

UNGA ANHÖRIGA

- i skuggan av kognitiv svikt



Ljus Moa Wibom

Silvialäkare, specialist i allmänmedicin

Överläkare och Enhetschef

Enheten för Kognitiv medicin, Ängelholms sjukhus

Moa.wibom@skane.se

UPPSKATTAD FÖREKOMST I SVERIGE

- Genetisk neurodegenerativ sjukdom: ca 1000-1500 i Sverige (AD, FTD)
- Under 65 med kognitiv sjukdom: ca 10 000 personer.
- Uppskattningsvis 7 000 – 10 000 unga anhöriga
- 18-30 åringar ofta också vårdande roll
- Särkullbarn – åldrad förälder med kognitiv sjukdom utreds och behandlas av primärvård.

LITTERATUR - SAMMANFATTNING

- Få studier
- Sannolikt stort mörkertal.
- Traditionell forskning by proxy – barnens historier har inte räknats.
- Viss kännedom om hur det är att vara ung anhörig till sjuk förälder men inte samma sak som att ha en kognitivt sviktande förälder.
- Misstanke om stort lidande som får konsekvenser på framtida liv.
- Begränsad erfarenhet hos vårdpersonal.
- Barnen kan känna sig föräldralösa trots två föräldrar.
- Förbjudna känslor, inte samma som andra kroniska sjukdomar (bättre om föräldern var död, hade cancer).
- Rekommendation om att se en yngre patient med kognitiv sjukdom som en del av en familj – familjecentrerad behandling och stöd.
- Barn och ungdomar behöver ”safe space” att prata i. Att möta andra i samma situation kan vara avgörande.

Barn upplever sin förälders progressiva förlust av kognitiva förmågor under avgörande år i deras utveckling.

VAD SÄGER VI PÅ FAMILJELÄGRET?

Till barnen (de som vill, oftast med samtidig aktivitet):

- Förkortar livet
- Andra föräldern kommer inte bli sjuk (det smittar inte)
- Viktigt att du lever ditt liv.

Andra barn har berättat för mig om..... känner du igen det?

Till frisk förälder:

- ditt barn är rädd för att mista dig
- hjälp ditt barn att leva sitt liv (du är förebild)
- inte meningen att barn ska ta hand om /skydda sin förälder (extra snäll)
- kunskap om kognition och sjukdomarna (livets slutskede), bemötande, juridik och ärftlighet.



VAD SÄGER VI PÅ UNGDOMSLÄGRET?

- Förkortar livet
- Utbildning i kognition och sjukdomar
- Utbildning juridik och bemötande
- Ungefär det här kommer att hända (faser, palliation)
- Inte bli förälder till sin förälder (flytta?)
- Ärftlighet
 - Klinisk genetik KS – möjlighet till fosterdiagnostik utan egen vetenskap (!)
- Upplevelsen är olika för alla (syskon emellan, jmf frisk förälder osv)
- Ta hjälp, gå med i grupp



SPRÅKETS BETYDELSE

”Det var som att pappa fick en lapp på sig: DEMENT. För mig var det – jaha men vad är skillnaden från igår? Han har ju varit konstig jättelänge. Och vad betyder det? Han sitter ju inte i rullstol och dreglar än, han ska ju följa med hem och imorgon kommer jag att hjälpa honom att komma ihåg att ta medicinen och borsta tänderna precis som vanligt. Är det inte Alzheimer då, eller?” (David 25 år)

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

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

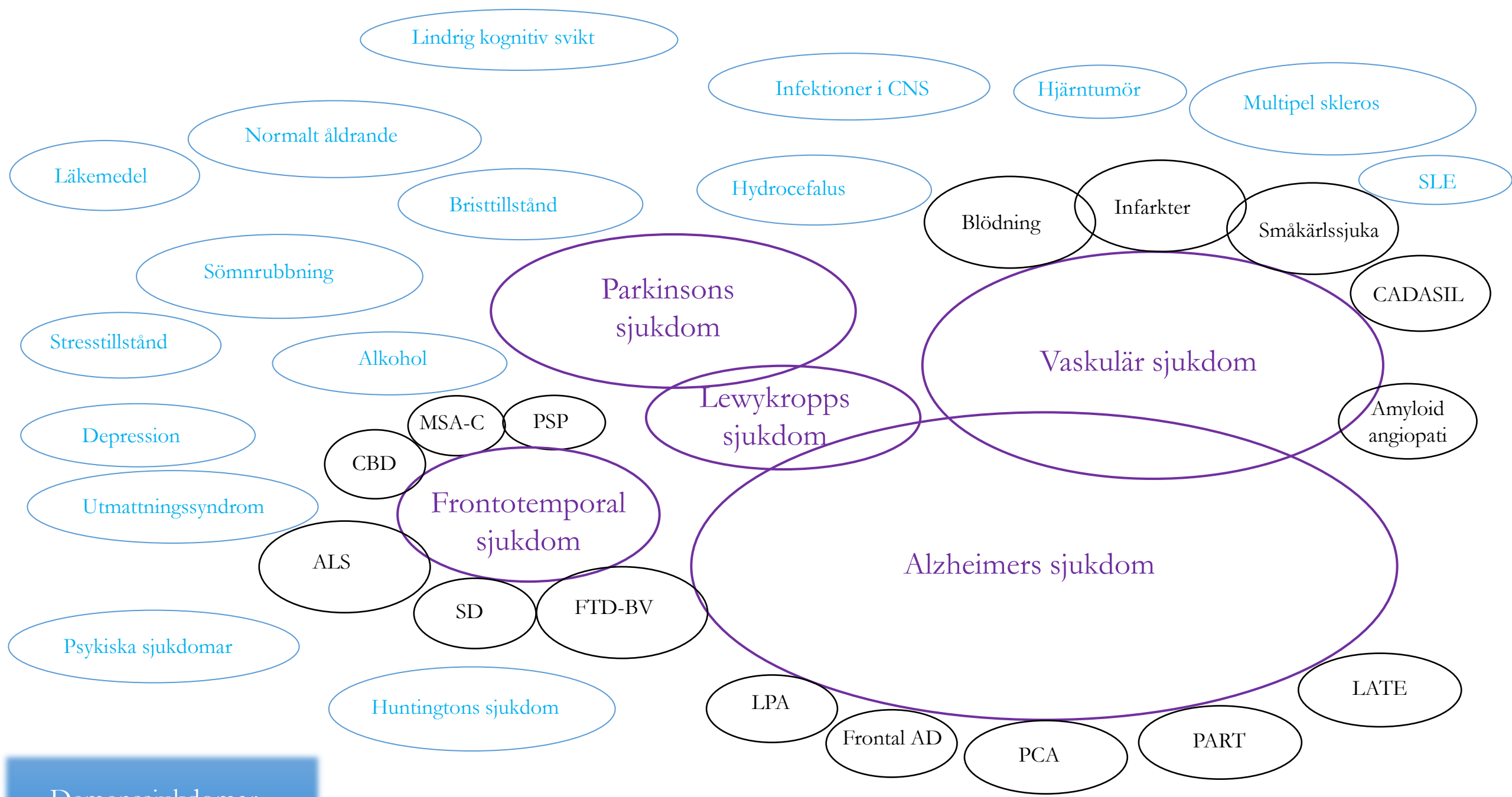
Då säger jag: *Jo, det är Alzheimer.*

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.....” (Anna 20 år)



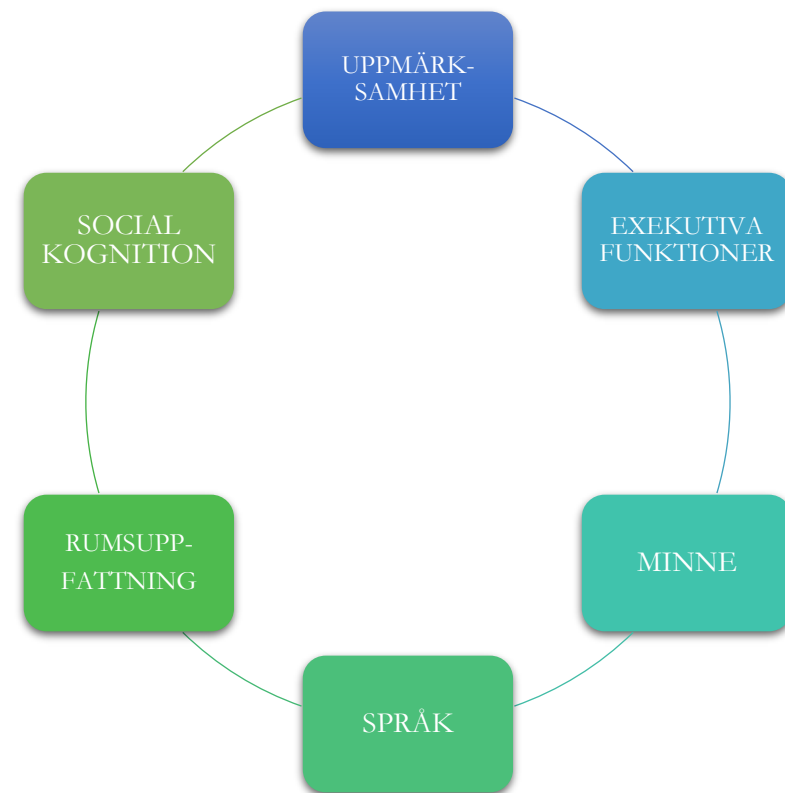
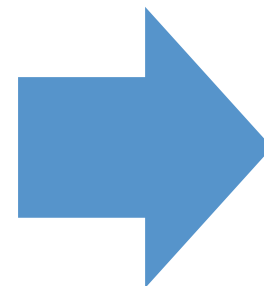
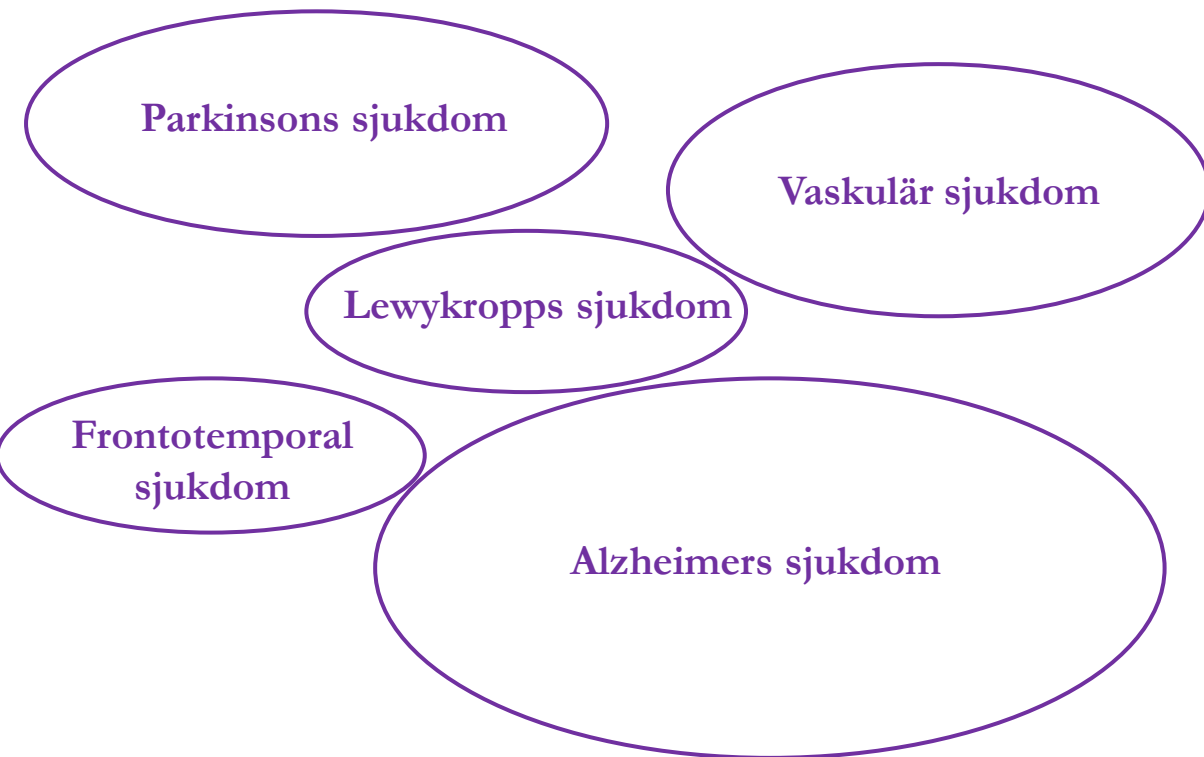


Demenssjukdom

The diagram consists of two large circles. The left circle is a dark blue and contains the text 'Demenssjukdom'. A blue arrow points from this circle to the right circle. The right circle is a lighter blue and contains the text 'Demens'.

Demens

KORREKT KUNSKAP



VAD KAN VI GÖRA? MINSKA BÖRDAN FÖR BARNEN

Råd till oss 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 sjuke förälder.

VAD KAN VI GÖRA? STÖD FÖR OSS

Stöd för stödet:

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

Det finns ingen mall – men skapa gärna enkla rutiner för upptäckt och nätverk kring familjen.

Glöm inte / blunda inte för de unga.

Korrekt tilltal om sjukdomarna.

NATIONELLA LÄGER FÖR **UNGA ANHÖRIGA** MED EN DEMENSSJUK FÖRÄLDER



SVEDALA KOMMUN



TIMRÅ KOMMUN

