vet att inslaget av ärftlighet ofta är större i de fall då Alzheimers sjukdom drabbar i yngre åldrar. Och någonstans har hon uppsnappat en riskprocentsiffra som hon fått uppfattningen kan gälla henne själv.

”Men egentligen har jag nästan ingen kunskap alls om det där och skulle nog behöva veta lite mer.”

För Kerstin är total öppenhet en sorts överlevnadsstrategi. Vänner, arbetskamrater och andra i hennes omgivning är så gott det går fullt informerade om pappans demenssjukdom. Många blir förvånade när hon först berättar. Kunskapen om demenssjukdomar i samhället är fortfarande varierande och långt ifrån alla har klart för sig att man kan drabbas även långt före pensionsåldern.

”När jag talar om vad han har för sjukdom brukar många fråga om han var gammal när jag föddes.”

Även när det gäller pojkvänner är öppenheten förstås viktig. Pappans sjukdom och familjens gemensamma öde är en stor del av Kerstins liv. Självklart måste den som hon bygger ett kärleksförhållande tillsammans med veta om och förstå det.

”Ska man träffa mig får man min familj på köpet!”

När pappan insjuknade hade hon en pojkvän som hon varit tillsammans med i ett par år.

”Han brydde sig inte om det som hände med pappa. Jag sökte mer stöd än jag fick och det var säkert bland annat därför som det förhållandet så småningom brakade.”

En annan pojkvän träffade hon under nio månader innan relationen tog slut.

”Han ville aldrig träffa min pappa. Han sade att han skulle bli alldeles för beklämd.”

Nu har Kerstin nyligen börjat träffa en ny kille. Redan efter den första träffen berättade hon om sin pappa. Den unge mannen lyssnade, verkade intresserad och frågade ganska mycket – Kerstin tyckte att hans reaktion kändes bra. Kanske kan det så småningom bli aktuellt att låta honom träffa hennes familj? I så fall vill hon inte att han träffar pappan i gruppboendet utan i hennes föräldrahem.

”Jag kan inte riktigt förklara varför, men det skulle kännas bättre.”

Jämfört med åren alldeles före och efter att diagnosen ställdes, har Kerstins situation förbättrats när det gäller möjligheterna till stöd att klara och bearbeta svårigheterna. Dels har personalen på gruppboendet bemött henne på ett annat sätt än den vårdpersonal familjen tidigare under sjukdomen kom i kontakt med. ”När pappa kom dit var det för första gången någon som frågade *mig* hur *jag* mådde.”

Hon har fått bra kontakt med vårdpersonalen och känner sig sedd och förstådd.

Andra unga anhöriga var bästa stödet

För ungefär ett år sedan kom hon med i ett projekt som drivs av Alzheimerföreningen och som vänder sig till barn till yngre demenssjuka. I en samtalsgrupp fick hon för första gången träffa flera andra, i stort sett jämnåriga, i samma situation som hon själv.

”Det är det bästa som hänt mig. Det var en fantastisk upplevelse att få prata med andra som visste vad det handlar om. Jag som känt mig så ensam upptäckte plötsligt att jag inte var det. Det var som att öppna en ny dörr. Vi kunde hjälpa varandra bara genom att berätta för och lyssna på varandra. Det är bättre än att prata med en kurator.”

Kerstin säger att det finns känslor och tankar hos henne som hon inte tror att det riktigt går att förstå om man inte själv varit lika ung och haft en demenssjuk förälder. Att höra andra tala om liknande tankar och lyssna på hennes innebar en stor lättnad.

”När mamma dog började en andra sorg”

Ingrid är 34 år. Hon och hennes sambo väntar sitt första barn om några månader. Paret bor i en Stockholmslägenhet och Ingrid har ett stimulerande arbete som koordinator av marknads servicen inom ett läkemedelsföretag.

För två år sedan dog Ingrids mamma som då varit sjuk i Alzheimers sjukdom i närmare tio år.

”Det var en lättnad att hon inte behövde lida mer. Men ändå började ett nytt sorgearbete när mamma gick bort. Jag har fortfarande obearbetade upplevelser och känslor kvar inom mig”, säger Ingrid.

Ingrid är född 1967. Hon växte upp med sin mamma, pappa och storasyster i en välordnad villaförort till Stockholm. Hennes far var utredare inom kriminalpolisen och modern var speciallärare och chef för sjukhuskolan i ett av Stockholms sjukvårdsområden.

I Ingrids familj höll man ihop och gjorde mycket tillsammans. Hennes mamma var ”en riktig hönsamma” som ordnade allt och såg till att alla hade det bra. Familjen var ofta ute och reste tillsammans och då var det mamman som höll i passen och pengarna. På hemmaplan höll hon barnen och maken med god markservice.

Ingrid beskriver sin mamma som flitig och välvårdad intill det koketta. Håret låg alltid i en snygg frisy och naglarna var välvårdade.

”När jag tänker på henne som hon var när hon var frisk ser jag henne för mig i Chaneldräkt och med högklackade skor på landet”, berättar Ingrid med ömhet i rösten.

Ingrids stora intresse under uppväxten var hästar, ett intresse som hon fortfarande håller fast vid. Hon gick vårdlinjen i gymnasiet, var färdig undersköterska 1985 och började arbeta på en demensavdelning vid ett sjukhem. Hon bodde hemma några år till och flyttade hemifrån i slutet av 1980-talet. Vid samma tid sålde föräldrarna villan och flyttade till en lägenhet i stan.

Demenssjukdomen

Efter flyttningen blev mamman annorlunda och Ingrid minns att hon undrade över förändringen redan då:

”Jag tror inte att mamma ville flytta egentligen. Jag kommer ihåg att jag tänkte ”vad konstig hon är!”. Hon hade svårt att sköta den nya kaffeapparat och klarade plötsligt inte av fjärrkontrollen till TV:n.”

Ingrid och hennes syster diskuterade om det kunde vara så att modern fått alkoholproblem och pratade vid något tillfälle om sina tankar med fadern.
”Han blev nog jätteförnärnad.”

Ingrid började tycka att hon kände igen olika detaljer i moderns beteende från sitt arbete på demensavdelningen. Men om det sade hon inget till någon.
”Jag låg lågt i ett par år, men jag började förstå att det skulle sluta med en riktig tragedi.”

Ingrid var 21 år när hon flyttade hemifrån och visste inte alltför mycket om matlagning eller annat praktiskt i ett hushåll. Hennes kompisar som flyttade hemifrån fick mycket hjälp av sina mammor med gardinuppsättningar och annat. Men Ingrids mamma kunde plötsligt inte vara till något stöd på det sättet. Ofta var hon mycket frånvarande.
”Jag blev så förbannad när hon inte lyssnade på mig när jag ringde. Man fick inte kontakt med henne. Man behöver fortfarande sin mamma i den åldern.”

Modern själv var under de här åren medveten om att något inte stod rätt till med henne. Hon brukade säga att det ibland kändes som om hjärnan stängdes av och att det nog var Alzheimer. Hon började ha en lapp med namn och adress i sin plånbok som en säkerhetsåtgärd och hon förklarade att hon inte längre ville gå och handla med stora pengar.
”Hon visste nog mycket väl vad det var som höll på att hända”, säger Ingrid.

I början av 1990-talet gjorde Ingrid och hennes mamma en Greklandsresa tillsammans. De åkte till ön Kreta.
”Då märkte jag tydligt att mamma inte var med i matchen längre. Hon hejade på samma personer som vi alldeles nyss mött och klarade inte av att räkna de grekiska pengarna. Plötsligt vände hon sig till mig och bad mig ta hand om saker och ting. Det skar i hjärtat.”

Efter hemkomsten från Grekland följde Ingrids storasyster med mamman till husläkaren som remitterade henne vidare för utredning på Huddinge Universitetssjukhus. Modern var då 56 år. Ingrid hade blivit 25.

Den medicinska utredningen visade att hennes mamma hade Alzheimers sjukdom. Hon slutade arbeta. Det kom fram att hon under de senaste åren haft mycket svårt att klara jobbet. Kollegorna hade ofta fått göra om arbetsuppgifter som mamman skulle ha löst. Men ingen hade sagt något. Inte förän Ingrids storasyster ordnade ett möte med mamman, arbetskamraterna och cheferna berättade någon om de problem som varit på jobbet.

När mamman fick sin diagnos började en tid när familjen plötsligt hade svårt att hålla ihop:
”Det blev bara kaos i vår familj. Vi höll på att splittras. På grund av att mamma kom med i en forskningsstudie var vi på olika möten med läkare och andra på sjukhuset. Vi var alla spända och ingen ville egentligen åka dit. Ofta blev vi osams. Stubinen var så kort.”

”Mamma var så förändrad. Hon var ganska hård och svor mycket. Det hade hon aldrig gjort förr. Det var som att hon inte var vår mamma.”

Som tidigt demenssjuk var Ingrids mamma ett intressant fall i den kliniska forskningen för att hitta behandlingar mot Alzheimers sjukdom. Hon kom med i ett forskningsprojekt kring en helt ny behandlingsmetod som tycktes ha god effekt mot sjukdomsprocessen, men tyvärr också hade mycket svåra biverkningar. Mamman bodde hemma, men kunde inte klara sig själv. Maken gick ned till halvtid för att kunna vårda sin hustru och Ingrid åkte över till mamman varje morgon för att se till att det hela fungerade. Ingrid bär på många minnen av ”tokiga saker” som hände under den här perioden. Det hände att modern ringde fadern på arbetet och sade att det var konstigt att det satt så många människor och tittade på henne. Fadern lämnade sin arbetsplats hals över huvud och for hem till hustrun som satt ensam och förvirrad i lägenheten. Under sommaren var det Ingrid som vårdade mamman hemma.

Inget stöd i vården

Att vara med i kontakterna med sjukvården och att hjälpa till att ta hand om mamman kändes helt självklart för Ingrid. Trots slitningarna i början efter diagnosen höll familjen ihop.

Utåt visade Ingrid upp en ”käck” fasad. Hon var handlingskraftig och kompetent. Den praktiska delen av vårdrollen erbjöd inga större svårigheter för henne. Hon var ju van från sitt arbete.

”Jag *ville* ta hand om mamma så att jag visste att det blev ordentligt gjort. Jag har aldrig sett det som något problem att vårda mamma, inte ens att byta blöja på henne när den tiden kom.”

Inuti kände hon sig obeskrivligt övergiven och, förstås, ledsen.

På sjukhuset erbjöds varken hon eller systemen något psykosocialt stöd. Läkarna föreslog visserligen att de skulle vara med och starta en anhöriggrupp, men det visade sig snarare handla om att de skulle vara till hjälp för andra än att de själva skulle få något stöd. Systrarna gick bara till en träff och backade sedan besviket ur.

Så småningom prövade Ingrid att privat gå till en samtalsterapeut.

”Men jag gick bara dit två gånger. Jag grät konstant. Det var helt värdelöst för mig då. Det handlade om att sörja någon som fortfarande levde och hela situationen kändes omöjlig. Jag tänkte att detta är något som jag får ta sedan.”

Pappan höll sina känslor för sig själv och det kändes inte naturligt att prata om sådant med honom. Ingrid märkte att hon blev mycket mer reserverad mot människor som hon inte kände så bra. Ledsenheten var så stark och hon visste att hon skulle kunna börja gråta när som helst. Det gjorde det svårt att slappna av tillsammans med andra än dem som stod henne nära.

Men med sin syster och en kompis kunde Ingrid prata. Det gjorde hon också mycket och det var ett viktigt sätt att överhuvudtaget klara sig känslomässigt.

Och så hade hon sina hästar.

”Att få rida ut i skogen var som att bli befriad från allt helvete. Det var en otrolig avkoppling.”

Den behandling modern fick måste avbrytas på grund av biverkningarna.

När mamman blev ännu sämre ville Ingrid gå ned till halvtid på jobbet för att kunna vårda sin mamma. Men då avrådde den huvudansvarige läkaren med kraft.

”Han sade att det skulle göra att jag aldrig kunde klippa av navelsträngen. Nu efteråt förstår jag att han hade rätt.”

Mammans sjukdom gjorde det svårare för Ingrid att komma igång med att leva sitt vuxenliv. När hon träffade killar var frågan i vilket läge hon skulle berätta om sin mor, hur hon skulle säga och hur de skulle reagera. Det var inte så att hon skämdes för mamman. Snarare var hon orolig att bli besviken på reaktionen hos den berättade för.

De sista åren

Till slut fanns ingen annan utväg än att låta mamman flytta till ett gruppboende för demenssjuka. Hon var yngst av dem som bodde där och trivdes inte alls. Personalen visade sällan respekt mot eller omtanke om de boende. När familjemedlemmarna hälsat på modern och skulle åka hem, grät hon.

”Hon kunde inte förstå varför vi skulle åka hem och hon måste stanna kvar.”

I veckosluten bodde modern hemma. Då turades systrarna om att sova med mamman så att också deras pappa skulle få sova lite.

Efter en tid hittade familjen ett annat gruppboende dit modern fick flytta och där personalen hade en annan inställning till de boende och deras anhöriga. Här fick hon det bättre och kontakten mellan personalen och Ingrid, hennes syster och deras pappa blev också bättre.

Sjukdomen började få allt tydligare effekter även kroppsligt. Modern kunde inte längre gå själv utan hamnade i rullstol. Hon gick ned allt mer i vikt. Vägde 47 kg från början och var till slut nere på 28 kg.

”Hon var bara skinn och ben. Ofta hade hon ont och skrek.”

Ingrid var ofta hos sin mamma även nu. Mamman verkade vanligen inte känna igen familjemedlemmarna, kunde inte prata och verkade helt leva i sin egen värld.

”Det var ändå viktigt för mig att åka dit och vara med henne. Vi kanske bara satt och tittade på TV tillsammans, men jag var i alla fall där.”

Ingrid fortsatte att göra praktiska vårdinsatser. Kanske var det ett sätt för henne att ge utlopp för en del av alla de motstridiga och svåra känslor hon bar på.

”Det är en saknad-sorg som är svår att beskriva när någon man älskar förändras till någon helt annan. Till slut är känslan av att röra vid hennes hus det enda man har kvar av den relation man haft.”

Ingrid var djupt ledsen, men också väldigt arg.

”En dag ringde ett par Jehovas vittnen på hemma hos mig. Då sade jag att om det funnits någon gud skulle inte min mamma fått Alzheimers sjukdom. De blev alldeles tysta.”

Modern blev sängliggande och helt beroende av omvårdnad. Och en dag i april ringde personalen från gruppboendet till Ingrid och berättade att mamman helt lugnt hade gått bort i sömnen. Sent på kvällen samlades familjen för en minnesvärd stund där de tog ett värdigt farväl av den döda.

En ny sorgprocess

Mamman hade varit sjuk i tio år.

”I fem av de åren var hon som en grönsak. Det kan aldrig vara livskvalitet”, säger Ingrid.

Ju sjukare mamman blev, desto oftare hoppades Ingrid att sjukdomsprocessen inte skulle bli alltför utdragen.

”Ibland tänkte jag att det skulle bli skönt när hon fick somna. Jag tror man måste tillåta sig att tänka så. Just att sjukdomsförloppet är så utdraget och ändå bara kan sluta på ett sätt är en av de värsta sakerna med Alzheimers sjukdom för den sjukas anhöriga.”

När mamman till slut dog, kände Ingrid lättnad över att hon fått somna och att plågan för dem alla på det viset var över. Den känslan hade hon väntat sig. Det hon inte var beredd på var sorgen.

”Jag hade sörjt så mycket under sjukdomsåren. Jag trodde att jag hade sörjt färdigt och tyckte att det var skönt att hon fick somna. Den där kvällen när vi tog avsked av henne kände jag mig jättestabil och visst sjutton skulle jag iväg och jobba nästa dag.”

Men snart visade det sig att hon inte alls hade sörjt klart.

”När det var över började ett helt nytt sorgearbete. Jag fick på något vis börja om med att bearbeta allt som hänt.”

Det sorgearbetet pågår fortfarande nu när två år gått sedan modern dog. Graviditeten gör också att Ingrid saknar sin mamma starkare.

”Jag tänker på henne mycket. Som tur är har jag den dagbok hon skrev när hon väntade mig. Det hjälper mig att läsa den och se hur det var för henne.”

Ingrid tror att hon förändrats en hel del av åren med mammans sjukdom. Perspektiven på livet har förändrats.

”Saker som tidigare var stora har blivit så platta medan sådant som förr var petitesser har blivit stora och viktiga. Jag tar inte heller saker för givet på samma sätt längre, men det vet jag inte om det beror på att jag blivit äldre eller på det som hänt.”

Hon planerar att så småningom ta hjälp av samtalsterapi för att komma vidare i bearbetningen av sina upplevelser.

”Jag vet inte riktigt vad det är jag söker, men det känns som om något fortfarande är ouppklarat inom mig. Kanske behöver jag få häva ur mig alltihop en gång för alla för att sedan kunna lägga det bakom mig.”

”Stor hjälp veta att man inte är ensam”

Vilket stöd har Ingrid och de övriga i familjen fått och vad hade de behövt?

Under de första åren efter diagnosen upplevde Ingrid att varken hon, systemen eller pappan fick något egentligt stöd alls för egen del av samhället. För fadern dök många frågor upp kring hur man praktiskt kunde ordna tillvaron, kring sociala rättigheter och om juridik. Men det var mycket svårt att få någon information och det dröjde länge innan familjen fick kontakt med en handläggare på socialförvaltningen som kunde ge en del upplysningar.

Det Ingrid behövde var framför allt stöd på det känslomässiga planet. Sjukvården erbjöd inget sådant. Hennes eget försök att gå i samtalsterapi fungerade inte då eftersom hon inte var mogen för den typen av bearbetning.

Att modern fått denna åldersrelaterade sjukdom vid så tidig ålder gjorde situationen speciell på många sätt. Varken hon eller hennes anhöriga passade riktigt in i ”systemet” för demenssjuka och deras anhöriga. Ingrid och hennes syster kände sig i början som om de var de enda i hela världen som var så unga och hade en demenssjuk förälder.

”Jag behövde träffa någon som hade det likadant.”

Den känslan fick henne så småningom att ta kontakt med Alzheimerföreningen. I början var attityden där inte så intresserad, men Ingrids initiativ ledde senare till att föreningen startade ett projekt för unga anhöriga som kunde träffas och få prata och lyssna.

”Bara känslan av att veta att man faktiskt inte är ensam om det man går igenom är till stor hjälp”, säger Ingrid.

Hennes idé om hur ett bättre stöd till tidigt demenssjukas anhöriga skulle se ut bygger på ett samarbete mellan vården och en anhörigförening. Första förutsättningen är därför att demensvården, andra berörda samhällsinstanser och anhörigföreningarna blir mer medvetna om de speciella villkoren för familjer där en förälder insjuknar tidigt. Det behövs en medvetenhet om att tonåringar med demenssjuka mammor och pappor visserligen inte är någon jättegrupp, men faktiskt finns.

”Det är viktigt att vården ser barnen och ungdomarna som anhöriga, frågar dem hur de har det och kopplar in den hjälp som kan behövas.”

Ingrid tycker att den sjukas anhöriga tidigt skulle få en informationsbroschyr om just tidig demens och om rättigheter och liknande. De anhöriga behöver också uppmanas av vården att ta kontakt med anhörigföreningen som skulle kunna erbjuda stöd och råd.

Samtalsgrupper med anhöriga i ungefär samma livssituation kan ge deltagarna värdefullt stöd. Ingrid tror också att det vore bra att så tidigt som möjligt få tala med en kontaktperson som tidigare varit med om samma sak.

Hon påpekar också att när det gäller tidig demens kan de anhöriga behöva medicinsk information och vägledning i ärftlighetsfrågor. Många anhöriga oroar sig för att själva bära på ett arvsanlag som kommer att göra dem demenssjuka tidigt i livet och funderar över om de kan och ska testa sig.

”Nu när jag väntar barn har den frågan verkligen blivit aktuell. Men jag och min syster har diskuterat saken och kommit fram till att så länge det inte finns någon botande behandling så är det ingen idé att testa sig.”

Anders: ”Jag körde för fullt tills det rann över”

Anders är 30 år och bor med sin flickvän i en ljus, modern lägenhet nära Malmö och nära havet. Han är datortekniker och arbetar vid ett större IT-företag. Datorteknik inte ”bara” ett jobb utan också ett stort fritidsintresse för Anders. Det är ibland svårt att skilja mellan arbetstid och fritid. Även när han är hemma sitter han gärna vid datorn och experimenterar.

Tidigare ägnade han sig åt segelflyg, men det tog för mycket tid. På senare tid har han börjat rida ibland och det tycker han är en skön avkoppling.

Anders’ mamma är 60 år. För 5–6 år sedan fick hon diagnosen Alzheimers sjukdom. Sedan en månad bor hon i ett gruppboende för demenssjuka där hon verkar trivas. Efter år fyllda av oro för den sjuka modern som bott ensam hemma och haft allt svårare att klara sig, känner Anders just nu lättnad. ”Nu vet man att hon är i goda händer. Nu kan jag slappna av – ett tag i alla fall.”

Anders växte upp ett litet skånskt kustsamhälle. När han var sju år dog hans pappa och mamman blev ensam med Anders och hans fem år äldre syster.

Han beskriver sin mor som en person som inte varit särskilt utåtriktad utan verkat trivas bäst med att ta hand om familjen och hemmet, gå långpromenader med hunden och göra saker hemma på egen hand. Som förälder har hon inte varit mycket för att försöka styra barnen. Hon har varit en trygg punkt i tillvaron, någon som funnits till hands när Anders behövt henne. ”Hon har aldrig varit någon dominant mamma utan mer som en kompis. Har man behövt hjälp så har hon alltid funnits där”, säger han.

Storasystemen flyttade hemifrån. Anders bodde kvar med sin mamma. Kompisar, resor, fritidsintressen, jobb och utbildning tog det mesta av hans tid och uppmärksamhet. Mamman arbetade som personlig assistent åt ett utvecklingsstört barn och hade ett nytt förhållande med en man som Anders och hans syster inte kom helhjärtat bra överens med.

Demenssjukdomen

Det var hans storasyster som först började ana att något inte stod rätt till med modern. Systemen pratade med Anders, som också började lägga märke till vissa förändringar.

”Jag var ute och flängde så mycket och hade inte tänkt på att det var något speciellt med mamma. Men så småningom upptäckte jag att hon blivit väldigt disträ och inte kunde koncentrera sig. Hon fick lite svårt att hålla reda på räkningarna och jag började hjälpa henne med dem.”

”I början trodde vi att det var problem i hennes förhållande som gjorde henne ledsen och frånvarande. Vi tänkte att hon kanske kände sig ensam och att det var en depression. Jag försökte lirka med henne och få henne att träffa mer folk, men hon ville inte.”

Systemen rådfrågade en distriktssköterska som tyckte att en ordentlig läkarutredning borde göras. Modern fick gå igenom olika undersökningar och tester på Lunds universitetssjukhus och till slut ställdes diagnosen Alzheimers sjukdom.

Anders

Kring denna tid flyttade Anders hemifrån, till en lägenhet i en ort några mil bort. Till att börja med sade Alzheimerdiagnosen honom inte speciellt mycket.

”Jag hade svårt att acceptera att mamma verkligen var sjuk. Jag hade ingen aning om vad Alzheimers sjukdom var eller hur den skulle kunna utvecklas.”

Modern fick bromsmedicin och antidepressiv behandling, fortsatte att bo på egen hand och klarade sig i början rätt bra.

”Hon var medveten om sin sjukdom, men ville inte prata om det utan skojade gärna bort det.”

Hon sjukpensionerades och slutade köra bil. Förhållandet hade tagit slut. Anders och hans syster köpte en hund åt mamman.

”Hon var van att ha hund och vi tänkte att den skulle bli ett bra sällskap för henne och göra att hon kom ut mer. Så blev det också, hunden var ett fint stöd för henne i flera år.”

Anders ”tog livet som det var” och tyckte inte att sjukdomen förde med sig några större förändringar i tillvaron i början. Men sakta men säkert fick mamman allt mer problem med närminnet och med vardagssysslorna. Hon var också orolig och väldigt beroende av Anders storasyster och av honom. När de inte var hos henne, ringde hon dem.

”Vi såg mer och mer som inte fungerade. Till exempel klarade hon inte att laga mat längre utan levde nästan helt och hållet på färdiglagad kyckling.”

Storasystern kontaktade kommunens hemtjänst som började komma hem med mat till mamman.

Mamman har alltid tyckt om att samla på vackra föremål från naturen. Men nu tog samlandet av stenar, träbitar och annat abnorma dimensioner. Hela hennes hem belamrades av sådant och av tidningsurklipp som hon också sparade på.

Oron för mamman och försöken att hjälpa henne blev en allt större del av tillvaron framför allt för Anders syster, men även för honom. Under ett år bodde systemn utomlands och huvudansvaret för mamman vilade på honom. Samtidigt ställde jobbet höga krav på honom, både när det gällde tid och engagemang.

”Då var det tungt, när jag hade så mycket både på jobbet och med mamma. Men jag gjorde den typiska killgrejen, körde för fullt tills det rann över. Då ringde jag min syster och bara grät i en timme. Sedan var det bara att ta nya tag igen.”

Till skillnad från systemn tackade Anders nej till sjukhusets erbjudande om professionellt samtalsstöd hos kuratorn.

”Det kändes inte som det behövdes.”

När han haft behov av att prata har han vänt sig till sin syster. De har båda också haft stort stöd av en kusin och dennes flickvän. Och sedan Anders träffade sin flickvän för två år sedan har hon varit hans främsta lyssnare och samtalspartner.

”Hon är ett jättestöd. Hon har verkligen förstått sjukdomen och nog läst mer om den än jag.”

Genom ett projekt inom Alzheimerföreningen för unga anhöriga till demenssjuka har Anders nyligen fått kontakt med andra i liknande livssituationer.

”Det har betytt mycket för mig att få prata med andra som varit med om samma sak. För mig kom detta också rätt bra i tiden. Alldeles i början när mamma hade fått sin diagnos tror jag det hade känts konstigt att samtala med andra anhöriga. Hon var ju inte speciellt dålig då.”

Anders har så gott han kunnat försökt leva sitt liv trots de ständiga tankarna på mamman.

”Men de tankarna har förstås alltid varit ett inslag i tillvaron. Jag har känt ett stort ansvar och ibland känt att jag inte räckt till. Det finns också saker jag skulle velat göra, men avstått från på grund av mammas sjukdom, till exempel att bo och arbeta utomlands en tid.”

Ju sämre mamman blivit, desto mer insatser har krävts av Anders och hans syster. Det har inte bara handlat om att besöka mamman och hålla telefonkontakt utan också om sådant som läkarbesök och mängder av myndighetskontakter.

”Vi hade ingen aning om vilka rättigheter mamma eller vi som anhöriga hade och ingen förklarade det för oss. Allt har man fått rota reda på själv. Det har varit både tidskrävande och frustrerande.”

Anders är glad över att hans arbetsgivare har en förstående inställning och låter honom ta ledigt för att hjälpa sin mamma när det behövs.

”Om jag inte haft en förstående arbetsgivare skulle det ha varit en rysarsituation!”

Rent praktiskt har systemen, bortsett från året utomlands, dragit ett ännu tyngre lass när det gäller omvårdnaden av och omsorgen om deras mamma. Idag har systemen gift sig och med sin man bosatt sig fem minuters bilfärd från mamman.

När han ser tillbaka tycker Anders det hade varit bra om systemen lagt över mer av ansvaret och den praktiska bördan på honom istället för att göra så mycket själv. Den ojämna fördelningen har skapat en hel del konflikter mellan syster och det är han ledsen över.

Gruppboendet

Den sista tiden som mamman bodde kvar hemma, hade hon hjälp både av hemtjänsten på dagen och av kommunens kvällspatrull. Hon var väldigt förvirrad, men såg till det yttre fortfarande frisk och ungdomlig ut.

”Hemtjänsten fungerade dåligt. Med ett undantag hade personalen svårt att fatta att mamma verkligen var sjuk. Antagligen för att hon är så ung och sjukdomen inte syns utåt. Personalen verkade sakna kunskap om demens hos yngre. De tog för givet att hon klarade saker som hon inte klarar, till exempel att värma den färdiga maten som de levererade. Hemtjänsten var inte till mycket hjälp för mamma och gav inte mycket trygghet för oss.”

Under sjukdomstiden har höstar och vintrar alltid varit de svåraste perioderna för mamman. Hösten och vintern 2000/2001 var inget undantag utan blev tvärtom värre än vanligt. Sannolikt bidrog ett medicinbyte till den snabba försämring som skedde. Mamman var förtvivlad och orolig. Hon ringde hela dagarna till Anders syster och till honom och bara grät.

Till slut lades hon in på den psykiatriska kliniken vid Universitetssjukhuset MAS i Malmö. Där kom hon att stanna i nästan två månader medan hennes tillstånd stabiliserades igen.

Det stod klart att hon inte borde bo kvar hemma längre och Anders och hans syster började leta efter ett bra ställe för mamman att flytta till. De besökte flera gruppboenden runt om i Skåne i jakten på ett där deras mamma skulle kunna trivas och bli väl omhändertagen. Eftersom deras mor bara är 60 år, fortfarande mycket aktiv fysiskt och även psykiskt jämförelsevis pigg om hon får ta saker i sin egen takt, kändes det fel att låta henne bo bland mycket gamla och sjuka personer.

Till slut hittade de ett gruppboende i den ort där modern alltid bott. I gruppboendet bor sju demenssjuka i trevliga små lägenheter med uteplats. De övriga boende är äldre, men Anders tycker att personalen verkar förstå att moderns lägre ålder kan göra att hon behöver ett delvis annorlunda omhändertagande.

”Dessutom har ju mamma enligt LSS rätt till en ledsagare eftersom hon är så ung och det ska vi se till att hon får en. Då kan hon få komma ut mer och det är viktigt för hon är ingen människa som tycker om att sitta inne.”

Mamman flyttade in för en dryg månad sedan och verkar börja trivas. Hennes syster och mamma bor alldeles i närheten och hälsar ofta på. De har haft lite svårt att acceptera hennes sjukdom, men har nu gjort det ”på sitt eget sätt”, som Anders säger.

Han och hans syster håller på att flytta ur mammans gamla lägenhet.

Anders håller tät telefonkontakt med sin mamma, men besöker henne inte lika ofta som tidigare. Ibland blir det ett par gånger under en vecka, ibland kan det gå flera veckor mellan besöken.

”Det där har jag lite dåligt samvete för emellanåt. Men samtidigt måste man se till att man har tillfälle att ta hand om sig själv och andra man tycker om också.”

Framtiden

Idag mår Anders mamma bättre igen efter vinterns svacka. Hon känner igen sina anhöriga när de hälsar på och är fysiskt rörlig.

Anders är medveten om att Alzheimers sjukdom än så länge är obotlig och på sikt kommer att bryta ned hans mamma både fysiskt och psykiskt. Genom kontakterna med andra unga anhöriga har han fått höra många berättelser om vad sjukdomsutvecklingen kan innebära.

”Självklart funderar jag ibland över hur länge hon kommer att vara så pass bra som hon är nu. Men det där känns ändå än så länge ganska abstrakt. Jag skjuter det ifrån mig, tar en dag i taget.”

Det han innerligt hoppas är att det nya boendet ska fortsätta att fungera bra och att mamman ska kunna bo kvar livet ut.

”Allt man hör om kommunernas dåliga ekonomi gör att man känner en viss oro. Tänk om de lägger ned gruppboendet för att det blir för dyrt!?”

Under en period funderade han en hel del över sin egen Alzheimerrisk, med tanke på att tidig sjukdom oftare är ärftligt betingad.

”Men den oron har släppt nu. Det sker så många framsteg inom demensforskningen och nya mediciner lanseras hela tiden. För mammans del hinner kanske botande medicinsk behandling inte komma, men jag är övertygad om att sådan kommer att finnas om det skulle bli aktuellt för min del.”

Kommunens information har brutit

Inom sjukvården tycker Anders att han, hans mor och hans syster mestadels fått ett kompetent bemötande. Demensutredningen gjordes tidigt och syskonen har fått den medicinska information de frågat efter.

Det han tycker saknats är tidig och lättillgänglig information om stödmöjligheter och andra sociala rättigheter. En samlad sådan information skulle han ha velat ha redan i samband med diagnosbeskedet.

Psykosocialt stöd genom samtal med sjukhuskuratorn har han blivit erbjuden, men tackat nej till. Han har haft ett bra socialt nätverk, det har funnits anhöriga och vänner att prata med när han varit beredd att göra det.

Att komma in i en anhöriggrupp har han tyckt varit positivt. De flesta i gruppen är flickor och unga kvinnor, men Anders tror att pojkar och unga män egentligen har samma stödbehov och skulle må bra av gruppkontakten. Hur man ska få med dem vet han inte riktigt.

Något som inneburit en stark frustration för honom och hans syster är det de upplevt som kompetensbrist hos kommunens hemtjänstpersonal. Han anser att det behövs mycket mer kunskap om att demenssjukdomar inte bara drabbar äldre och om hur sjukdomarna uppträder hos yngre.

”Samhället måste bli bättre förberett på att ta hand om yngre demenssjuka. Det är viktigt både för de sjuka och för oss anhöriga.”

”Det blir jobbigt när pappa inte är pappa längre”

Maria, 20 år, har en pappa som är 61 år och fick diagnosen Alzheimers sjukdom för sex år sedan. Han är fortfarande ”pigg och med”, familjen har fått ett bra bemötande i hälso- och sjukvården och Maria tycker att det hittills gått bättre än hon befarade att leva med pappans demenssjukdom.

”Än så länge är han sig ganska lik och då känns inte alltihop så hemskt. Men jag vet ju hur det kommer att bli. Jag försöker att inte tänka på det och ta en dag i taget.”

Maria flyttade hemifrån till en lägenhet inte alltför långt från föräldrahemmet för ett år sedan. Hon jobbar som (obehörig) högstadielärare, men har siktet inställt på att ta sig in på läkarlinjen.

Maria har vuxit upp med mamma, pappa, storasyster och en golden retriever i en värmländsk bruksort där alla känner alla och där Maria har många vänner. ”Vi var en vanlig kärnfamilj med en ganska lugn familjesituation”, säger hon.

Marias mamma arbetar inom sjukvården och medan hennes pappa jobbade var han ingenjör vid ortens järnverk.

Marias stora fritidsintresse var rytmisk gymnastik. Hon tränade och tävlade i åtta år och övergick sedan till att vara aktiv som ledare. Hennes pappa brukade ofta skjutsa till träningarna. Han och Maria hade en fin kontakt och likartade intressen.

”Jag har alltid känt att jag är pappas flicka. Jag är inte så intresserad av gardiner och sådär. Och det var oftast till pappa jag vände mig för att fråga om pengar eller för att få lov till något.”

Demenssjukdomen

När Maria var i yngre tonåren började det hända konstigheter kring hennes pappa. Han glömde, blandade ihop och tappade bort. När han skulle hämta Maria efter träningar hände det att han varken kom ihåg när eller var utan satt och körde runt i bilen.

Marias mor har yrkeserfarenhet av demenssjukdomar och reagerade snabbt på förändringarna hos maken. Hon såg att något var fel. Tack vare hennes initiativ sökte maken läkare. Den distriktsläkare han först träffade misstänkte att förändringarna berodde på skador efter en mindre blodpropp i hjärnan. Men efter ett år fick Marias pappa genomgå en ordentlig utredning vid länssjukhuset i Karlstad.

Han fick diagnosen Alzheimers sjukdom. Det kom som ett hårt slag för honom själv och alla i familjen.

”Med ens blev pappa jättedålig. Allt blev kaos. Ibland blev det konflikter i familjen och jag var ganska beskyddande mot pappa och tog honom i försvar.”

”Det var väldigt tungt i början. Jag var jätteledsen och målade upp skräckbilder inom mig, tänkte på att han kanske snart inte skulle kunna känna igen mig.”

Bra vårdbemötande och kompisstöd

Maria och övriga familjemedlemmar hade god hjälp av läkare och övrig personal på sjukhuset i Karlstad för att ta sig igenom den första kaotiska tiden efter sjukdomsbeskedet. Framför allt kände Maria och de andra att de fick all den information de behövde om sjukdomen och om vad som var att vänta. Maria tycker att vårdpersonalen verkade bry sig om hela familjen och kände sig aldrig åsidosatt.

”Var det något vi undrade över, kunde vi alltid ringa.”

Kontakten med sjukhuset har fortsatt att vara ett viktigt stöd både för Marias pappa och hans familj. Han går regelbundet på kontroller.

Maria har hela tiden också haft bra hjälp av att kunna prata med sina kompisar och med systemen.

”Särskilt min bästa kompis som jag känt sedan lekis har det varit skönt att kunna prata med.”

”Alla mina kompisar har ändra från början vetat att min pappa är sjuk. Det har varit bra när jag varit ledsen och behövt support.”

Det fanns möjlighet att delta i en anhöriggrupp på sjukhuset, men det kände Maria inget behov av. Inte heller har hon hittills velat ha något professionellt samtalsstöd.

”Men det kanske jag kommer att vilja längre fram, när han blir sämre.”

En omställning steg för steg

Demenssjukdomen har hittills fortskridit långsamt och familjen har steg för steg kunnat anpassa sig till den nya situationen. Maria fick sluta be sin pappa om pengar. När hon hade kompisar hemma fick de undvik att spela musik och i varje fall inte spela på hög volym.

”Sjukdomen gjorde att pappa blev väldigt ljudkänslig och musik gjorde honom lätt irriterad.”

Fadern slutade på läkarens inrådan att köra bil i samband med ett medicinbyte och visade sedan aldrig något intresse för bilkörning igen.

Sjukpensioneringen innebar en svår omställning för honom, han blev sittande i sin fåtölj. Nu tycks han ha vant sig och får dagarna att gå medan Marias mamma är på jobbet. Han sköter vardagssysslor och påtar i trädgården.

Han har hittills inte haft svårt att hitta hem från sina promenader i grannskapet, men har slutat gå ensam i skogen.

”Vi tror att han gick vilse i julas när han skulle ut och hugga en julgran. Han var borta i flera timmar och kom hem utan gran. Sedan dess låter han bli att ge sig ut i skogen.”

Dåligt samvete

Medan Maria bodde hemma brukade hon ofta spela kort och lösa korsord med sin pappa.

”Det höll honom igång. Nu har jag lite dåligt samvete över att jag inte kan göra de där sakerna med honom så ofta längre.”

Lyckligtvis har han fått bistånd i form av en personlig assistent som tillbringar några timmar med honom varje dag medan Marias mamma arbetar.

”I början tyckte han inte om det där med assistenten. Men nu tycker han det är bra. Så assistenten får spela kort med honom istället.”

Marias mamma tänker ta hand om sin make hemma så länge det går.

”Det känns skönt för mig – att vi slipper lämna bort honom.”

Samtidigt är Maria bekymrad över den hårda press som hon förstår att hennes mamma har på sig.

”Jag känner sympati för henne, hon lever med det här dygnet runt. Pappa väntar hela dagen på att mamma ska komma hem. Ibland vill jag be henne att ta ledigt och åka bort för att koppla av ett tag. Men hon ska ju vilja själv också.”

Fast Maria lever sitt eget liv nu, finns tankarna på föräldrarna ständigt där.

”Jag tänker mycket på att jag måste ringa dem ofta och umgås med dem. Jag tror det känns lättare för dem då.”

Positivt nu, men framtiden oroar

Sammantaget tycker Maria att pappans demenssjukdom hittills varit lättare att leva med och anpassa sig till än hon trodde i början.

”Då tänkte jag att ”hoppas han får vara någorlunda sig själv i fem år till” och nu har det gått sex år utan att han blivit så väldigt mycket sämre. Än så länge klarar han det mesta själv. Det är framför allt på språket som man märker att han är sjuk. Han har jättesvårt med ord när han vill berätta något. Man ser att han vill säga något, men det kommer inte.”

Det finns dock en baksida med pappans fortfarande relativt välbevarade intellekt.

”Han är själv fullt medveten om vilken sjukdom han har och hur det kommer att bli. Det känns så sorgligt. Medan han var frisk brukade han ofta säga att det värsta han kunde tänka sig var att drabbas av någon sådan här sjukdom och bli helt beroende av andra.”

Maria är välinformerad om sjukdomen och hur den kommer att utveckla sig. Hon försöker att låta bli att tänka på hur det kan bli.

”Jag tror det blir jättejobbigt när pappa inte är pappa längre. Hoppas att försämringen fortsätter att gå långsamt jättelänge och att det sedan går jättefort. Både för pappas skull och för min egen. Det blir inget liv till slut. Jag vill ha kvar den bild jag har av honom nu.”

Internetstöd

Maria deltar i ett projekt i Alzheimerföreningens regi. I projektet skapas ett datornätverk där unga anhöriga utbyter erfarenheter via en hemsida och kan knyta kontakter som kanske fortsätter i brevväxling via Internet.

”Nätet passar jättebra för det här. Det känns skönt att skriva av sig ibland och ännu bättre om man får svar. Och så väljer man själv när man vill synas.”

Professor Lars-Olof Wahlund: ”Unga anhöriga behöver varandra”

Professor Lars-Olof Wahlund är forskare vid Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldrevårdsforskning (NEUROTEC), Karolinska Institutet. Han är också överläkare vid den geriatriska kliniken på Huddinge Universitetssjukhus där han bland annat ansvarar för utredningar av misstänkt demens hos personer under 65 år. Kliniken tar emot yngre med minnesproblem och andra intellektuella störningar från en stor del av Mellansverige. Inte minst tack vare kopplingen till Huddingeforskningen om ärftlighet och demens var kliniken tidigt ute med att uppmärksamma de yngre demenssjuka. Vid Alzheimers sjukdom med tidig debut är det ärftliga inslaget större än vid sent insjuknande.

Lars-Olof Wahlund har de senaste åren i läkarrollen mött många tidigt demenssjuka.

”Det handlar om yrkesaktiva män och kvinnor i sin bästa ålder som vid en första kontakt verkar helt normala. Det är inte förvånande att omgivningen ofta inte kan tänka sig att personen skulle vara sjuk.”

Stödbehoven

Han framhåller att kommunernas, sjukvårdens och övriga samhällets beredskap för att stötta dessa människor och deras familjer ännu är mycket liten. Enligt hans uppfattning är det bland annat ofta angeläget att ge den sjuke möjlighet att under en tid behålla kontakten med yrkeslivet för att så småningom under värdiga former kunna avsluta det.

Både för den sjuke och de anhöriga är det också viktigt att det finns tillgång till dagverksamhet och demensboende som passar för yngre. Sådana verksamheter finns ännu bara på ett fåtal orter i landet.

”En 55-åring som insjuknar i en demenssjukdom har helt andra behov än en 80-90-åring. Det är t.ex. mycket olämpligt att placera en yngre demenssjuk i ett gruppboende där det i övrigt bara bor äldre.”

Barn och ungdomar som lever tillsammans med en demenssjuk förälder kämpar ofta under flera år tillsammans med de vuxna för att skyla över problemen inför omgivningen.

”På många sätt liknar dessa unga människors situation den anhöriga till psykiskt sjuka upplever”, säger Lars-Olof Wahlund.

”Barnen upplever ofta oro, rädsla och skam.”

Särskilt utsatta är, enligt Lars-Olof Wahlunds erfarenhet, barn till människor som drabbas av pannlobsdemens. Speciellt i början av sjukdomen kan den sjukes personlighetsförändringar skapa stort lidande för de anhöriga. Det är inte ovanligt att den sjuke plötsligt blir aggressiv och hotfull, gör bort sig på olika sätt socialt och/eller ger sig in på ekonomiska vansinnigheter.

”Dessa problem kan pågå i årtal. Här finns ett mycket starkt behov av förbättrad och snabb hjälp till de anhöriga.”

Hos många ungdomar vars föräldrar insjuknar tidigt i demens finns rädslan för att själv drabbas av sjukdomen.

”När man lever tillsammans med den sjuke ser man sjukdomen på nära håll på ett sätt som man inte gör annars. Det kan göra risken att själv drabbas mer skrämmande.

Inte ensamma

Det unga anhöriga framför allt har hjälp av är, anser han, information och kontakt med andra unga i liknande situationer.

När det gäller informationen bör den ges så tidigt som möjligt och sedan fortlöpande uppdateras. De anhöriga behöver saklig information om sjukdomen och prognosen. Det är också viktigt med uttömmande upplysning om avlastningsresurser, sociala rättigheter, vårdresurser och liknande.

”Ett annat betydelsefullt område är att erbjuda genetisk vägledning. Unga människor som oroar sig för att drabbas av samma sjukdom som föräldern kan i regel hantera oron lättare med hjälp av sådan vägledning. Idag är det bara ett fåtal anhöriga som får den hjälpen.”

Att få utbyta tankar, känslor och upplevelser med andra i ungefär samma ålder och som är med om samma sak, har visat sig göra tillvaron lättare för många unga anhöriga. Det visar erfarenheten bl.a. från anhöriggrupper och de projekt som Alzheimerföreningen nu driver. Att bidra till att skapa och vidmakthålla sådana nätverk och grupper vore, säger Lars-Olof Wahlund, ett effektivt sätt för samhället att stödja unga anhöriga.

”Det viktigaste för barnen och ungdomarna är att inte känna sig alldeles ensamma om det de är med om.”

Några avslutande reflektioner

Att medan man är ung sakta förlora sin förälder i en demenssjukdom är en erfarenhet som starkt påverkar en människas utveckling. Berättelserna i den här intervjurapporten låter oss ana något om hur svår och tung den erfarenheten är. Men berättelserna visar också att det säkerligen ofta går att hjälpa dessa barn och ungdomar så att de svåra upplevelserna får så få negativa långsiktiga konsekvenser som möjligt.

En erfarenhet som dyker upp i samtliga berättelser är känslan av isolering. De demenssjukas barn har åtminstone i början känslan av att de är ensamma om sin belägenhet. Att få träffa jämnåriga i samma situation tycks innebära en stor lättnad.

Mot bakgrund av den kunskapen vore det naturligt att sträva efter att på ett systematiskt sätt aktivt försöka hjälpa alla unga anhöriga till sådana kontakter. Flera tänkbara metoder finns. Särskilda anhöriggrupper kan skapas på större orter där det är sannolikt att det finns ett större antal tidigt demenssjuka. Diskussionsgrupper på Internet prövas av Alzheimerföreningen med hittills lovande resultat.

Individuellt anpassad information i tidigast möjliga skede kan också förebygga känslan av ensamhet. Det behövs särskild information om demenssjukdomar med tidig debut, utformad så att unga anhöriga drar nytta av den.

Det behövs också ett genomtänkt omhändertagande av de anhöriga så att någon har ansvar för att erbjuda den information som finns.

Yngre demenssjuka håller långsamt på att bli en mer synlig patientgrupp. Ju längre den utvecklingen fortskrider, desto mer förbättras sannolikt även situationen för de sjukas barn:

- Mer kunskap om tidig demens hos allmänheten kan minska risken för att drabbade familjer isolerar sig och för skam och skuld hos barnen.
- Mer kunskap om tidig demens i vården ökar chansen för att omhändertagandet av sjuka och anhöriga bättre anpassas efter ålder och social situation.
- Utbyggnad av verksamhet och vård särskilt för yngre demenssjuka kan lätta barnens omsorgsbörda. Dessutom kan de anhöriga via sådana verksamheter hitta och stödja varandra.
- Unga anhöriga till tidigt demensdrabbade behöver genomtänkt genetisk vägledning av kunnig och medveten personal.

Det finns många gemensamma drag i intervjuerna i rapporten. Alla de unga anhöriga berättar om ensamhet, skamkänslor, vrede, sorg och sårbarhet. Men berättelserna visar också att personlighet och familjesituation har stor betydelse för hur påfrestningarna upplevs och hanteras. Några exempel:

- Om den sjuka föräldern är ensam om det dagliga föräldraansvaret, blir följderna för barnen självklart ofta särskilt svåra.
- Syskon kan många gånger vara ett viktigt stöd för varandra när en förälder blir demenssjuk. Men sjukdomen och dess följder kan också bidra till osämja mellan syskon, en osämja som kan innebära ännu en svår påfrestning.
- Flickor och pojkar har ibland olika sätt att uppleva och handskas med känslomässiga svårigheter.
- Hur landstingets och kommunens personal bemöter barnen och tonåringarna har stor betydelse. Den unga kvinna som ger den mest positiva bilden av sina anhörigerfarenheter har från ett tidigt stadium haft tillgång till god information inom vården.

Forskning om hur demenssjukas barn påverkas och om risk- och skyddsfaktorer skulle kunna ge en mer heltäckande bild. Överhuvudtaget är tidiga demenssjukdomar och effekterna för de drabbade familjerna ännu ett så gott som outforskat område.

Att ändra på den saken vore ett viktigt bidrag till att underlätta tillvaron för de sjuka och deras anhöriga genom ökad kunskap och ökat medvetande.