A seagull is shown in flight, its wings spread wide, against a solid blue background. The bird is white with grey wings and a yellow beak. The text is overlaid on the upper part of the image.

Vad kan det innebära att få en
kognitiv sjukdomsdiagnos i
yrkesverksam ålder?
Vilka existentiella frågor kan uppstå?

Hannele Moisiso, Samtalsledare vid Stockholms Demensförening

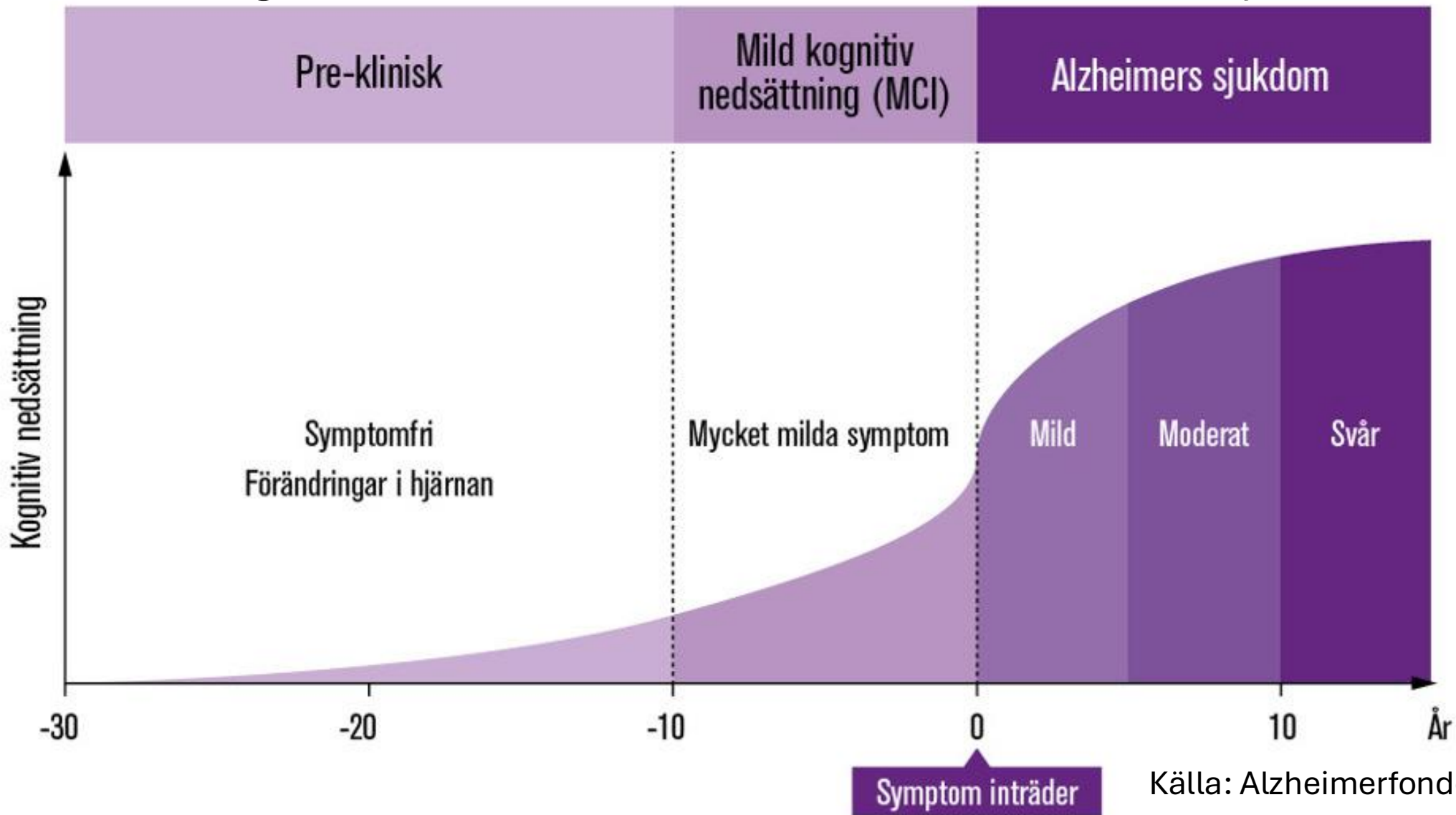
25-12-02

”Vad än ordet sanning betyder i andra sammanhang – på det mellanmänniskligas område betyder sanning att människor meddelar sig med varandra sådana de är.”

Martin Buber
Det mellanmänniskliga, 1954



Indelning av de olika stadierna före och under Alzheimers sjukdom



Källa: Alzheimerfonden 2023



Att få en kognitiv sjukdomsdiagnos

Leder till ett mentalt chocktillstånd:

- Varför just jag?
- Vad har jag gjort för fel?
- Förhandling: Om jag ändå hade fått en cancerdiagnos för där finns det både vårdplan och behandling – här finns inget
- Varför skall jag fortsätta att leva? Jag vill inte bli som min mamma (ärflighet)
- Risk för depression och isolering, BPSD

Den egna livsberättelsen

“Vi skapar oss själva genom våra intentionella val och genom våra handlingar och bygger upp unika livsberättelser, som vi sedan bebor.

Vid en livskris kollapsar den goda berättelsen om oss själva”

(fritt efter Håkan Jenner och Carina Henriksson I *Bara detta liv* 2008)



Behovet av att träffa
andra i liknande
livssituation uppstår



Varför samtalsgrupp under 65 år?

- Diagnos i arbetsför ålder → existentiell kris vilket innebär insikten om att livet –själva existensen - aldrig kommer att bli sig likt igen
- Förlust av mening
- Förlust av tillhörighet och sammanhang
- Rädsla för förlust av den egna beslutskompetensen
- Rädsla för skam
- Livet ändras från oändlighet till ändlighet
- Få alternativ till stöd från samhällets sida



Samtalsgrupp

För dig som är under 65 år och nyligen har fått diagnos om en kognitiv sjukdom

I samtalsgruppen kan du tillsammans med andra reflektera över hur livet – själva existensen, kan te sig efter att ha fått en kognitiv sjukdomsdiagnos och få möjlighet att träffa andra i liknande livssituation. Känslan av trygghet och tillhörighet i gruppen är av största vikt för att kunna ge och få stöd till och hos varandra i såväl små som i stora frågor.

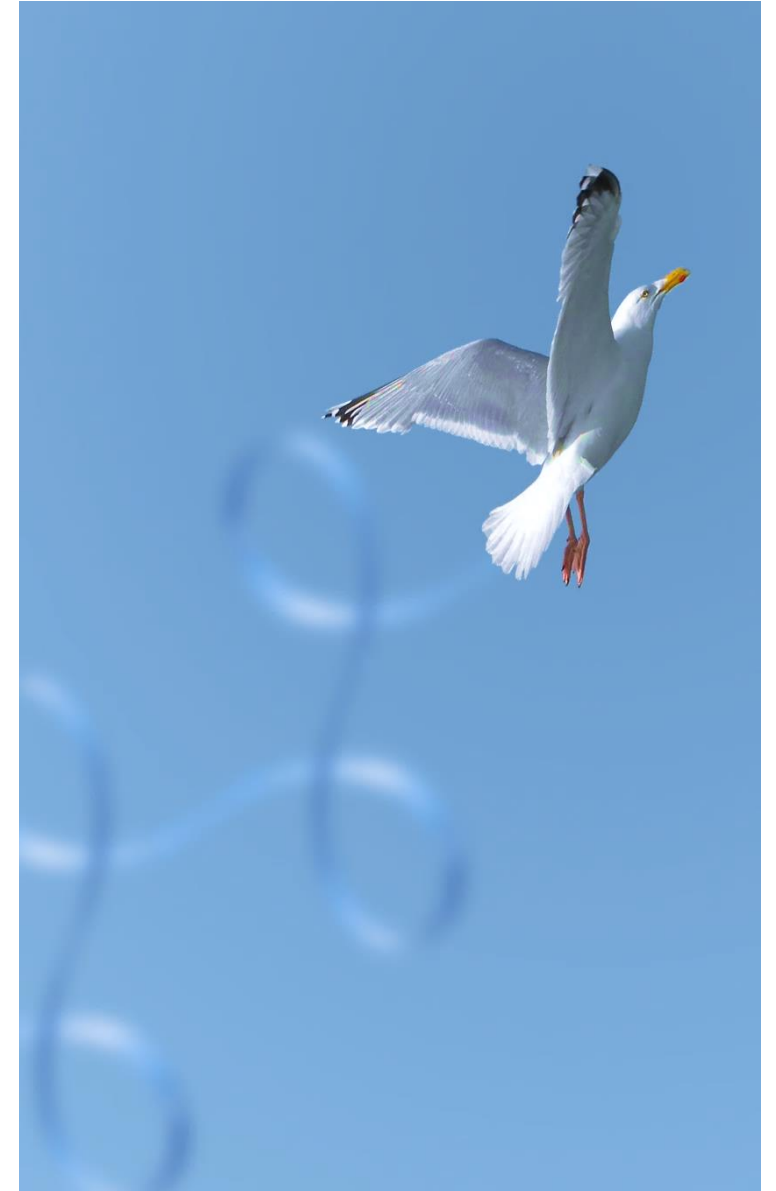
Samtalsledaren bidrar utifrån sin kompetens till att skapa ett öppet och förtroendefullt klimat i gruppen. Varje ny deltagare får träffa samtalsledaren enskilt före gruppstart.

Antal deltagare i gruppen är 7 – 8 personer. Gruppen har en fast struktur som består av samma deltagare, samma tid, samma plats och samma ledare.

När: Samtalsgruppen träffas en gång i veckan under 90 minuter på förmiddag eller eftermiddag.

Du får också en SMS-påminnelse dagen innan.

Var: Adress: Bolinders plan 1, Stockholms Demensförenings lokal, 1 tr. ned.



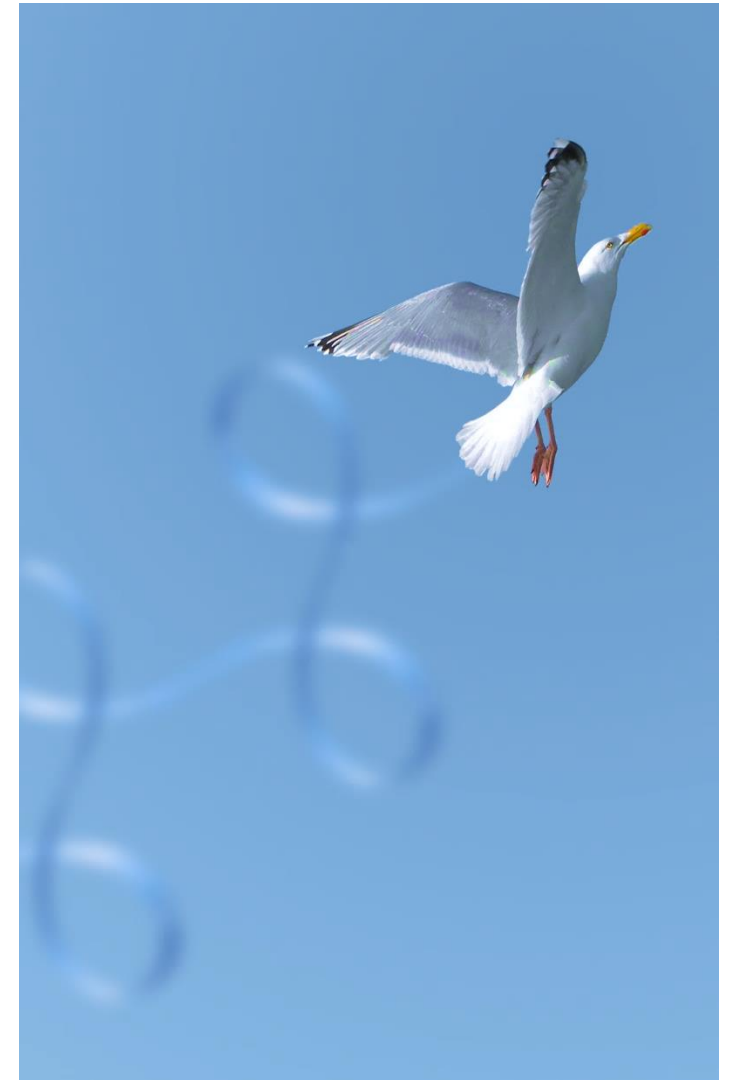
Hur skapas en samtalsgrupp?

- Deltagarna kommer via kontakt med kognitiva mottagningen eller på eget initiativ efter att ha läst om samtalsgrupper på Demensföreningens hemsida eller har fått tips
- Ett första möte med samtalsledaren i ett individuellt samtal
- Fast struktur i gruppen genom träff en gång i veckan under 90 minuter och samma veckodag i samma lokal med samma deltagare och samma ledare
- Dagen före träffen får deltagarna ett sms meddelande
- Antalet deltagare i gruppen max 8
- Gruppens varaktighet 2 år med samtalsledare, därefter kan gruppen fortsätta på egenhand varannan vecka i samma lokal



Förutsättningar för att kunna delta i en samtalsgrupp:

- Nydiagnostiserad med en kognitiv sjukdomsdiagnos
- Att ha kvar sin verbala förmåga att kommunicera i en grupp
- Ej äldre än 65 år
- Att kunna ta sig till gruppen på egen hand eller med färdtjänst
- Förmåga att fortfarande kunna använda sin mobiltelefon





Existentiella samtal = samtal om livet

- Handlar om människans livsvillkor och är större än vardagsfrågor
- Att berätta om sitt liv, om sin existens



De stora existentiella frågorna:

1. Friheten (människans frihet att göra val)
2. Meningslösheten
3. Den existentiella ensamheten (känsla av isolering)
4. Döden

Enligt Irvin Yalom

(Existential l psychotherapy 1980)

Vad är avsikten med samtalet i gruppen?

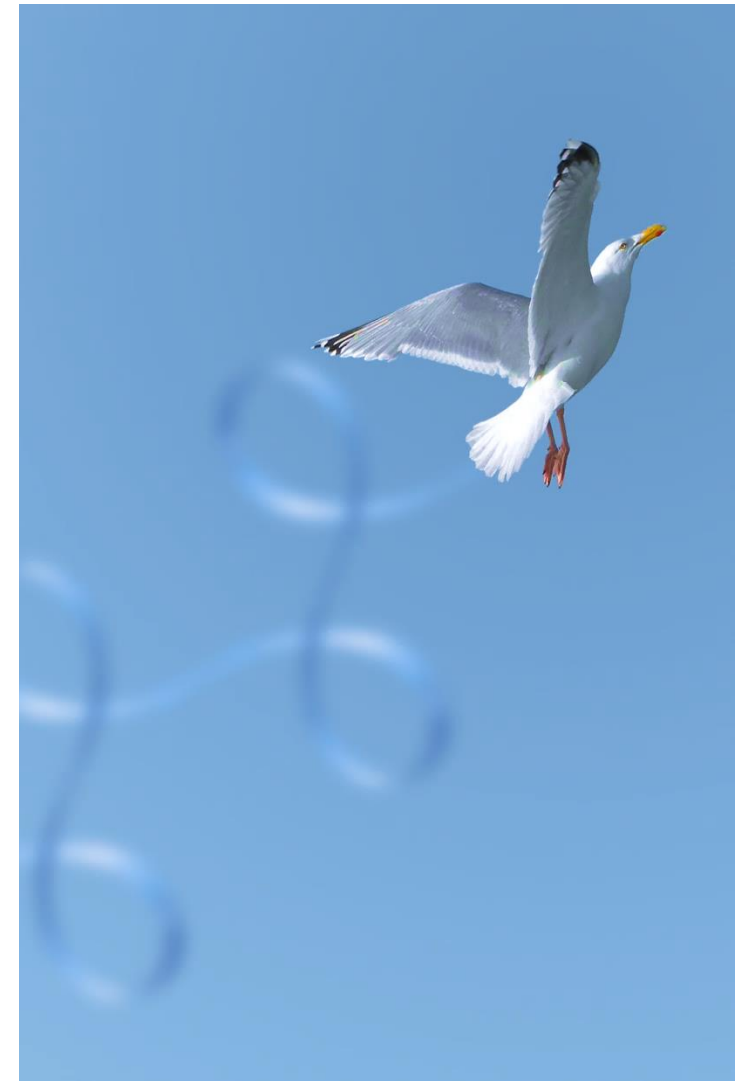
- Existentiella frågeställningar om att kunna hantera livet efter diagnosen
- Vara med i ett sammanhang
- Känna tillhörighet och trygghet i en grupp
- Känna delaktighet och meningsfullhet i tillvaron
- Vara stöd till varandra och våga lyfta fram frågor som är privata
- Kunna dela frågor och erfarenheter med varandra i liknande livssituation



Vad samtalar vi om?

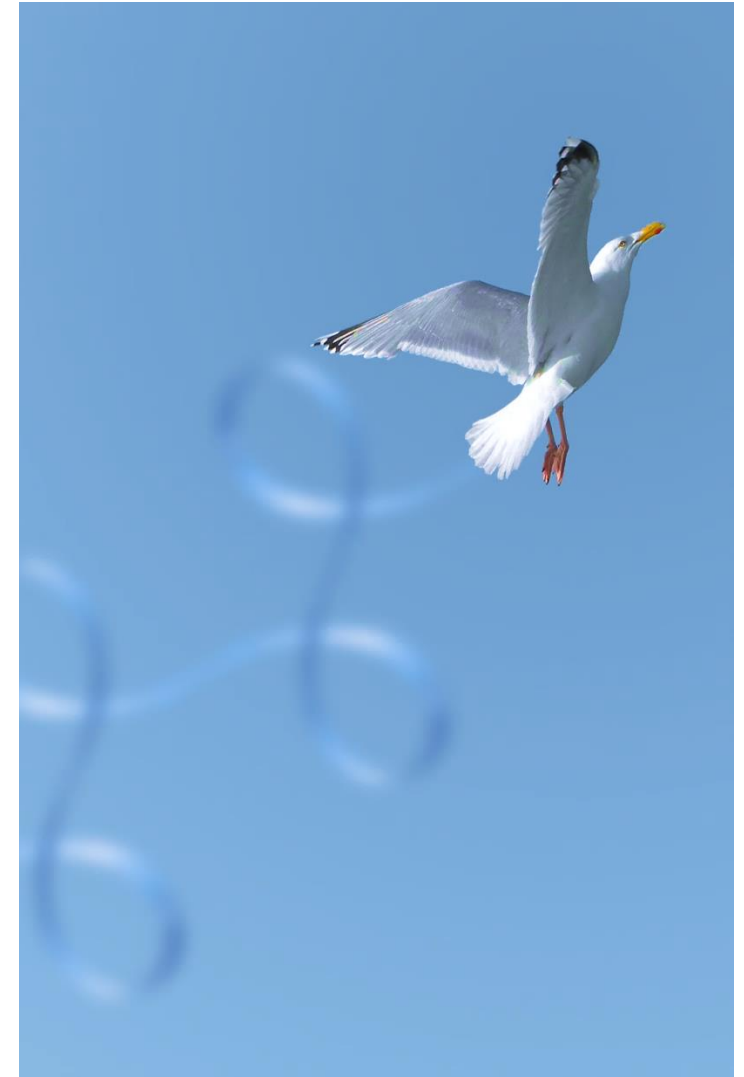
- Inget förutbestämt tema för samtalen utan om frågor som är aktuella för deltagare här och nu
- Relationer, förlust av närhet i parförhållanden
- Förlust av egna förmågor
- Behovet av värdigt bemötande från omgivningen och från de professionella
- Om svårigheter och osäkerhet t.ex. som förälder
- Om sorger och förluster och om att bli exkluderad
- Om döden som möjlighet
- Om det som skapar mening, lust och glädje i livet

ALLT VERKLIGT LIV ÄR ETT MÖTE (M.Buber)



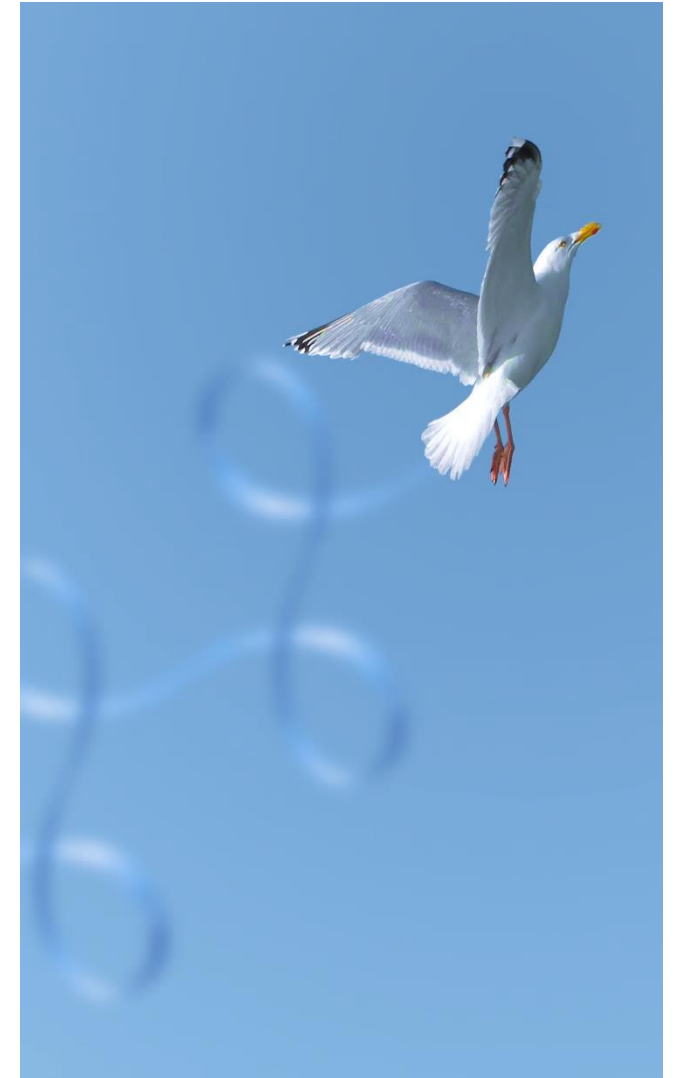
...men också om:

- symptomlindrande mediciner (donezepil, galantamin, rivastagmin)
- aktuell forskning och behandlande medicin (Lecanemab, Donanemab, Rapamycin)
- försämrad ekonomi från sjukpenning till sjukersättning
- behålla eller förlora körkortet och behovet av färdtjänst
- aktuella händelser i omvärlden
- husdjur
- konstbesök och samtal på Nationalmuseet



Tempusform i samtalen

- Här och nu, Då och nu
- Mindre om nu och Sedan
- Framtiden skrämmer eller existerar inte
- Ändå en vanlig fråga: ”Hur blir det sedan?”



”Den terapeutiska processen börjar när gruppen kan utveckla sin kommunikation”

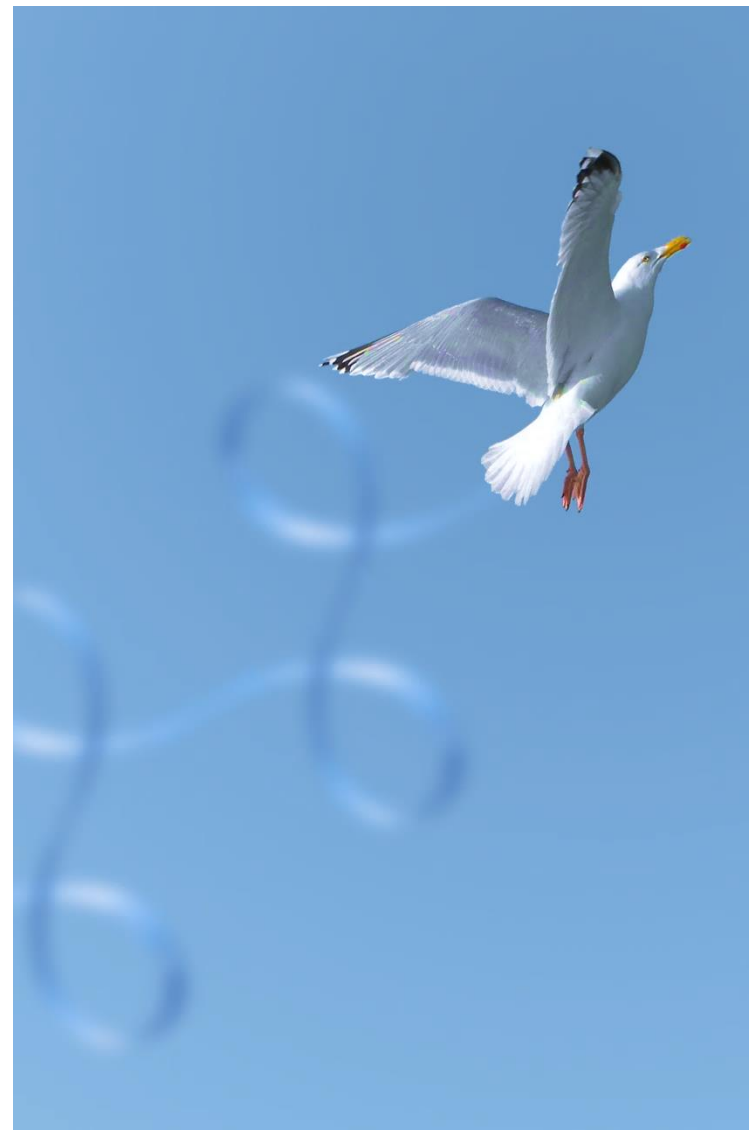
- Källa: Inge Widlund,
Gruppanalytiska institutet



”...och ni bara fikar”

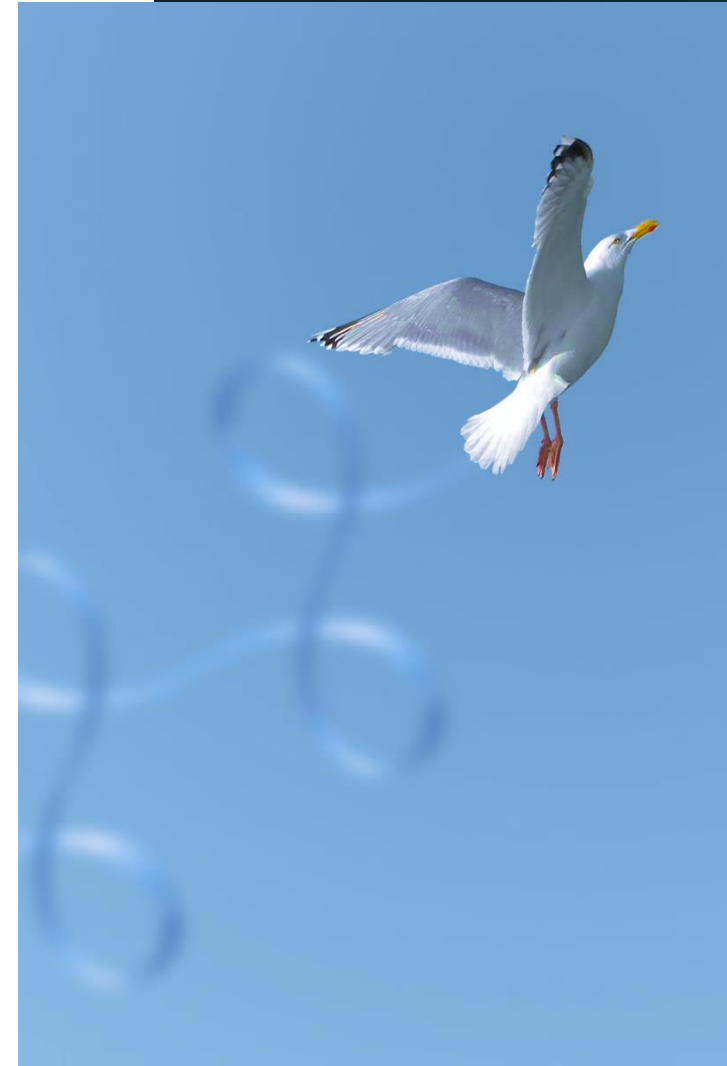
- Ja, kaffe, frukt och smörgåsar ingår vid varje träff i samtalsgruppen
- “fika” kan i det här sammanhanget förstås som metafor för dess äldre variant: “att bryta bröd”
- “att bryta bröd” tilldelas betydelser som bygga tillit, förtroende och förståelse mellan individer och grupper.

(Källa: Samtalslabbet, Handelshögskolan i Stockholm)



Betydelsen av samtalsgruppen

- *”Existera betyder att stiga fram ut ur skuggan, våga visa sig och vara närvarande. När jag gör detta sker två saker: jag blir öppnad/vitaliserad och jag gör mig delaktig i tillvaron”. (Lance Cederström, 2021,)*





Några reflektioner:

Thomas, deltagare i samtalsgruppen i snart två år

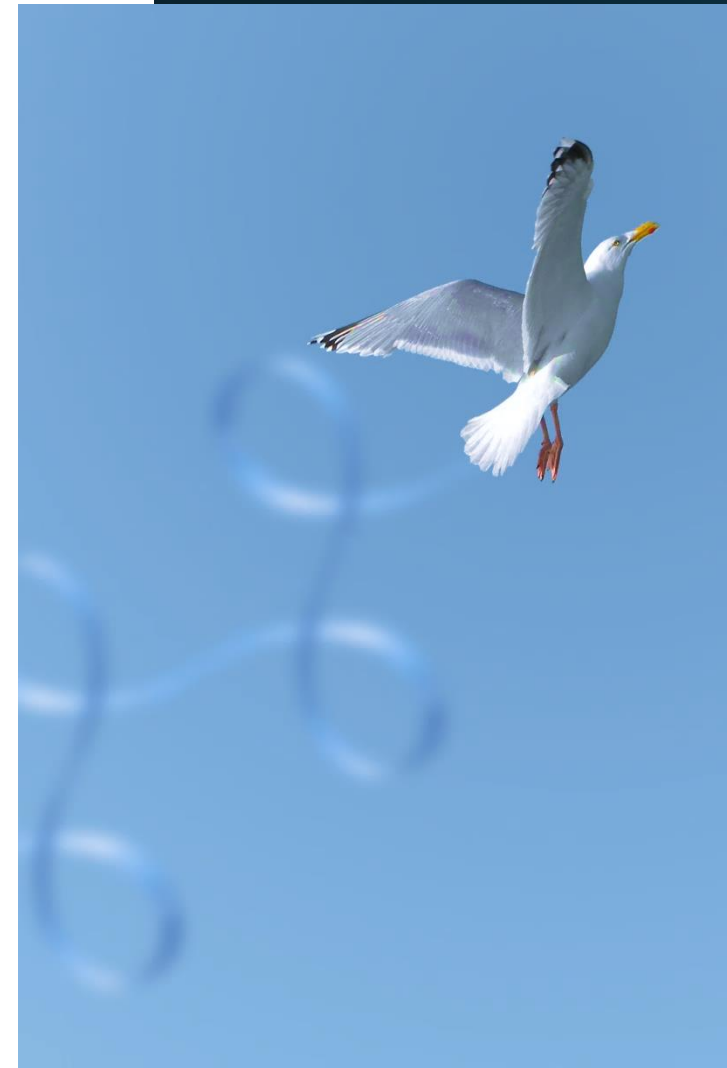
“Jag känner mig annorlunda än jag känt tidigare i mitt liv. Om det är sjukdomen eller bara åldern är svårt att avgöra. Jag står för vem jag är och mina åsikter. Dessa dagar bryr jag mig inte speciellt vad andra tycker om mig. Jag har stått på en scen framför en massa människor och pratat på en konferens i London. Jag har även stått på en scen framför 1000 personer . Då var jag nervös, idag skulle jag inte vara det.”



- Från Kristin, deltagare i pargruppen:
- *“Hej, jag har tänkt mycket på gårdagen. Tror absolut att det är ett lyckat concept med samtalsgrupp för makar, värt att föra vidare. För den sjuke är det bra att det finns andra i samma situation, men även se hur den anhörige agerar.*
- *För den anhörige som vårdar är det viktigt att diskutera hur vardagen kan se ut, vilka problem som finns, hur kan man underlätta osv. Jag märkte igår att min man trivdes och jag frågade honom om han tyckte att det var bra och han tyckte det. Vi kunde vara glada över detta tillsammans”.*

Reflektioner från deltagarna:

- **”Viktigt att ta vara på de goda åren som är möjliga!”**
- **”Jag mår bättre av att träffa andra med samma sjukdom,”**
- **”Tillåtande klimat att få ta upp det man vill prata om,”**
- **”Hålla det goda samtalet igång,”**
- **”Visste inte om att det här fanns, skulle ha kommit tidigare!”**
- **”Den viktigaste dagen i veckan!”**



Sagt om samtalsgruppen:

“Ett anonymt och unikt stöd i livet. Samhörigheten i Gruppen håller undan sjukdomens kraft. Sedan när strukturen förändras kan sjukdomen få grepp.”



Hugo Lövheims råd om
hjärnhälsan:

“Viktigt att fortsätta
göra det man gör så
att hjärnan får göra
det den brukar göra”.

(sagt vid Alzheimer Life
frukostseminarium 25-05-05)



Tack för mig!

- Hannele Moisiso, samtalsledare vid Stockholms Demensförening
- Terapeut med grundläggande utbildning i psykoterapi, diplomutbildning i gruppanalys, fil.kand. och universitetsadjunkt



**”Den mås ser längst som
flyger högst”**

Ur: Jonathan Livingston

Seagull

av Richard Bach 1970



Referenser

- *Alzheimerrapporten*, Alzheimerfonden 2023
- Martin Buber : *Det mellanmännsliga* (1954). Dualis 2011
- Lance Cederstöm, Marie Cederskiöld högskola (direkt kommunikation VT -21)
- Hugo Lövheim, Umeå Universitet (direkt kommunikation 25-05-05)
- Dan Stiwne (red) *Bara detta liv* . Natur och Kultur 2008
- Inge Widlund, Gruppanalytiska institutet (direkt kommunikation VT -18)
- Irvin Yalom, *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books, 1980