






Kognitiv sjukdom mitt i livet

Malin Aspö
Doktorand / Specialistsjuksköterska
malin.aspo@ki.se




1



Malin Aspö
Leonie Visser
Miia Kivipelto
Anne-Marie Boström
Berit Seiger Cronfalk

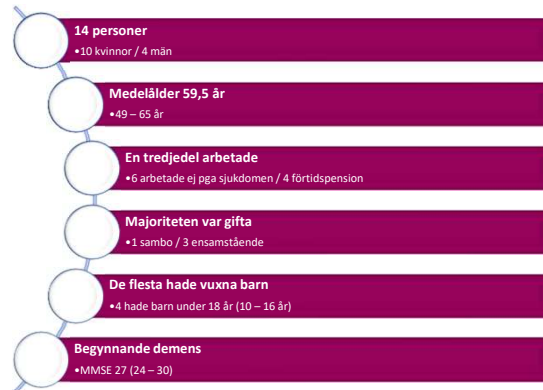


malin.aspo@ki.se

2

Intervjuer kort tid efter diagnosbesked

- Yngre än 65 år
- Nyligen diagnostiserad kognitiv sjukdom
- MMSE \geq 24 poäng
- Ingen tidigare känd påverkan på kognition eller självständighet
- Förmåga att kommunicera och samtycka till deltagande i studien



malin.aspo@ki.se

5



malin.aspo@ki.se

6



7



8

Ett livsförändrande ögonblick

SYMPTOMDEBUT

Svårigheter på arbetet
Koncentration / Minne
Misstag

Tankar om orsak
Kognitiv sjukdom
Utbrändhet

Diagnosbesked
Lättnad
Chock

PRIVATLIV

Självständighet
Körkort

Sociala sammanhang
Ökat behov av återhämtning
Förändrade förväntningar

Familj
Viktig källa för stöd
Förändrat beteende

malin.aspo@ki.se

9

"Förut har jag alltid hjälpt till, vi har alla hjälpt till och laga mat utom mormor som är 82. Och sen jag fick diagnosen så är mitt jobb nu att sitta bredvid mormor och hålla henne sällskap. Inte att laga mat"

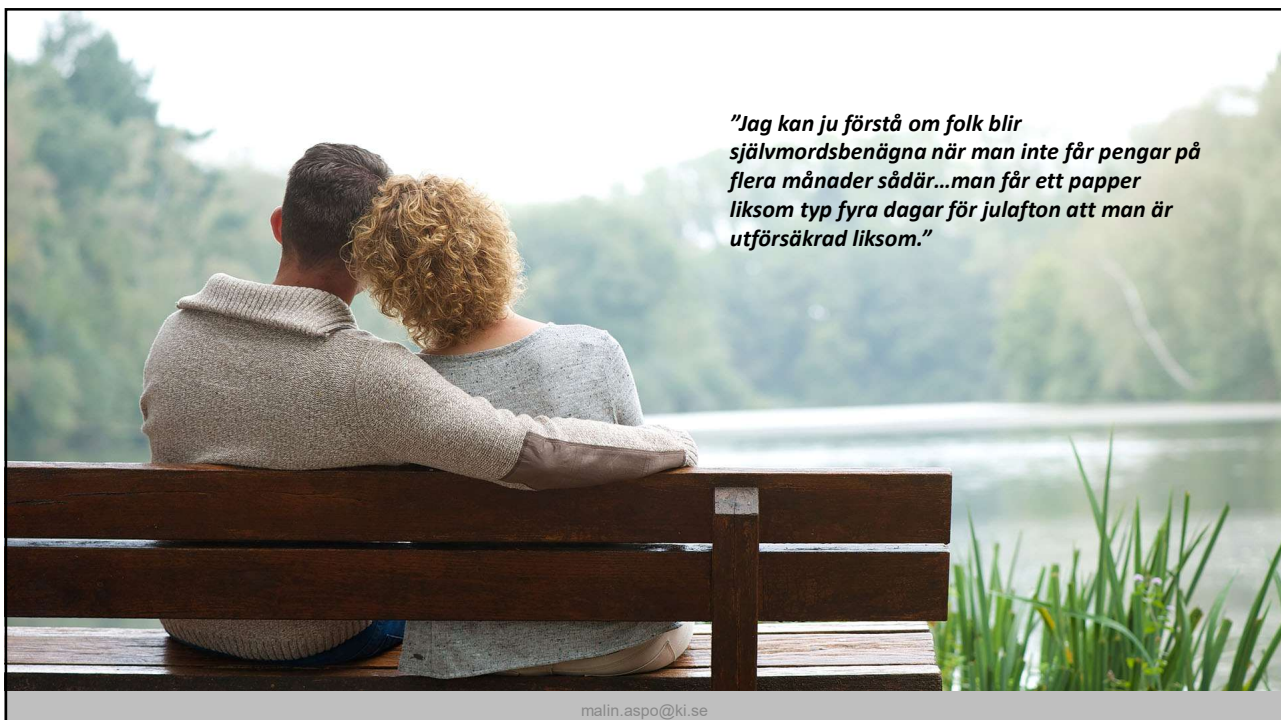
"Man har inte samma position längre. Ja det är så jag tänker liksom "oj oj jag måste ju vara extra trevlig här nu så att han fortfarande vill ha kvar mig"

malin.aspo@ki.se

10



11



12



13



14

En påbörjad process

TID ATT ACCEPTERA

En inre process
Ständigt i fokus
Kunskap för att förstå

Yttre fördröjningar
Innan diagnos
Efter diagnos

EXISTENTIELLA TANKAR

Förlorad framtid
Begränsad tid
Förlorade förmågor

Personliga förändringar
Passiv åskådare
Skiljas från familjen

malin.aspo@ki.se

15

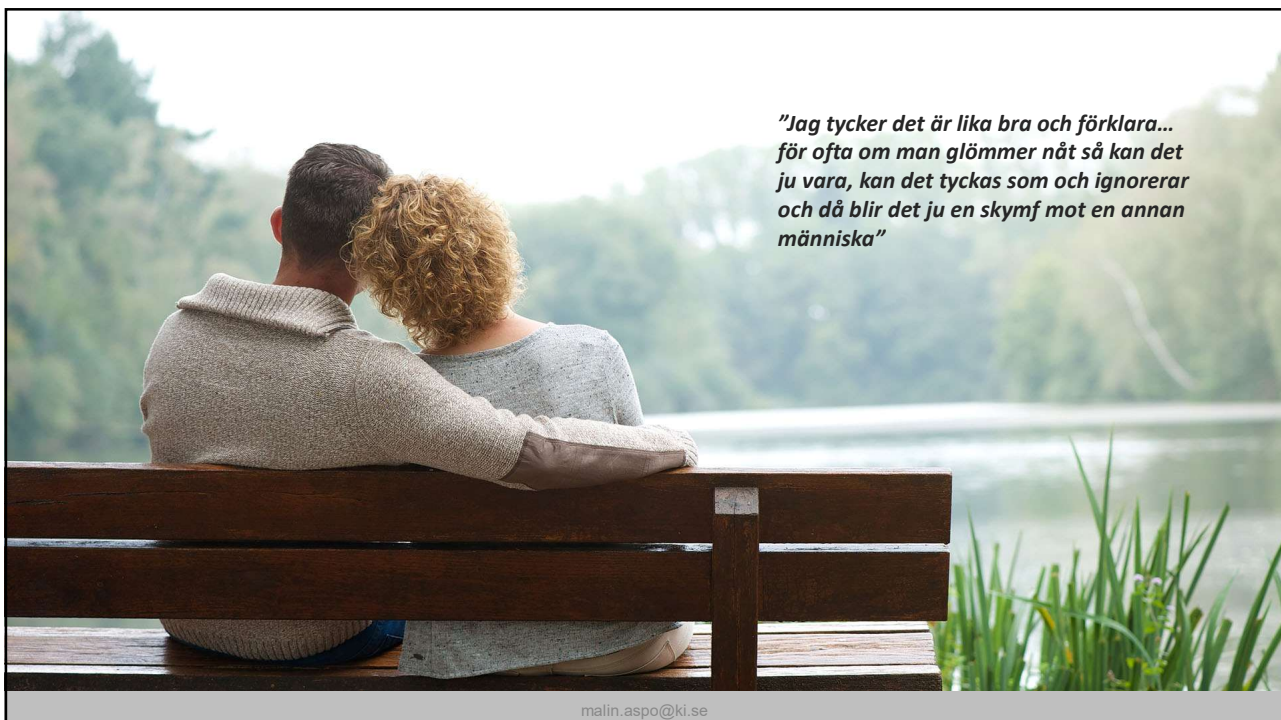
“Jag ser det som (att bli) levande begravd. Och det är nog också så jag ser det, därför att man liksom stänger av omvärlden så, man ser den och man kan i stort sett höra den men man deltar inte...så det blir mindre och mindre och mindre av allting och till slut så finns ingen värld.”

malin.aspo@ki.se

16



17



18



19



20



21



22





”Även om de inte kan bota mig idag, så kan man ju åtminstone stilla sjukdomen lite grann. Och jag är ju tacksam för varje extra vecka... Det är så hårdraget för mig just nu.”

malin.aspo@ki.se

23

Närståendes upplevelser av att leva nära en person med tidigt debuterande kognitiv sjukdom

Family members' experiences of young-onset dementia

Family members' experiences of young-onset dementia: Becoming responsible yet feeling powerless

Malin Aspö PhD, PhD, Dr. Louise Turner PhD, Dr. Maria Karpinski MD, PhD, DSc, Anne-Marie Bråting PhD, PhD, Dr. Bruce Cooper PhD, Dr. P. N. P.

¹ Institute of Clinical Geriatrics, Center for Alzheimer Research, Department of Neurology, Care Sciences and Society, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

² Theme, Dementia and Aging, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

³ Department of Medical Psychology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

⁴ Australian Public Health Research Institute, Quality of Care Research, The University of Melbourne, Australia

⁵ Department of Health Services, School of Public Health, Imperial College London, London, United Kingdom

⁶ Department of Neurology, Care Sciences and Society, Division of Geriatric, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

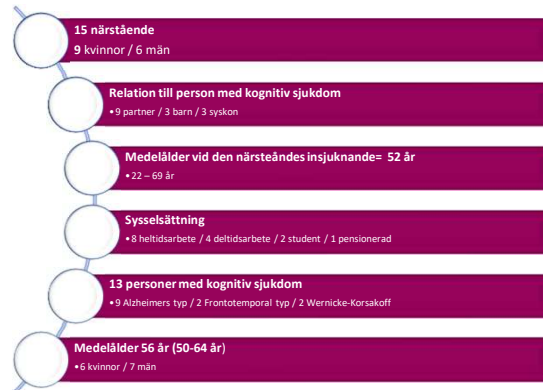
malin.aspo@ki.se

24

24

Intervjuer med närstående

- En närstående sjuk innan 65 års åldern
- Ha flyttat till särskilt boende
- Äldre än 18 år



malin.aspo@ki.se

25



ATT VARA NÄRSTÅENDE

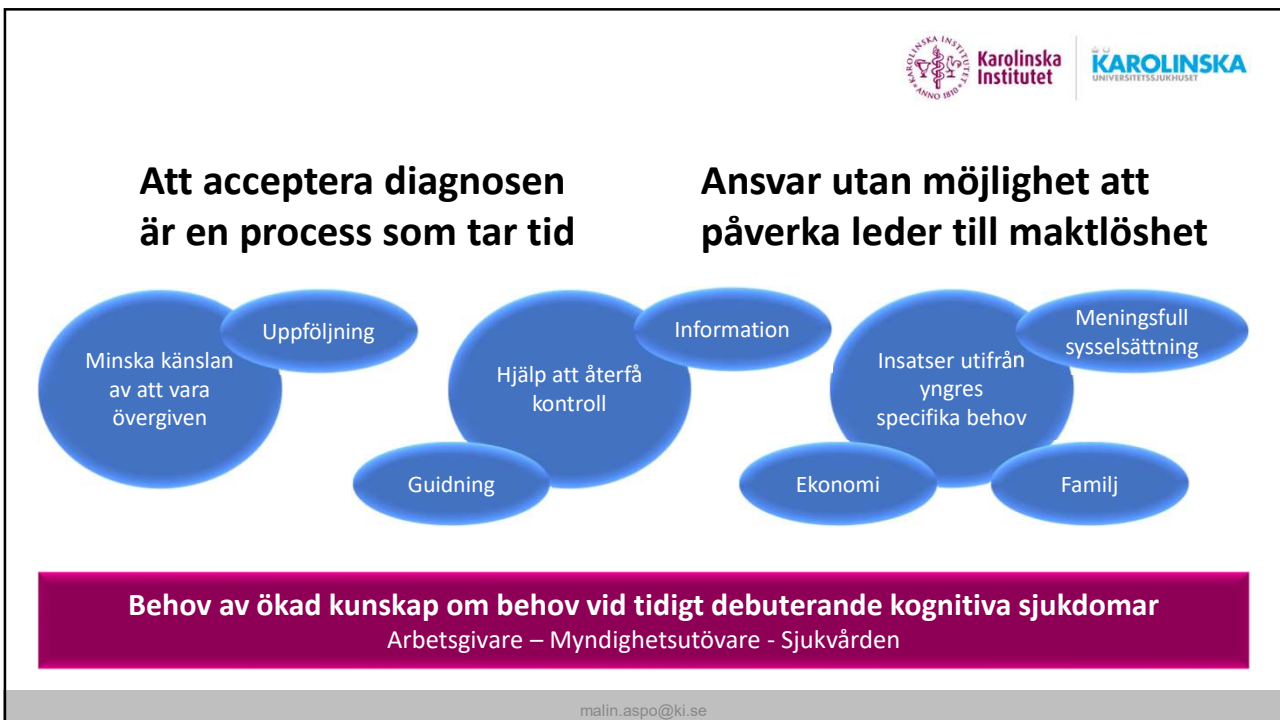
- ATT VARA MITT I LIVET**
Specifika behov kopplade till roller och ansvar som är relaterade till en aktiv fas av livet!
- ATT INTE KUNNA PÅVERKA**
Sjukdomsförloppet
Beviljade insatser
- ATT BLI ANSVARIG**
Överta ansvar från den sjuke personen
Ansvar för den sjuke personen

malin.aspo@ki.se

26



27



28




“Yngre som har demens måste kunna få rätt stöd”

Marie Rydén, Lotta Lindh, Lotta Lindgren, Saga Tinnevik

Arbetsgivare

- Slutat jobba / uppsagd
- Förlorad SGI påverkar sjukpenning

Försäkringskassa

- Indragen sjukpenning

Biståndsbedömning

- Olika tolkningar av lagen

Tillgängliga insatser

- Stora skillnader mellan kommuner

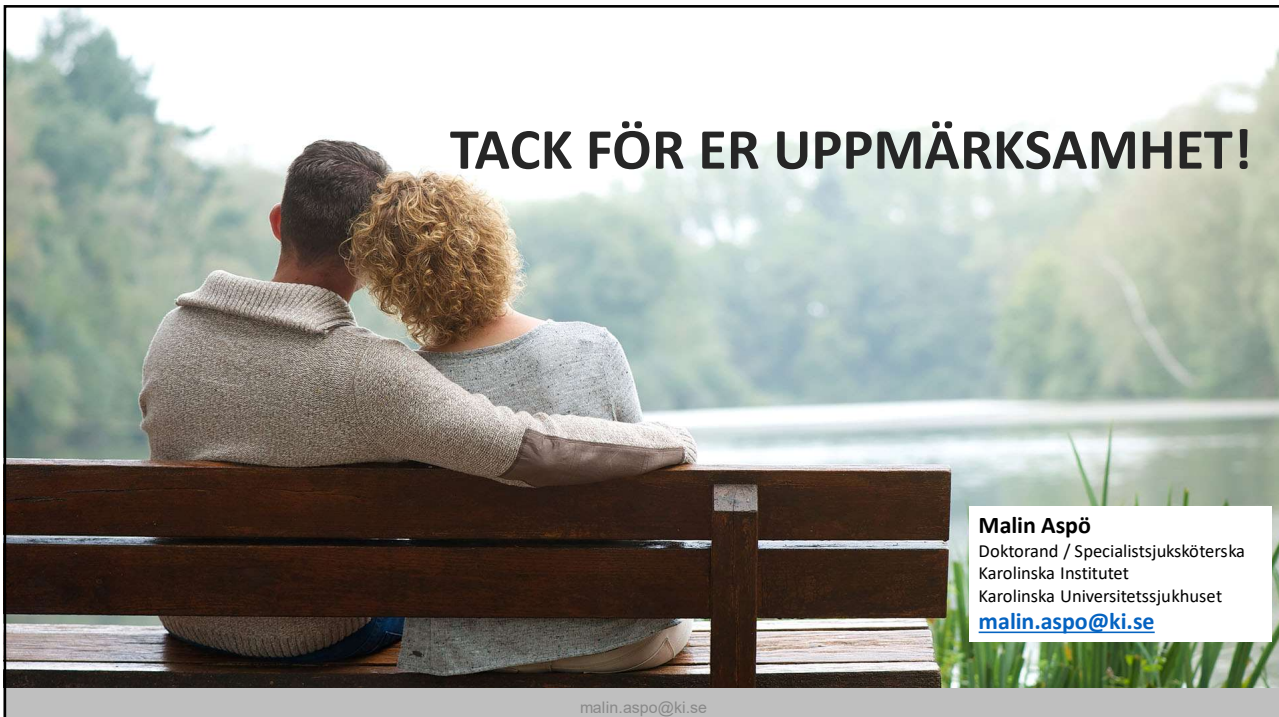


Svenska Dagbladet
(2023-04-08)

malin.aspo@ki.se

29

TACK FÖR ER UPPMÄRKSAMHET!



Malin Aspö
Doktorand / Specialistsjuksköterska
Karolinska Institutet
Karolinska Universitetssjukhuset
malin.aspo@ki.se

malin.aspo@ki.se

30