

Demens mitt i livet

En demenssjukdom är svår för både den drabbade och dennes anhöriga när den inträffar mitt i livet. Sjukdomen är handikappande och betungande för anhöriga och det krävs inriktade stödinsatser från samhället. Forskning visar att insatser i ett tidigt skede kan vara av avgörande betydelse för hela livssituationen för den yngre personen med demens och deras närstående.

Yngre personer med demenssjukdom är en liten grupp i förhållande till äldre personer, eftersom demens är en åldersrelaterad sjukdom. Dessutom tar det ofta flera år innan rätt diagnos ställs eftersom demens förknippas med åldrandet.

De studier som finns har beskrivit att livssituationen för yngre personer med demenssjukdom skiljer sig från situationen hos äldre på flera sätt. Även om symtomen vid demensutvecklingen ter sig likartade så blir den känslomässiga reaktionen och frustrationen svårare för de yngre personerna.

Eftersom yngre personer ofta är yrkesverksamma och fysiskt intakta så blir insikten tydligare att något inte fungerar som det borde. Omgivningen förväntar sig även att arbete och det sociala livet ska fungera som vanligt. Därför får dessa personer en starkare upplevelse av maktlöshet, brist på kontroll och frustration i samband med demensutvecklingen. När man också har en god fysik och inga direkta åldersrelaterade krämpor samtidigt som man upplever ökat beroende av andra eller att man undviker pinsamma situationer, drar man sig tillbaka och undviker sociala kontakter vilket i sin tur ofta leder till isolering, lägre självkänsla och nedstämdhet.

Att förlora sitt arbete och bli förtidspensionär innebär också förlorad inkomst vilket påverkar hela familjen. Att bli rekommenderad dagverksamhet är något som många känner sig tveksam till eftersom verksamheten förknippas med något som är till för äldre personer.

Vad är demens?

Demens är ett samlingsbegrepp för flera olika sjukdomar som drabbar hjärnan och har vissa gemensamma symtom. Demens innebär en långsam nedbrytande process av personens intellektuella och känslomässiga förmågor.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste förekommande primära demenssjukdomen och utgör ca 60 procent av alla fall. Insjuknande inträffar vanligen efter 70 års ålder men Alzheimers sjukdom kan i sällsynta fall uppträda tidigt, redan mellan 40 och 65 års ålder.

Alzheimers sjukdom börjar oftast smygande och utvecklas långsamt under flera år innan diagnos är möjlig att ställa. Om sjukdomen utvecklas före 65 års ålder är förloppet ofta snabbare än utvecklingen hos äldre personer. Sjukdomen kan graderas i tre olika stadier.

I det tidigaste stadiet är symtomen försämrat minne, trötthet, svårigheter att uttrycka sig och förstå vad andra säger. Depressioner, ångest och sömnsvårigheter tillhör också sjukdomsbilden. Den sjuke skäms ofta över sina svårigheter och försöker dölja dem så gott det går.

I sjukdomens andra stadium börjar den sjuke få svårt att klara sig själv pga. alltmer tilltagande minnesproblem, orienteringssvårigheter och att klara av praktiska göromål. Den sjuke behöver nu hjälp och tillsyn för att klara vardagen.

Under det sista stadiet blir den sjuke alltmer passiv, svårkontaktad och i stort behov av hjälp som att klara sin hygien, äta och klä på sig. Vanliga komplikationer tillstöter som infektioner, blodtrycksfall och perioder av förvirring.

Frontallobsdemens drabbar hjärnans främre delar. Det innebär en långdragen försämring av psykiska funktioner som intellekt, känslor och personlighet. Frontallobsdemens kan orsakas av olika sjukdomar, de två vanligaste är frontallobsdegeneration av icke Alzheimers typ och Picks sjukdom.

Frontallobsdemens utgör ca fem procent av alla demenssjukdomar. Frontallobsdemens har ett relativt tidigt insjuknande jämfört med andra demenssjukdomar som vanligen är starkt åldersrelaterade. **Sjukdomen debuterar vanligtvis i 50–60-årsåldern men debut vid ca 40-års ålder är inte ovanligt. Män och kvinnor drabbas i samma utsträckning. Hos personer under 65 år kan frontallobsdemens utgöra 20 procent av det totala antalet demenssjukdomar.**

Lewy-body demens liknar både Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom. Hos äldre utgör Lewy-body demens ca 5 till 15 procent av alla demensfall. I likhet med Alzheimers sjukdom förvärras symtomen över tid och har ungefär lika snabbt förlopp.

Personer med Lewy-body demens har ofta minnesstörningar, svårt med orientering och rumslig uppfattning och ibland även problem med språket som att tex hitta rätt ord. I likhet med Parkinsons sjukdom utvecklas också symtom med långsamma rörelser, muskelstelhet, skakningar, framåtlutande gång med små steg. Personen får också förändrad ansiktsmimik och förändrad eller försvagad röst.

Andra specifika symtom vid Lewy-body demens är att förmågor och uppmärksamhet varierar över dagen och från den ena stunden till den andra. Personen kan även drabbas av blodtrycksfall, svimningar och fallolyckor. Personen har också sömnrubbingar som leder till ökad trötthet, orolig och störd sömn med förvirring, mardrömmar och hallucinationer. De kan ofta uppleva detaljerade och övertygande synhallucinationer.

Lewy-body demens är vanligast förekommande hos personer över 65 år men kan även drabba yngre personer. Diagnosen kan ofta vara svår att ställa och många får till en början diagnosen Alzheimers sjukdom eller vaskulär demens. När synhallucinationer, de fluktuerande tillstånden och de Parkinsonliknande motoriska störningarna förekommer kan rätt diagnos ställas.

Vaskulär demens är den vanligaste sekundära demenssjukdomen. Vid vaskulär demens kännetecknas sjukdomsbilden ofta av ett hastigt insjuknande. Försämringar kommer i skov som medför allt mer tilltagande försämringar av psykiska och neurologiska funktioner. Hos vissa personer kan dock vaskulär demens utvecklas mer smygande. De symtom som uppkommer beror på var i hjärnan den vaskulära skadan har inträffat. Hjärnans ursprungs tillstånd påverkar förloppet efter en skada som tex tidigare skador eller åldersrelaterade förändringar.

I förhållande till gruppen demenssjukdomar utgör vaskulär demens ca 10 procent av fallen men ofta, framförallt i höge åldrar, förekommer vaskulär demens tillsammans med Alzheimers sjukdom.

Anhörigas situation

Skillnaden i att drabbas av en demenssjukdom mitt i livet jämfört med i äldre år är att närståendes situation påverkas tydligare eftersom de förväntas arbeta och fungera i samhället. I samband med sjukdomens utveckling blir den sjuke allt mer beroende av hjälp och stöd för att klara vardagen vilket

påverkar parrelationen. Anhörigas situation är viktig att uppmärksamma eftersom det handlar om att hitta en balans i att vara partner till att i ökande grad bli vårdare för den sjuke. Stress, oro, depressioner och frustrationer är mycket vanligt förekommande hos anhöriga.

Närstående kan också drabbas av känslor att inte räcka till eller reagerar på ett sätt som kan såra den sjuke som tex genom otålighet och irritation. Upplevelser av att inte få möjlighet att leva ett eget liv eller tillräckligt med tid för sig själv är också vanligt liksom att det sociala livet påverkas. Det blir svårt att resa bort eller att träffa vänner i den utsträckning man önskar.

Dagverksamheter kan fungera som avlastning för den anhörige och kan vara en förutsättning för att anhöriga kan fortsätta att arbeta.

Förr eller senare under sjukdomens gång väcks behovet av att få diskutera olika existentiella frågor. Få vetenskapliga studier tar upp existentiella frågor om liv, död och meningen med livet vid demenssjukdom. De existentiella frågor det ofta handlar om för den anhörige är 1) Döden eftersom det handlar om en obotlig sjukdom. 2) Att fortfarande kunna ha en frihet och eget liv vilket medför både ansvar och val och kan därmed skapa skuld och ångest. 3) Att få bearbeta sin existentiella ensamhet eller utsatthet som får dem att söka relationer och gemenskap med andra i samma situation.

Barnens situation

Att vara ung, eller kanske till och med barn, när ens förälder drabbas av en demenssjukdom kan innebära olika svårigheter. Reaktionerna beror delvis på i vilken ålder barnen är och vilken form av demens föräldern drabbats av. En del barn kan få ångest eller bli deprimerade. Relationerna påverkas både inom och utom familjen. Många gånger skäms barnen för den sjuke föräldern. Barnen till yngre personer med demenssjukdom är en grupp som behöver särskild uppmärksamhet. Då antalet drabbade är få ökar risken att dessa barn är en utsatt och bortglömd grupp.

Varför är det viktigt med dagverksamheter?

En dagverksamhet fyller en viktig funktion för yngre personer med demens för att bevara en god fysisk hälsa, personlighet och identitet samt att stimulera de kognitiva förmågorna för att om möjligt bromsa förloppet. Det handlar om att fånga upp och bevara så friska förmågor som möjligt med krav som samtidigt innebär att den sjuke ska känna att han eller hon klarar av saker och ting och duger som man är.

Ett av syftena med verksamheterna är att fungera som en förlängning av hemsituationen. Det vill säga att kunna erbjuda en hemlik miljö med strukturer, vardagliga rutiner, regelbundna måltider och andra vardagsbestyr. Verksamheterna kan även ge en trygghet i tillvaron för den sjuke genom ett aktivt stöd och omhändertagande från erfaren personal. Dagverksamheten erbjuder en social samvaro, meningsfull sysselsättning och stimulans anpassat efter personens egen förmåga. Motion, att komma ut och röra på sig är viktig för alla, men särskilt för den som är yngre.

En dagverksamhet kan även fylla en viktig funktion för anhöriga. Verksamheten kan fungera som avlastning eller avlösning och bidrar till att man som anhörig kan fortsätta att yrkesarbeta med vetskapen om att deras respektive har det bra, blir omhändertagen och inte är ensam hemma.

I samband med att den sjuke får sin diagnos så innebär det oftast att personen också blir sjukskriven från sitt arbete, om inte så redan har skett. Många isolerar sig eller sluter sig i hemmet och konfronteras inte med yttvärlden på grund av de problem eller besvärligheter som kan uppstå. Det är viktigt att bryta denna isolering av flera olika skäl.

Social stimulans och tillvaro är en viktig del för att känna sig behövd och duga som man är. På en dagverksamhet vet alla varför man är där vilket skapar en trygghet. Att komma iväg på dagverksamhet hjälper också till att få rutiner i tillvaron och att man får de måltider som behövs under dagen.

Fysisk aktivitet

Dagverksamhet betonar vikten av att komma ut och röra på sig varje dag för att få motion och bibehålla den fysiska förmågan. Det kan innebära promenader, utflykter till något museum, utställning, park eller trädgårdsarbete där det finns möjlighet. På utsikten har vi även ett eget gym.

Den här texten är utdrag ur den rapport du kan gå in och läsa i sin helhet här.

https://www.demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/07_aldrecentrum_yngre.pdf