Bakom fasaden

Det är inte bara gamla som blir dementa. Det kan drabba personer mitt i livet. Och deras barn. Susanne var 14 år när hennes mamma blev dement.

Text: Linn Johansson | Bild: Lena Katarina Johansson | Prenumerera | Artikel i SocialPolitik nr 4 2010

Vi träffas i Stockholm. Susanne Axelsson arbetar som strategisk marknadsförare för Sundsvalls gymnasium och är här i jobbet. Hon pratar lugnt och eftertänksamt. Idag är hon 24, men hon minns tydligt hur det var för ungefär 10 år sedan när hennes mammas personlighetsförändringar blev mer och mer påtagliga. Då var det ingen som förstod varför.
– Mamma började bli mer aggressiv och mer isolerad, hon levde i sin egen värld och kollade på barn-tv hela tiden. Och om hon inte kunde hitta sina saker kunde hon bli arg och beskylla mig för det.

Mamman hade också tvångsföreställningar, tvättade handdukar och handfatet flera gånger varje dag. Hon hörde röster som sade åt henne att gå ut, och då fanns det inga hämningar alls.

– Då kunde hon gå ut i tofflor och morgonrock och struntade i att det var minus 20 grader.
Susanne minns särskilt en händelse när hon slutande nian. Hon hade träffat några vänner och hennes mamma skulle hämta henne.
– Mamma hade varit förändrad ett bra tag tyckte vi, så jag hade påmint henne flera gånger och skrivit post-it-lappar för att hon inte skulle glömma. När jag ringde var hon redan där och skulle hämta mig. Hon hade inbillat sig att jag hade varit på stan och vandaliserat. Hon tyckte inte att jag var välkommen hem, och det slutade med att jag åkte hem med en kompis.
Det var efter den händelsen som Susannes pappa insåg att något måste göras.

Till en början skämdes hon mycket för sin mamma. Hon berättade inte för så många att hon var sjuk.
– Det var pinsamt att ta hem kompisar, för jag visste ju inte hur mamma skulle vara. Och jag var ju jätteledsen för att jag förlorade min mamma, hela tiden sörjde jag henne som om hon hade gått bort, för hennes inre försvann ju.
Susanne kom på sig själv med att vara ledsen för att hon hade förlorat sin mamma. Samtidigt fick hon skuldkänslor för att ’varför ska jag vara ledsen, hon finns ju där fortfarande’.
Susannes mamma hann få flera felaktiga diagnoser: MS, cancer och näringsbrist, innan hon slutligen, efter ett till två år inom sjukvården fick rätt diagnos. Hon hade frontallobsdemens, en ovanlig form av demenssjukdom, men när yngre drabbas är det ofta just av frontallobsdemens. Istället för att först drabba minnet, angrips personligheten och ger bland annat minskad omdömesförmåga och försämrade språkliga funktioner.

Det finns närmare 180 000 personer i Sverige som drabbats av någon demenssjukdom. Tillsammans med närstående berörs uppemot en miljon människor och det gör demens till en av våra vanligaste sjukdomar. Gruppen unga demenssjuka, det vill säga de under 65 år, är inte stor – cirka 10 000 personer. Alzheimerföreningen bedömer att det finns mellan 800 och 2 000

barn och tonåringar med en demenssjuk mamma eller pappa.
Det finns få studier om unga anhöriga till demenssjuka. De två mest framträdande, båda från Socialstyrelsen, är kunskapsöversikten *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer* samt studien *När mamma eller pappa blir demenssjuk – unga anhöriga berättar*. Båda tar upp de särskilda svårigheter det ofta innebär för barnen.

De unga anhöriga berättar i rapporterna om känslor av ensamhet, vrede, sorg och sårbarhet. Inte sällan får barnen ta stort ansvar i familjen, både rent praktiskt och för att upprätthålla en fasad utåt om att allt är som vanligt. Barnen kan också uppleva att föräldern inte längre bryr sig och att de själva har skuld till sjukdomen. Flera nämner att de skäms för sin sjuka förälder och att de försöker dölja hur det är för andra.
De berättar att de behöver sina föräldrar som just föräldrar, i en tid när de själva utvecklas och försöker skapa sig en egen identitet, på väg ut i vuxenlivet. För Susanne var det så.
– Mamma kunde säga saker som man normalt inte säger till sina barn. Om hon tyckte att jag hade sminkat mig på något konstigt sätt så sa hon att jag var ful. I en period när du utvecklas och växer upp till en egen individ är det ju känsligt.

När en person, ung som gammal, blir demenssjuk påverkas inte bara familjen utan även familjens relationer med vänner och bekanta.
– Många pratade, berättar Susanne. Vi fick höra på omvägar att folk undrade varför mamma var så konstig. Vissa trodde att hon hade blivit psykiskt sjuk, andra att hon blivit alkoholist eller att mamma och pappa skulle skilja sig.
– Istället för att bara finnas där så försvann de flesta. Pappa var också väldigt isolerad, han kunde ju inte åka bort utan han var tvungen att vara hemma med mamma.
Under den första tiden fick familjen inte mycket hjälp eller stöd från kommunen. Först på hennes storasysters inrådan hade

hon samtal med skolans kurator och med en kurator på BUP.

Att bo tillsammans med mamman började bli påfrestande. När hon var 15 och började på gymnasiet valde hon att flytta hemifrån. Hennes åtta år äldre syster hade redan flyttat och hennes pappa varvade arbete med att ta hand om sin fru. På varje rast åkte han hem för att kontrollera att modern åt, att hon inte glömt någon platta på spisen.
När familjen först kom i kontakt med kommunen var handläggarna förvånade. De kom på besök för att utreda hjälpbehovet och tyckte det var konstigt att familjen hade klarat sig så länge.
– Men det var ju ingen som hade berättat vad man har för rättigheter! Att veta vad man då kan kräva är otroligt svårt.
Susanne hade gärna fått bättre information om vilket stöd hon och hennes familj hade rätt till.
– Och någon som tog sig tid att förklara mera vad sjukdomen innebar, hur den påverkar. Jag gick länge och trodde att mamma skulle bli frisk, att det fanns medicin som skulle göra henne bättre. Det är jobbigt att få reda på en diagnos och samtidigt behöva söka information på egen hand om vad den innebär.

Efter ett tag fick mamman en personlig assistent och idag bor hon på ett demensboende. Susanne tycker det känns tryggt ha henne där och när hon är hemma brukar hon åka och hälsa på.
– Men det känns rätt meningslöst. För hennes del spelar det nog ingen roll om jag kommer eller inte. Hon känner inte igen mig. Och jag har ju redan sörjt att hon är borta och inte finns i mitt liv. Jag åker dit för min egen skull, så att jag vet att hon har det bra.
– Min mamma blev sjuk när jag var 14–15 och då kände jag att det inte fanns någon information riktad till mig, bara till äldre. Det kändes som om jag var den enda människa som gick igenom det här.
De som ansågs unga anhöriga då var i 40–50-årsåldern, som hennes pappa! Hon hade svårt att acceptera att det inte fanns någon information för barn och ungdomar. Det är så lätt att man känner sig ensam, och blir extra viktigt med stöd och

hjälp.
Därför startade hon sajten unganhorig.se 2006. Där kan barn och unga hitta den information och det stöd och hjälp som hon själv saknade när hennes mamma blev sjuk. Här finns det utrymme för de ungas egna tankar och funderingar. De kan ställa anonyma frågor till Susanne eller en sjuksköterska, få veta mera om demenssjukdomar, läsa om andra unga anhöriga och de har det.

Hon är övertygad om att hennes egna erfarenheter av att själv ha växt upp med en demenssjuk förälder spelar roll i kontakten med andra unga anhöriga.
– Jag tror det blir mer trovärdigt. Varför prata med någon som inte upplevt det och inte förstår, när man kan prata med någon som vet? Upplevelsen som ung anhörig är det ju få som har, eftersom sjukvården är inriktad på den sjuke och inte den anhörige fast det drabbar båda.
Susannes erfarenheter säger henne att vuxna ibland vill för mycket. Hon menar att man som vuxen gärna vill komma med lösningarna på problemet. Det här problemet kan man inte lösa, men man måste ändå våga finnas där och lyssna.
Enligt Socialstyrelsen finns det inte tillräcklig kunskap om hur erfarenheten av att växa upp med en demenssjuk förälder påverkar barn och ungdomar under en känslig tid i livet och om vilket stöd de behöver. Jag undrar vad Susanne skulle vilja ändra på när det gäller stöd och hjälp till unga anhöriga till demenssjuka. Svaret kommer snabbt.
– Mer kunskap. Jag skulle vilja att det inte var tabu att prata om demens. Det är ändå en av de vanligaste folksjukdomarna. Och jag tror, att finns det kunskap så försvinner också fördomarna.

linn.johansson@gmail.com

Läs vidare
www.unganhorig.se
www.demensforbundet.se