

## UNGA NÄRSTÅENDE TILL PERSONER MED KOGNITIV SJUKDOM

Ljusk Moa Wibom, Silvaläkare, överläkare och enhetschef på enheten för Kognitiv medicin, Ängelholms sjukhus. [Moa.wibom@skane.se](mailto:Moa.wibom@skane.se)

”Säger jag: *-Min mamma har en demenssjukdom.*

Då svarar folk: *-Jaha, men då har hon i alla fall inte Alzheimer.*

Då säger jag: *-Jo, det är Alzheimer.*

*-Jaha, men då är det bara problem med minnet.*

*-Nä, det är allt annat än **bara** minnet.*

*-Jaha, men det är i alla fall inte dödligt.....*

Då ger man liksom upp att överhuvudtaget prata med folk om hur man har det.” (Anna 18 år)

Samhället har redan erfarenheter och rutiner för att hjälpa unga personer som förlorar en förälder i sjukdom och olycka. Det finns också en del vetenskap om hur det är att leva som ung anhängig till kroniskt sjuk vårdnadshavare. Men kännedom om, och kunskap av, unga personer som under många år lever nära en person med en neurodegenerativ sjukdom, det har vi brist på. Behovet av ytterligare forskning och kartläggning är stort både nationellt och internationellt.

Lägerverksamheten Unga anhöriga grundades av två eldsjälur i Avesta kommun, demenssjuksköterskan Gudrun Strandberg och anhörigkonsulenten Katrin Lindblom. Första lägret var 2010 och sedan dess har 370 personer varit med på något läger från Skåne till Luleå. Det är erfarenheterna från dessa läger liksom en litteraturgenomgång som ligger till grund för de riktlinjer som presenteras i dagens anförande.

En grov uppskattning ger oss siffran 7 000-10 000 unga personer (0-30) som i Sverige idag lever med eller nära en vårdnadshavare med en kognitiv sjukdom. Om begreppet ökas till att omfatta även tidiga symtom, en kognitiv svikt till följd av pågående neurodegenerativ process, kan antalet sannolikt ökas ytterligare. Barn och ungdomar har, i snitt, noterat symtom hos sin förälder 2,5 år innan sjukdomsdiagnos.

Vad dessa barn och ungdomar uppger att de behöver är någon som frågar hur de mår, en person att kontakta när det blir svårare (eller när de själva mognat i att vilja prata) och framförallt att samhället börjar prata om dessa sjukdomar som vilken annan dödlig sjukdom som helst. Otaliga är de beskrivningar om hur de inte kan förmedla vilken situation de är i, varken till närmaste omgivningen (kompisar, föräldrar till kompisar), lärare eller vård- och omsorgspersonal. Att bara ordet *demens* ger folk förutfattade och felaktiga uppfattningar lider dessa personer av dagligen. Vår attityd och kommunikation med hela familjen kan ha långtgående effekter på familjens möjligheter att leva med sjukdomen och dess påverkan, för lång framtid. Ett barn kan, trots en frisk förälder, känna sig föräldralös.

### Råd till oss alla som träffar personer med kognitiv svikt:

- Börja rutinmässigt fråga efter barnen (oavsett ålder) och se till patienten som en del av en familj, det är familjen vi behöver behandla/stödja (både sjukvård och kommunal omsorg).
- Om barn/ungdom, tänk multidisciplinärt – bra stöd från olika instanser.
- Informera tydligt om sjukdomen (undvik demens, förvillar). Erbjud information till skolan.
- Informera och uppmuntra till Unga anhörigas Facebookgrupp och läger.
- Finnas kvar – de unga kanske inte är mogna för att prata eller få hjälp när vi kan, men låt dörren stå öppen om de kommer igen.
- Att tänka ”vårdplan” i samband med diagnos kan ge struktur och tydlighet till hela familjen.
- Utgå från att en familj behöver betydligt mer stöd än de ser ut att behöva (”vi reder oss”) men låt dem så långt möjligt själva få forma stödet.
- Barnet ska stöttas i att själv bestämma om och hur de vill ha kontakt med sin sjuka förälder.

### Stöd för stödet:

- Närmaste specialistmottagnings kurator
- Kommunens demenssjuksköterska och anhörigstödare (och dessas nätverk regionalt/nationellt)
- Finns Barntraumateam/Barnskyddsteam i närheten? Konsult med dem.
- Unga anhöriga – kontakt via Alzheimerfonden

”Pappa dör två gånger, först psykiskt sedan fysiskt” (Ellen 22 år)

”Jag har inte sorg, fast jag har inte **inte** sorg. Man har en pappa men man har inte en pappa.” (Edvard 17 år)

### Referenser:

Fearnley, R & Boland, J. W. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliative Medicine* **2016**, 31, 212-222.

Fearnley, R & Boland, J. Parental life-limiting illness: What do we tell the children? *Healthcare* **2019**, 7, 47.

Hall, M & Sikes, P. “It would be easier if she’d died”: Young people with parents with dementia articulating inadmissible stories. *Qualitative Health Research* **2017**, 27, 1203-1214.

Hutchinson, K; Roberts, C; Kurrle, S & Daly, M. The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia* **2014**, 15, 609-628.

Hutchinson, K; Roberts, C; Roach, P & Kurrle, S. Co-creation of a family-focused service model living with younger onset dementia. *Dementia* **2018**, 0, 1-22.

Löwenmark, A. How children of parents with dementia can make their subject positions understandable and meaningful. *Qualitative Health Research* **2019**, 1-13.

Rosenthal Gelman, C & Greer, C. Young children in early-onset Alzheimer’s disease families: Research gaps and emerging service needs. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias* **2011**, 26, 29-35.

Shifren, K & Kachorek, F. Does early caregiving matter? The effects on young caregivers’ adult mental health. *International Journal of Behavioral Development* **2003**, 27, 338-346.

Svanberg, E; Stott, J; Spector, A. ‘Just helping’: Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health* **2010**, 6, 740-751.

[www.alzheimerfonden.se](http://www.alzheimerfonden.se)

[www.unganhorig.se](http://www.unganhorig.se) (drivs av Svenskt Demenscentrum)

<https://www.facebook.com/pg/Unganhorig/posts/>