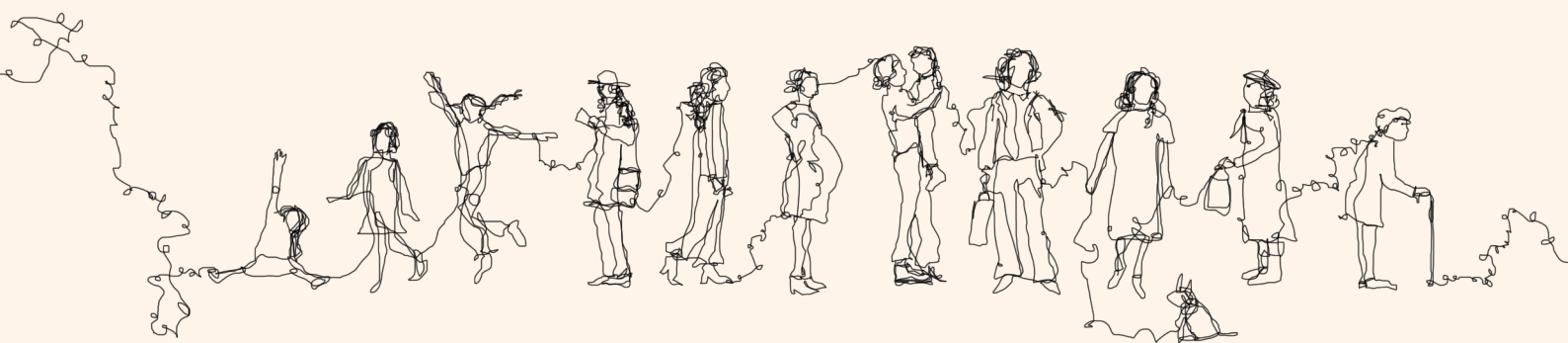


RAPPORT 1 FRÅN ÄLDRELYFTET

”Äntligen förstår jag varför hela livet varit kaos”

RÖSTER OM ATT ÅLDRAS MED NPF



Innehåll

Om Riksförbundet Attention	4
Resultat av enkäten och intervjuerna.....	5
NPF i ett livsloppsperspektiv	6
Perioder som varit utmanande.....	8
Utmattnings och depressioner resultat av krävande perioder	11
Riskbeteenden.....	8
En medlem berättar: Hur mitt liv blev	15
Att få en diagnos som äldre – eller att inte få	16
Utredning.....	17
En medlem berättar: Min aha-upplevelse.....	19
När NPF-diagnos är fastställd.....	20
Behandling av äldre.....	21
En medlem berättar: Tiden efter diagnos är på flera avgörande sätt den bästa i mitt liv.....	23
Livssituationen nu och framtiden	24
En medlem reflekterar om ett dubbelt utanförskap.....	27
Behovet av stöd, igenkänning och hjälp.....	28
En medlem berättar: Ulrikas råd till sitt yngre jag.....	31
Det här vill Attention	32
Till sist.....	33

Äldrelyftet – åldras och må bra med adhd

Det kan tyckas självklart att även äldre människor kan ha neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). Särskilt eftersom vi idag vet att cirka 8–10 % av alla barn har en NPF-diagnos och att NPF, i de allra flesta fall, följer med hela livet även om uttrycken kan ändra karaktär med åldern.

Så varför pratas det då så lite om äldres NPF?

Vi har idag en hel del kunskap om barn och unga med NPF och det finns många utarbetade strategier och metoder för att anpassa och kompensera för bristande förmågor hos unga. Men kunskapen om hur livssituationen för äldre med NPF ser ut är eftersatt. Med projektet ”Äldrelyftet – åldras och må bra med adhd” vill Riksförbundet Attention ändra på det.

Projektnamnet antyder att det bara gäller äldre med adhd men då flera med andra NPF-diagnoser hört av sig har projektet inkluderat även dem. Därför kommer vi i rapporten fortsättningsvis vid flera tillfällen tala om NPF i en vidare mening och inte bara om adhd.

Vad säger de äldre själva?

Som ett första steg i projektet har vi lyssnat på de äldre som har NPF eller liknande problematik – på deras tankar, erfarenheter och livsberättelser. I din hand håller du nu en rapport som utgår ifrån de närmare 470 röster som vi har fått ta del av under Äldrelyftets första halvår. Röster som i många fall berättar om ett livslångt lidande, diskriminering, fördomar och okunskap, men också om den stora lättnaden att till slut få svar på varför livet kan ha varit så svårt.

Från början var det tänkta åldersspannet 60–75 år men då många som hörde av sig till projektet var i åldern 50–60 år, välkomnade vi alla som kände sig adresserade av projektet och identifierade sig med gruppen.

Vi hoppas att du som läser kommer att få ökad förståelse för hur det kan vara att åldras med NPF och vilken stor betydelse en diagnos kan ha för ökad livskvalitet. Och att det aldrig är för sent för en utredning.

Tack!

Först av allt vill jag rikta ett stort och varmt tack till alla som så generöst har delat med sig av sina erfarenheter och tankar kring att åldras med NPF. Era livsberättelser har bidragit till en stor insikt och kunskap om hur äldre med NPF upplever sin livssituation!

Ni har belyst hur viktigt det är att ha med ett livsloppsperspektiv, att livet för så många av er varit en kamp för att klara alla svårigheter. Hur viktigt det är med kunskap om de stora utmaningar som kommer i 50–60 årsåldern. Som när till exempel ens barn som man har kämpat för hela livet flyttar hemifrån, när ens föräldrar blir gamla eller går bort och den egna kroppens åldrande börjar göra sig påmint. När ett liv i ständig kamp för att bli förstådd och accepterad börjar ta ut sin rätt.

Ni har även synliggjort hur viktigt det kan vara att få möjlighet att sörja det kämpiga liv man har haft och att tänka på hur livet hade kunnat bli. Om man bara hade vetat. Trots en jobbig utredning känner de allra flesta att det var värt det för att få ökad förståelse för sig själv och sina svårigheter.

Jag vill rikta ett särskilt tack till Lotta Borg Skoglund, Lisa Thorell, Taina Lehtonen och Susanne Rolfner Suvanto som funnits där och stöttat mig i många frågor.

Tack även till Huddinge kommun, pensionärsorganisationerna SPF och SKPF och Volontärbyråns äldrenätverk som har hjälpt till med kunskap och spridning av projektet.

Jag hoppas att du som läser rapporten får större insikt och ökad kunskap om hur det kan vara att åldras med NPF och vad man kan behöva för att må bra med NPF.

Stockholm 2021 03 26

Annika von Schmalensée

*Projektledare, Riksförbundet Attention
Äldrelyftet – åldras och må bra med adhd*



Om Riksförbundet Attention

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) samt för anhöriga och yrkesverksamma som möter personer som har NPF. Attention arbetar för att varje individ, oavsett ålder, som finns bakom diagnoserna ska bemötas med respekt och få det stöd de behöver i samhället.

Attention har ca 50 lokalföreningar representerade i hela landet som är kärnan i verksamheten. I lokalföreningarna kan man träffa andra som befinner sig i en liknande situation, delta i aktiviteter och samtalsgrupper och framför allt sprida kunskap och bilda opinion tillsammans.

Attentions arbete baseras på FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättningar. Konventionen tydliggör vilka rättigheter människor med funktionsnedsättning har och är en tydlig markering att samhället behöver anpassas efter människorna, inte tvärtom. Attention tror att negativa attityder, fördomar och diskriminering ofta beror på kunskapsbrist, Attention arbetar därför för att öka kunskapen om våra medlemmars behov. Förståelse förändrar attityder.

Fakta om NPF

NPF är ett samlingsnamn för diagnoser som adhd, ASD (Autism Spectrum Disorder), Tourettes syndrom och språkstörning. Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar syns inte. Därför kan det vara svårt för andra att förstå hur det är att leva med dessa funktionsnedsättningar. Eftersom NPF finns hos omkring 8-10 % av befolkningen behöver alla som arbetar inom vård, stöd och utbildning få kunskap om vad NPF innebär. Kunskap ger förståelse som kan leda till ett individanpassat bemötande och bättre insatser.

Orsaken bakom NPF är biologisk och har ingenting med uppfostran eller intelligens att göra. NPF påverkar den kognitiva förmågan, det vill säga hur man hanterar information och hur sinnesintryck upplevs och bearbetas.

Vad innebär NPF?

En person som har NPF kan ha svårigheter med att sortera, planera, minnas, prioritera och förstå sociala koder. När höga krav ställs på förmågor som är nedsatta kan det leda till stark stress. Därför är det viktigt att olika samhällsfunktioner är anpassade till att inte ställa för orimliga krav på en person som lever med NPF.

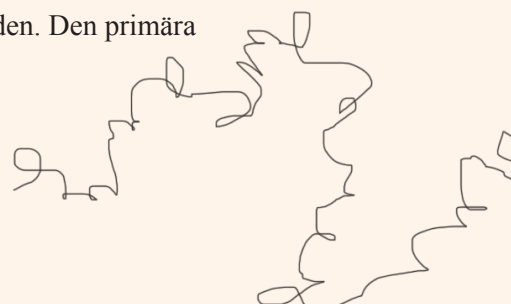
Läs mer om NPF på Attentions webbsida: attention.se/npf

Om projektet

För att öka kunskap och medvetenhet hos äldre med NPF och hos personer som möter dem i sin yrkesroll så startades projektet *Äldrelyftet – åldras och må bra med adhd* i augusti 2020. Projektet är treårigt och finansieras av Allmänna Arvsfonden. Den primära målgruppen är äldre med NPF-diagnos eller liknande problematik.



”Hur ska jag som åldrande NPF-kvinna ens bli tagen på allvar inom vården?”



Resultat av enkäten och intervjuerna

Genomförande

Under hösten 2020 genomfördes 47 kvalitativa intervjuer och intervjusvaren låg sedan till grund för en enkät som skickades ut i slutet av året. När enkätundersökningen avslutades i slutet av januari 2021 hade 420 personer över 50 år svarat.

Viktiga resultat från enkäten:

- 84 % har någon gång i livet lidit av ångest/depression
- 83 % har upplevt utanförskap
- 74 % har lidit av utmattningsdepression
- 45 % har någon gång haft suicidtankar
- 66 % upplevde grundskolan som en extra utmanande period
- 63 % upplevde arbetslivet som en extra utmanande period
- 52 % upplevde föräldraskapet som en extra utmanande period
- 53 % har eller har haft smärtproblematik
- 73 % upplever svårigheter med koncentration/fokus
- 71 % upplever svårighet med en inre oro
- 56 % känner sig ofta missförstådda
- 48 % känner sig ofta ensamma
- 60 % fick ökad förståelse för sig själva när de fick sin diagnos
- 55 % fick bekräftelse på vad de själva misstänkt när de fick sin diagnos
- 52 % har inget stöd i vardagen
- 49 % svarar att de har behov av mer stöd för att klara sin vardag
- 43 % får läkemedelsbehandling

Olika områden

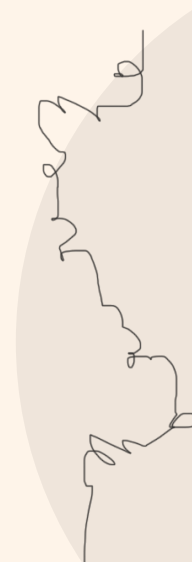
När materialet analyserades utkristalliserades fem huvudområden:

- NPF i ett livsloppsperspektiv
- Att få en diagnos som äldre – eller att inte få
- När NPF-diagnos är fastställd
- Livssituationen nu och framtiden
- Behovet av stöd, igenkänning och hjälp

Varje område har sedan delats upp i olika teman.

Om de svarande i enkätundersökningen

- | | |
|---|--|
| Kön | <ul style="list-style-type: none">• 71 % är kvinnor• 28 % är män• 1 % är annan |
| Ålder | <ul style="list-style-type: none">• 68 % är i åldern 50–60 år• 19 % är 60–65 år• 13 % är över 66 år |
| Civilstånd | <ul style="list-style-type: none">• 61 % är gift/sambo/särbo• 22 % är ensamstående• 17 % är skild/änka/änkling |
| Anhörig | <ul style="list-style-type: none">• 71 % är också anhörig till en person med NPF |
| Diagnos
<i>(flera svar möjliga)</i> | <ul style="list-style-type: none">• 65 % uppger adhd/add• 29 % uppger autismspektrumtillstånd• 16% har inte en diagnos men misstänker att de har• 5% har inte en diagnos• 2% uppger Tourettes syndrom |
| Nuvarande sysselsättning | <ul style="list-style-type: none">• 34 % arbetar heltid• 14 % arbetar deltid• 15 % får sjukersättning• 11 % är pensionärer• 9 % är sjukskrivna• 17 % har angett annat, som arbetslösa/arbetssökande, har fler än en sysselsättning, studerar eller arbetstränar |
| Ålder vid diagnos | <ul style="list-style-type: none">• 35 % fick diagnos i åldern 30–49 år• 37 % fick diagnos i åldern 50–59 år• 6 % fick diagnos när de var över 70 år• 21 % har ingen diagnos |



NPF i ett livsloppsperspektiv

NPF genomsyrar hela livet och många av de svarande vittnar om hur tillvaron varit kantat av utmaningar och hinder som ställt det till det i skolan, yrkes- och familjelivet. Med större delen av livet i backspegeln så blir det tydligt för många hur NPF-relaterad problematik löpt som en röd tråd. Det finns en vilja att söka förklaringar till en – i vissa fall – kaosartad tillvaro, dåligt självförtroende och svag självkänsla.

”Adhd fanns inte när jag var barn eller ung”

De flesta som svarat i enkäten är uppväxta när neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ännu var utforskad mark och många – idag förlegade och förkastade – förklaringsmodeller var förhärskande. Förklaringsmodeller som ofta lade ett stort ansvar på individen och som i sin tur skapade en grogrund för dåligt självförtroende och låg självkänsla. Kunskapen om NPF ökade under slutet av 80-talet – först under diagnosnamn som MBD (Minimal Brain Dysfunction) och sen DAMP (Deficits in Attention, Motor control and Perception). Då var det allmän konsensus att funktionsnedsättningarna främst rörde pojkar i skolåldern och att det ofta utåtagerande beteendet var av en övergående art. Vid den här tiden var majoriteten av de svarande i enkäten vuxna och kände troligtvis inte igen sig i beskrivningarna av MBD- och DAMP-tillstånden hos barn. Känslan av att något var fel och att de känt sig annorlunda har dock följt flera av de svarande i såväl enkäten som i de kvalitativa intervjuerna. Genomgående omdömen om det egna jaget är ”dum”, ”korkad”, ”lat”.

”Jag har sviter efter ett långt liv som missförstådd vilket gett konsekvensen att jag uppfattar mig ofta som dum och mycket besvärlig.”

För många är det en sorg att möta ålderdomen med en känsla av flera personliga misslyckanden. De flesta uttrycker att de hade behövt stöd och strategier tidigare för att få skola, arbetsliv och familjeliv att fungera bättre. Med dagens kunskap om att NPF är livslånga funktionsnedsättningar, och inte något som enbart gäller stökiga pojkar, så får många en möjlig förklaring till liv som varit svårt att få ihop.

”Livet har varit en blandning av kaos, hopplöshet, bra stunder, depressioner och känsla av att vara värdelös och full fart framåt.”

Individuella skillnader

De individuella skillnaderna i gruppen med NPF-problematik är stor. Inte minst på grund av de stora gradskillnaderna i funktionsnedsättningen men också på grund av förutsättningarna man hade från början.

”Det talas för lite om hur olika adhd ter sig för olika kön, i olika åldrar och med olika förutsättningar som om man har bara adhd eller också har andra tillstånd.”

Vissa har fått mycket stöd från förstående föräldrar och omgivning och hittat strategier för att hantera sin vardag, men inte sällan med en ihållande känsla av utanförskap. För andra har det varit ett kaos från barndomen och framåt. De har i större utsträckning fått navigera i livet på egen hand vilket ofta resulterat i en osäker tillvaro.

”Jag har klarat skolan bra då jag hade väldigt lätt för mig, men kan ju se nu när jag tittar tillbaka, att jag hade symptom på adhd redan i tonåren. Jag har växt upp i en kärleksfull familj med tydliga rutiner och gränser, vilket med facit i hand, har hjälpt mig mycket. Jag har studerat och arbetat parallellt (även haft extrajobb trots heltidsjobb), under många år. Till slut började mitt väldigt aktiva liv ta ut sin rätt och jag drabbades av utmattningssyndrom och värk. Har ju alltid haft ett väldigt aktivt privatliv också, (allt var ju så roligt), men till slut orkade inte kroppen med vad huvudet ville göra. Gick efter första, lite längre sjukskrivningen, tillbaka till ungefär samma livstempo och jobb, vilket till slut ledde till minnesförlust och mer värk. Är nu därför sjukpensionär.”

Stereotyper bidrar till en osynliggjord grupp



Det finns många idéer om hur man ”ska” vara när man har exempelvis en adhd-diagnos. Stereotypen är en person som tar stor plats, pratar mycket och har en energi som upplevs som stökig. Såväl omgivningen som vården kan sätta likhetstecken mellan en person som har adhd och en person som inte får någonting att fungera och ofta hamnar i konflikter. Och så ser det verkligen inte ut för alla med funktionsnedsättningen.

”En som studerar till läkare eller är läkare i fungerande arbete kan inte ha ADHD – väl?”

I samtal, intervjuer och i enkätsvaren framkommer att flera har höga utbildningar, haft statusfyllda yrken och på ytan klarat av att leva ett ”vanligt” liv. Men priset har ofta varit högt i form av utmattning, depressioner och ångestproblematik. Särskilt när yrkesarbete ska kombineras med en aktiv fritid och ett familjeliv.

”Jätteduktig och uppskattad men ständigt utmattad!”

Idéerna om vilka uttryck NPF tar gör att många upplever att deras svårigheter blir osynliggjorda. De inre, dolda påfrestningarna som det innebär att leva med NPF blir inte uppmärksammade på samma sätt som när symtomen speglar sig mer i det sociala samspelet och i prestationer. Lidandet blir förminskat och det är särskilt plågsamt i kontakt med vården och när man önskar en utredning. Några av de svarande menar att vården – i ett tidigt skede i vårdkontakten – har avfärdat behovet av utredning på grund av att patienten, på ytan, klarat av att leva sitt liv utan större missöden. Andra upplever att de blir misstänkliggjorda utifrån fördomar om hur man ska vara när man har NPF.

”Jag går till psykiatriska kliniken fyra gånger per år. Det är obehagligt att gå dit, de ställer konstiga frågor som om jag slutat knarka – jag har aldrig missbrukat.”

Andra vittnar om att det är frustrerande att inte känna igen sig i den generaliserade bilden av NPF. Man kan själv ha svårt att acceptera att man har en funktionsnedsättning när den inte stämmer överens med schablonbilden av den. Här är det viktigt att nyansera hur NPF kan te sig för olika människor och att spektrumet inom NPF är stort.

”Vi icke tuffa killar syns inte. Jag har inte sett ”vanliga” killar med adhd i media till exempel.”

Perioder som varit utmanande

HAR NÅGON, ELLER NÅGRA AV NEDANSTÅENDE PERIODER VARIT EXTRA UTMANANDE FÖR DIG?

I grundskola	65 %
I gymnasium/högskola	48 %
Under puberteten	49 %
I arbetslivet	64 %
I föräldraskapet	52 %
När barnen flyttade ut	12 %
Separation/änka eller änklings	36 %
Vid klimakteriet/övergångsåldern	25 %
Vid pension/slutade arbeta	7 %
Vid en förälders bortgång	22 %
Annat	15 %

Det framkommer av svaren att vissa perioder i livet har varit extra svåra att hantera. Ofta var det när belastningen ökade på fler än ett område i livet samtidigt eller när man hamnade i situationer/verksamheter som inte var anpassade efter kognitiva funktionsnedsättningar. Troligtvis så har perioderna varit än mer krävande på grund av att kunskapen om NPF på den tiden var så låg – eller obefintlig. Många har levt med en känsla av att de haft sig själva att skylla när skolgång, arbetsliv och familjeliv blivit ohanterligt.

”Att jag har fått min diagnos så sent har påverkat hela mitt liv. När jag var liten och ung så trodde jag att det var stora fel på mig eftersom jag inte klarade skolan och inte hade vänner och när jag fick barn och jobbade så var vardagen ett helvete för det var så tufft att få ihop allt.”

Nedan följer exempel på övergångar och perioder som de svarande lyft som särskilt utmanande i deras liv.

Skolgången


Känslan av att vara annorlunda har ofta följt med genom hela livet men i många fall identifieras svårigheterna och utanförskapet vid skolstart. Andra beskriver hur utmaningarna blev tydliga först i puberteten och eskalerade under tonåren. Gemensamt för de flesta som svarade var dock att skolgången på olika sätt varit tuff och inte sällan slutat med avbrutna högre studier som i vissa fall upptogs i senare ålder.

”...det började redan i förskolan ("barntädgård") – det var ett helvete...”

Arbetslivet

Även arbetslivet har för många varit utmanande med arbetsgivare som ställt överkrav, vilket i vissa fall lett till en utmattningsdepression, ibland flera. Några beskriver också hur det har varit svårt att hitta sin plats på ett arbete och hur de blivit utstötta, mobbade eller hamnat i konflikter som lett till att de sagt upp sig eller blivit uppsagda. Det är inte ovanligt med många uppbrott i arbetslivet som i sin tur lett till ekonomisk otrygghet och osäkerhet på den egna förmågan.

”Jag har i hela mitt liv känt mig annorlunda. Hade det jobbigt i skolan främst när jag började på realskolan. Har trots detta utbildat mig. Jag har blivit av med jobbet flera ggr p.g.a. att jag fungerar dåligt med många människor runt mig. Har därför haft eget företag i omgångar.”



”Skolan var en tung period då jag kände mig som att jag inte förstod det som alla andra greppade.”

I intervjuerna och i enkäten framkommer att många har löst sin situation genom att starta eget för att inte utsätta sig för chefers och medarbetares intolerans och förväntningar som har varit svåra möta. För andra har arbetslivet blivit omöjligt och de har hänvisats till ytterligare utanförskap i form av långvarig arbetslöshet och/eller sjukskrivning. Efter perioder av utmattning är det många som lämnat arbetslivet och får leva på sjukersättning (tidigare förtidspension).

Vissa av de svarande har dock arbetat intensivt under hela sitt yrkesverksamma liv. Det har varit svårt att slå av på arbetstakten och känna ro på grund av inre rastlöshet och starkt driv. Förmågan att hyperfokusera på det som intresserar har tagit över och det har varit svårt att sätta gränser för sina arbetsrelaterade aktiviteter. Det höga tempot har inte sällan fått konsekvenser på resten av livet. Övergången till pension och/eller äldreboende upplevs som tuff då den febrila aktiviteten inte får utlopp under mer passiva omständigheter och miljöer.

”Att jag fokuserar mycket på jobbet eller i stort sett all min vakna tid, vet inte när jag ska sluta utan är uppslukad av detta och glömmer därför familj och hem.”

Föräldraskapet

Vidare beskriver flera av de svarande att föräldraskap varit ansträngande eftersom redan nedsatta exekutiva funktioner prövats ytterligare. Plötsligt ska man inte bara ta hand om sig själv – vilket kan vara svårt nog – utan även ombesörja någon annans behov. Skuld och skamkänslor över bristande förmåga att ge sina barn struktur och rutiner är vanligt förekommande. Samtidigt framgår det att många njutit av barnen och den ovillkorliga kärleken som uppstått även om det praktiska ibland varit svårt att få ihop.

”Om jag bara hade mig själv att sköta så vore diagnosen inget större problem, men det är otroligt påfrestande att vara förälder, särskilt om barnen får diagnoser. Dock hjälper min egen kunskap mig att kämpa för deras rätt i skolan osv, men på bekostnad av mig själv.”

Några av de svarande lyfter också den belastning som uppstår när ens barn har liknande problematik som man själv har. Att behöva stötta och hjälpa barnet med sådant som man själv har svårigheter med kan vara en utmaning. Samtidigt finns oron över hur barnet/barnen ska klara sig från de svårigheter man själv har upplevt.

Vid separation eller när livspartner går bort

Separationer är svåra för de flesta. De innebär en livsomställning där mycket behöver omvärderas och där det är många praktikaliteter som behöver hanteras.

För en person med NPF kan det också innebära att man plötsligt förlorar allt det stöd som gjort att vardag-en ändå fungerat. Det blir tydligt hur mycket ens partner tagit hand om när det kommer till exempelvis ekonomi och rent praktiska göromål. Partnern kan också vara det enda sociala umgänge man haft och det kan bli ensamt.

”Med min man dog min boendestödjare, revisor, den som hade hand om allt praktiskt och därtill min bästa vän!”

Några av de svarande menar att deras NPF försvårat möjligheten att ha långvariga förhållanden och att deras olika oförmågor bidragit till separationer.

”Min oförmåga att följa vardagsrutiner orsakade en svår skilsmässa under småbarnsåren.”



”Jag känner mig tvingad att leva ensam på grund av att mina förhållanden alltid har gått sönder, och varje gång har jag rasat lite djupare.”

Föräldrars bortgång

Tiden efter en förälders bortgång kan bli tung. Stödet som funnits hela livet är borta och det kan finnas skuld känslor över allt man ”ställt till med”. För en del blir det tydligt vid föräldrarnas bortgång hur mycket stöd och hjälp man egentligen har behövt upp i vuxenlivet och det kan väcka många känslor och tankar. Det praktiska och i vissa fall ekonomiska stödet uteblir och det kan skapa en otrygghet mitt i sorgen. En förälder kan också ha varit en stor del av det sociala umgänge man har haft om annan samvaro varit svår att få till.

”När mamma dog för ett par år sedan var det en djup sorg för mig, och skuld. Önskar att jag hade hunnit berätta för henne att det inte var hennes fel att allt gått snett i mitt liv – att det var diagnosens fel. Nu är det försent och hon fick aldrig veta.”

När kunskap om funktionsnedsättningen finns så kan mycket klarna och det kan finnas en önskan om att få förklara det som varit svårt för den som gått bort. Om man har haft en problematisk relation med sin förälder så kan funktionsnedsättningarna och ärftligheten av dem också ge en förklaring till relationen. Kanske hade mamma och/eller pappa också NPF?

”Mamma sa till pappa att hon trodde att jag hade Asperger men de var inget bra team. Hon förstod mig, kände igen sin bror i mig. Nu är både mamma och pappa borta och jag kan inte göra dem ledsna längre.”

Klimakteriet och andra hormonella övergångar

För många kvinnor har hormonerna påverkat deras symtom och livssituation, från puberteten, graviditeten till klimakteriet. Vissa i undersökningen upplevde att svårigheterna blev mycket mer kännbara i puberteten när östrogennivåerna förändrades. Andra upplevde att funktionsnedsättningen blev tydligare när de kom i klimakteriet. För en del ”kraschade” livet i 50-årsåldern och det ledde till att de slutligen sökte hjälp inom psykiatri.

”Klimakteriet och menopaus är en katastrof uppepå allt det andra. Ingen kan något om hur det påverkar! Vågade inte äta adhd-medicin för att jag fick hjärt-rusningar – det visade sig vara östrogenbrist.”

Flera av de svarande kvinnorna vittnar om hur minnet sviktade, mer än tidigare, och att det blev omöjligt att hålla ordning på tankar och handlingar vilket i sin tur ledde till sömnlöshet och en stor inre oro. Många berättar om en oro för att demens skulle vara orsaken till det ytterligare försämrade minnet. Lotta Borg Skoglund lyfter i sin bok ”ADHD – från duktig flicka till utbränd kvinna” (Natur & Kultur, 2020) att hormoner påverkar både det fysiska och psykiska måendet i högre grad hos kvinnor med adhd än hos neurotypiska kvinnor.



”Jag kunde inte fokusera när jag kom in i klimakteriet. Det blir inte lättare med ålder. Inre stress över att närminnet

”Diagnosen är ett större handikapp efter klimakteriet. Det hjälper inte längre att röra på mig och det har blivit svårare och svårare att komma igång.”

Pension

Känslorna kring pension skiljer sig åt i gruppen av svarande. Vissa upplever hur hela livet ställts på ända och blivit tömt på mening, särskilt om man har haft mycket energi och rastlöshet som kanaliserats via arbetet. Den mer passiva tillvaron som kan bli vid pensionen kan också bidra till att besvären vid NPF förstärks när rutinerna som arbetslivet erbjöd försvinner. Om man dessutom har haft största delen av sitt sociala utbyte på arbetsplatsen så kan det bli ensamt.

För andra är det en lättnad att slippa stressen med ett arbete där man kanske pressat sig till det yttersta för att passa in, hålla tider och leverera över sin förmåga. Plötsligt finns möjlighet att följa en annan mer anpassad dygnsrytm och ägna sig åt sina intressen på egna villkor. Den sociala samvaron på ett arbete kan också ha varit ansträngande och nu finns en chans att vila från ständig interaktion.

”Det var helt fantastiskt att gå i pension och slippa alla krav från min arbetsgivare. Nu slipper jag vara orolig att jag kommer försent på morgonen, har svårt att fokusera och lyssna eller har glömt något papper som jag skulle haft med. Nu kan jag slappna av, slippa all oro och oftast kan jag sova en hel natt.”



”Sluta arbeta var tungt. Min 'duktiga identitet' och hela min sociala plattform försvann.”

Utmattning och depressioner resultat av krävande perioder

Ovan nämnda utmanande perioder kan utlösa reaktioner i form av depressioner, utmattning och ångesttillstånd. Situationer har blivit för krävande att hantera med en samtidig – ofta obehandlad – neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Av de svarande framkommer att utmattningsdepression i många fall varit den utlösande faktorn som gör att man har sökt vård och slutligen blivit aktuell för en utredning, inte sällan i 50–60 årsåldern.

”Jag blev utmattad första gången vid 30, men ingen frågade ens om adhd, eftersom jag fungerade bra i skolan och eftersom jag har hög begåvning och redan hade satt upp tusentals strategier för att orka och klara mig igenom livet på egen hand. Inte förrän jag skulle fylla 50 uppdagades det, när sonen fick sin diagnos.”

De flesta svarande har haft ångest/depression eller utmattningsdepression någon gång i livet och för vissa har det varit i stort sett kroniska tillstånd som de i efterhand till viss del kan härröra till sin NPF. NPF har också bidragit till att man i olika utsträckning hamnat i riskfyllda situationer och utvecklat destruktiva beteenden som komplicerat livet ytterligare och ökat den psykiska ohälsan.



Riskbeteenden

HAR DU NÅGON GÅNG I LIVET LIDIT AV, ELLER KÄNT

Ångest/depression	84 %
Utanförskap	83 %
Utmattningsdepression	74 %
Suicidtankar	45 %
Missbruk/beroende	31 %
Ätstörning	30 %
Självskaдебeteende	21 %

Det finns många risker med att leva med NPF, särskilt om den är obehandlad och när strategier saknas för att hantera symptomen.

"Allt började i lågstadiet med en känsla av utanförskap. I högstadiet och gymnasiet var jag alltid fullast av alla för att bli sedd, men innerst inne var jag liten och rädd."

Om man lever med en funktionsnedsättning som påverkar förmågan att hantera affekter och impulser, så ökar riskerna för självmedicinering, olyckor, ekonomiska risksituationer, ätstörningar och självskada. Förmågan att planera långsiktigt, göra konsekvensanalyser och att socialt samspeka med andra utan risk för konflikter kan också påverka. Många av de svarande har utsatt sig redan i unga år för olika faror och risker.

"Olyckor och kroppsliga skador med rehabilitering, operationer, tiden före min NPF-utredning och många år med bristfällig vård och felaktiga diagnoser innan jag gjorde utredning."

Ätstörningar

I enkäten framgår att drygt en av tre av de svarande har haft ätstörningar. Idag kan forskningen visa på tydliga samband mellan exempelvis hetsätning/bulimi och adhd. En teori är att hetsätning hos personer med samtidig adhd är uttryck för impulsivitet. Hetsätningen används då för att kontrollera den frustration och ångest som uppstår vid uppmärksamhetsproblematik och svårighet att strukturera tillvaron.

"Har haft ätstörning som ung, har det fortfarande. Igår köpte jag en Aladdin-ask och har redan ätit halva. När jag börjar äta kan jag inte sluta."

Andra menar att personer med adhd använder matintag i ångestdämpande syfte och som självmedicinering och att överätandet påverkar dopamin-nivåerna som är ojämna vid adhd.

Även anorexi kan vara ett sätt att försöka ta kontroll i en kaosartad tillvaro och påverka hjärnans signalsubstanser som kan verka lugnande.

"Som ung slutade jag äta, maten var typ det enda jag kunde kontrollera i mitt kaosartade liv. Kontrollerade lårens omfång och att höfterna stack ut varje dag."



Destruktiva relationer

Många äldre med NPF får leva med konsekvenserna av beslut de fattade som yngre och som inte alltid var väl övervägda utan resultat av deras funktionsnedsättningar i kombination med dåligt självförtroende och dålig självkänsla. Destruktiva relationer är exempel på det. Flera av de svarande vittnar om en uppväxt präglad av utanförskap och mobbning. Känslan av att vara annorlunda och inte önskvärd är vanlig. Det kan delvis förklara varför så många svarar att de inlett förhållanden med personer som de i efterhand kan se inte var bra för dem.

”Jag sökte hela tiden bekräftelse, inte minst hos killarna. Nu kan jag se hur många bara utnyttjade mig och min kropp. Men jag ville ha närhet och visste inget annat sätt att få det. Första gången jag blev gravid var jag 16 år, mina föräldrar blev tokiga.”

Några av de svarande beskriver att de levt i våldssamma relationer där missbruk varit ett vanligt inslag. Önskan om att få vara nära någon kan göra att man kompromissar med sina behov och låter sig bli behandlad på ett sätt som man lärt sig att man ”förtjänar”.

”Har alltid sökt mig till fel män, den första drack och misshandlade mig, den andra hade jag en hemskt destruktiv relation med. Jag väljer dem som är ett stort no-no, ska bara ha dem.”

Andra menar att de själva är svåra att leva med på grund av humörsvängningar och oförmåga att anpassa sig efter att leva med en annan människa. Flera beskriver en stark upplevelse av ensamhet och längtan efter tillhörighet som kan bli starkare ju äldre man blir, då man ofta är mer utlämnad till sitt eget sällskap.

”Flera år av stress för äldsta barnens pappa har misshandlat mig på flera olika sätt. Fick flera år senare även PTSD-diagnos.”

Ekonomiska konsekvenser

Att hantera sin ekonomi kan vara mycket svårt när man har NPF. Bristande impuls kontroll och konsekvensanalys i kombination med svårigheter att etablera goda rutiner kring sin privatekonomi kan få stora, kännbara konsekvenser för lång tid.

”...efter några år lärde jag mig att så fort jag fick lön gick jag och köpte x antal paket nudlar på Sparlivs, så jag hade något att äta i slutet av månaden. Resten av lönen gick till allt möjligt onödigt...och den var slut redan efter någon vecka.”

I kombination med sjukskrivningar – som är vanligt förekommande bland de svarande – lever många äldre med NPF med en mer ansträngd ekonomi än andra.

”Om man får en diagnos sent i livet och aldrig kunnat jobba heltid, för att man inte klarat eller orkat med privatliv och arbetsliv så borde man bli kompenserad vid pensionering. Långa sjukskrivnings-perioder och att inte ha 100% arbetstid drabbar oss extra hårt!”

Bristande rutiner och bristande tillit

Idag har en person med adhd en genomsnittlig livslängd som är 13 år kortare jämfört med andra. En bristande förmåga att upprätthålla goda rutiner med kost, sömn och motion – som i sin tur leder till hög stress – är troligtvis en bidragande orsak. Det kan också vara svårt att söka hjälp och stöd för svårigheter som gäller de mest basala behoven av rädsla för att framstå som oförmögen att klara de ”enklaste” saker, som att laga mat, sköta sin hygien, skapa rutiner kring motion och sömn.

”Det är så konstigt. Jag har doktorerat i mitt ämne men det är omöjligt för mig att laga en måltid med fler än fem ingredienser. Det brinner i huvudet när jag ska hålla ordning på allt samtidigt. Jag köper nästan bara färdiga rätter. Det blir dyrt men jag måste ju äta.”

NPF innebär ofta en ojämn begåvningsprofil som gör att man kan briljera på vissa områden medan man har mycket svårt att få styr på andra. Den ojämnna begåvningsprofilen kan göra det svårt – för både en själv och sin omgivning – att förstå varför visst är så lätt och annat – som många andra tycker är enkelt – är snudd på omöjligt. Det kan påverka självkänslan och göra att man inte gärna söker hjälp, särskilt om man är uppväxt med negativa omdömen som att man är ”lat”, ”ovillig” och ”korkad”. Ofta kan tidigare vård- och myndighetskontakter ha förstärkt den känslan av att man inte lyckats formulera sina behov och bli bemött med respekt i mötet.

V

Beroende och missbruk

Den inre rastlösheten och stressen som adhd ofta medför kan också öka risken att ta till substanser som i stunden kan verka lugnande och s kärpa fokus. Närmare en tredjedel av de svarande har haft ett missbruk eller beroende någon gång under livet. Några berättar om ett begynnande missbruk även som äldre för att lindra den inre oron.

”Har inte ett regelrätt missbruk/beroende men kan ibland känna att jag behöver varva ner med alkohol när huvudet är fullt med tankar i olika riktningar.”

Suicidtankar och suicidförsök

En oupptäckt och obehandlad NPF ökar risken för att utveckla andra psykiatriska tillstånd som depression och ångesttillstånd. Närmare hälften av de svarande har haft suicidtankar och flera har även gjort försök.

”Hela mitt liv har jag känt att jag inte ska vara här; att jag inte hör till. Efter tre självmordsförsök fick jag hjälp, och en utredning.”

Att vara depressiv och ha adhd kan öka riskerna att begå överilade handlingar när livet känns hopplöst. Impulskontrollen är ofta nedsatt vid adhd och den ständiga kampen för att få livet att fungera kan dränera all kraft. Livet kan te sig hopplöst och det kan vara svårt att se hur man själv ska reda upp i allt som händer omkring en. Det är viktigt att vården utreder om depressionerna och ångestproblematiken är konsekvenser av en obehandlad NPF om det finns sådana tecken. Att bara behandla symtomen av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar räcker inte. Självkänndomen som kommer av att få en förklaring och förstå varför vissa saker är svåra upplever de flesta svarande som det mest läkande och det som banar väg till ett bättre liv.



”Mitt liv har varit kaos på många sätt. Har haft flera depressioner och många utmattningar. Har självmedicinerat i perioder. Har alltid varit utanför samhället”

Hur mitt liv blev

Livet har varit en blandning av kaos, hopplöshet, bra stunder, depressioner och känsla av att vara värdelös och full fart framåt. Trots alla problem och svårigheter är jag en optimist och ser möjligheter i mångt och mycket och har gett mig i kast med många saker, kanske inte alltid så lyckade. Jag har inte någon diagnos. Än.

Tittar jag tillbaka är nog den perioden i livet som varit jobbigast skolstarten – det tog tid för mig att lära mig läsa och skriva. Jag gick i realskola med ett extra år. Samtidigt som jag började realskolan fick jag struma och var i puberteten. Då var det kaos. Jag for till England och Frankrike och jobbade som aupair och pluggade språk. Det bästa jag gjort! Läste på vuxengymnasiet och utbildade mig inom mode på fyra olika skolor.

Har haft ett antal arbeten, på några har jag blivit uppsagd men jag har också haft bra arbeten. Jag arbetade fem år med inköp på ett varuhus men där passade jag inte in. Blev mobbad. Efter det hade jag eget företag i tre omgångar, jag sydde brudklänningar i couturesömnad. Har nog egentligen fungerat bäst när jag arbetat för mig själv.

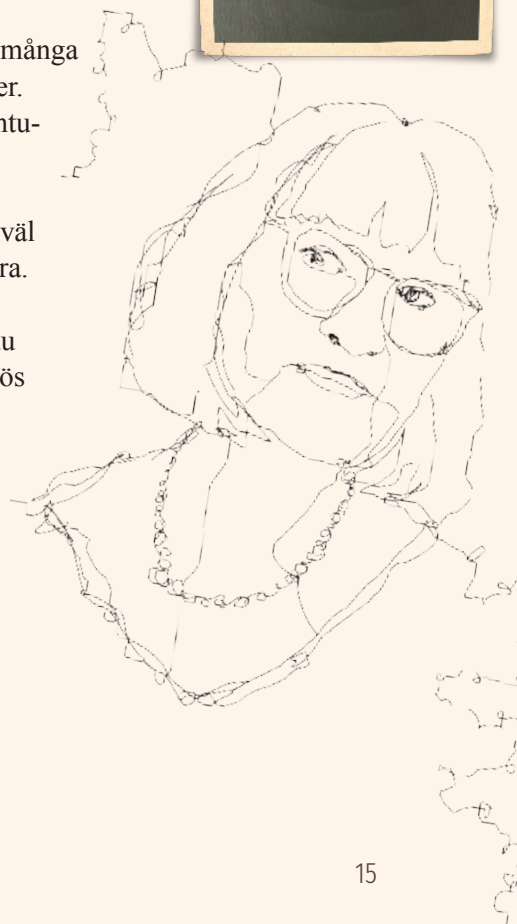
I det privata har jag haft det ganska bra. Gifte mig vid 31 års ålder med Björn som jag fortfarande lever med. Han har varit bra för mig. När jag har gasat har han bromsat. Det är jag som har styrt och ställt i hela livet och som han säger, hade jag inte varit hade han fortfarande bott i någon liten lägenhet och inte gjort mycket. Vi har två adopterade pojkar, den äldste sonen fick diagnosen adhd i 30-års åldern på eget initiativ. Jag har alltid känt mig besjälad med honom och därför har jag börjat fundera över mina egna problem. Så många likheter. Är så lycklig över dessa barn som är välfungerande i samhället och som har egna familjer.

Svårigheterna som jag tror är adhd är koncentrationsförmåga, lätt störd av ljud och många omkring mig, komma i tid, komma ihåg saker och ting, ha ordning på mina saker. Har påbörjat många saker som jag inte slutfört. Tröttnar lätt på något jag med entusiasm startar upp. Väntar alltid till sista minuten att ta itu med saker.

Samtidigt ser jag ser möjligheter i mångt och mycket. Jag har en drivkraft och när jag väl sätter igång är jag duktig att fixa saker och ting, är ibland en problemlösare åt andra.

När jag ser tillbaka så skulle jag vilja säga till en ung Ella att jag är ledsen för att du aldrig fick hjälp med dina problem och att du skulle behöva känna dig så värdelös så många gånger. Skulle vilja säga att mångt och mycket inte var ditt fel. Din ångest inför att duga fick dig att hitta på saker. Men jag kan också se ett ganska roligt och påhittigt barn i en bra bemärkelse. Nu kan jag se att jag var den som såg till att det hände saker i familjen och som var medlare mellan syskon och föräldrar. Ja, Ella, du dög i allra högsta grad. Och jag är stolt över dig som skaffade ett yrke.

Ella, 73 år



Att få en diagnos som äldre – eller att inte få

Många svarande har fått en diagnos i samband med att barn eller barnbarn har diagnostiserats. Man har känt igen sig i beskrivningen och sökt hjälp. Andra har påbörjat utredning i samband med att de varit sjukskrivna för utmattning eller depression. Samtidigt har det inte varit självklart att få vare sig utredning eller diagnos som äldre, för många har det varit en kamp. Några av de svarande har nekats utredning med hänvisning till ålder.

Förväxla NPF med andra tillstånd

Det är inte ovanligt att vården bedömer symtom på NPF som bipolaritet, borderline, demens och/eller depression. Flera av de svarande uppger att de fått flera olika diagnoser innan de utretts för NPF.

”Efter 10 års sjukskrivning i utmattningsdepression och bollandande mellan '100' olika vårdinstanser, träffade jag en kurator som tidigare jobbat som skolkurator – hon misstänkte direkt – hon räddade nog mitt liv.”

Risken för feldiagnostisering kan vara stor om vården fokuserar på diagnoser som depression, ångesttillstånd och missbruk, utan att undersöka om det finns en orsak till att de uppstått. NPF kan som sagt ofta misstas för psykiatriska tillstånd som snarare är en följd av att den neuropsykiatriska funktionsnedsättningen inte blivit uppmärksammas och behandlats. Några av de svarande berättar att när de sökt hjälp för att de misstänkt att de har adhd så har de istället erbjudits en demensundersökning.

”Det borde vara obligatoriskt att få en NPF-utredning om du har svårigheter i exempelvis skolan eller i arbetslivet, om du drabbas av depression, missbruk eller annat. Jag har gått ett helt liv och undrat varför jag är lat och slarvig och alltid fått höra 'hur svårt kan det vara'. Jag är så tacksam nu för allt stöd och att diagnosen förklarar så mycket.”



”Haft ett antal diagnoser innan man kom fram till min NPF-diagnos.”

Felmedicinering

Det är viktigt att vården ser en vinst med att äldre med misstänkt NPF får genomgå utredningar. Inte bara för att rätt diagnos kan ge en större självinsikt hos patienten själv och förståelse hos omgivningen för vissa beteenden, utan också för att det minskar risken för felmedicinering. I enkätundersökningen vittnar flera om medicinska behandlingar med starka biverkningar som inte hjälpt utan snarare förvärrat måendet.

”Deprimerad och sänkt av förskrivna droger. Ett ständigt dribbel med mediciner ena gången och andra tunga droger!”

Det finns också föreställningar om att läkemedel för adhd är olämpliga för äldre, även om det finns få belägg för det. Snarare är det många som upplever att de fått en bättre livskvalitet sedan de fått rätt medicinering. Att istället medicinera med lugnande medicin för att minska oro dämpar endast symtomet utan att behandla den egentliga orsaken.

”För snart tio år sedan fick jag en felaktig diagnos, bipolär, som numera är borttagen ur journalen. Jag medicinerade i flera år för nåt jag inte hade. Jag misstänker att jag har Asperger men vården vill inte utreda det pga. min ålder men dom vill att jag ska ut i arbetslivet igen tills jag kan gå i pension. Jag känner mig maktlös.”

Utredning

OM DU HAR EN ELLER FLERA NPF-DIAGNOSER, VID VILKEN ÅLDER FICK DU DIAGNOSEN/DIAGNOSERNA?

(flera svar möjliga vid flera diagnoser som satts vid olika tidpunkter)

Som barn	2 %
Före 30 år	2 %
30–49 år	35 %
50–59 år	37 %
60–70 år	5 %
Efter 70 år	1 %

Idag när kunskapen om NPF är utbredd så uttrycker många äldre behov av att få ta del av både utredning och behandling. Samtidigt kommenterar flera svarande att det tagit väldigt lång tid att få en utredning, att de ibland nekas helt och att stödet ofta uteblir.

”Synd att det ska ta 45 år innan adhd upptäcks?! Jag har föreslagit adhd för läkare tidigare i livet, då har de sagt - Nej, du är för pigg o för välfungerande för det. Sen blev jag helt utbränd då jag kämpade hårt i arbetslivet. Försöka vara lika duktig som alla andra, trots bristande funktioner och ork.”



”Jag tog själv initiativ till utredning trots att jag varit i kontakt med psykiatrin många gånger.”

Mörkertal

Enligt statistikmyndigheten SCB finns det över två miljoner människor som är över 65 år i Sverige. Av dessa har förmodligen endast en bråkdel fått NPF-diagnos och behandling. Statistik från Socialstyrelsen 2019 visar att det är 6863 personer över 61 år med NPF som finns i patientregistret eller som får adhd-medicin utskrivet. Det är inte ens en halv procent av de äldre och vi kan förmoda att det finns ett stort mörkertal. Om exempelvis tre procent av de äldre skulle bära med sig NPF-problematik från barndomen, så skulle det innebära att 60 000 äldre lever med NPF. Möjliga orsaker till att så få äldre har fått en NPF-diagnos framkommer i några av enkätsvaren.

Eget initiativ till utredning vanligast

VEM TOG INITIATIV TILL ATT DET GJORDES EN UTREDNING?

Jag tog själv initiativ	62 %
Vården tog initiativ	15 %
En anhörig/närstående tog initiativ och uppmanade mig att söka vård	10 %
Annan	13 %

Av de som har genomgått en utredning har majoriteten själva tagit initiativet till den. Det har som tidigare nämnts varit vanligt att söka hjälp när barn eller barnbarn får en diagnos och man känner igen sig i beskrivningarna. En mindre andel svarar att vården tog initiativ när de sökte vård för andra åkommor eller att det var en anhörig som uppmärksammade dem på att de borde göra en utredning.

Långa köer och misstroende

För många har det tagit lång tid att få komma till en utredning vilket kan vara frustrerande när misstanken om adhd eller annan NPF-problematik är stark. Sent i livet blir tiden knapp och många önskar att till sist få en chans till ro, till att leva resterande år med en större förståelse för sig själv och livet som blev.

”Jag tycker att det är fruktansvärt med kötiderna för utredning. Är långtidssjukskriven för utmattning, ångest, depression och ändå får jag först bråka för att få utredas och sen stå i kö i snart två år utan att ha fått utredningen än.”

Men istället upplever flera att de blir ifrågasatta av omgivningen och inte minst av vården – vad ska en utredning vara bra för när man har levt ett helt liv utan diagnos? – och blir uppförda på en lång väntelista utan annat stöd under tiden. Många upplever att det blir satta på undantag på grund av sin ålder och för att deras liv ändå till största del är levt.

”Jag har försökt få en utredning flera gånger. Ett par gånger har jag blivit utskrattad och idiotförklarad. Så förnedrande!”

Nekad utredning

Andra svarande har inte fått någon hjälp överhuvudtaget och har blivit nekade utredning redan på ett tidigt stadiet när de sökte vård. Detta trots att de länge kämpat med en känsla av utanförskap och svårigheter som med stor sannolikhet orsakas av adhd eller annan NPF-diagnos. Efter ett helt liv med en inre fråga ”vad är det för fel på mig” är det ett stort steg att söka hjälp. Att då inte bli tagen på allvar av sin husläkare eller annan vårdpersonal är tufft. Några beskriver mötet med vården som oerhört förnedrande när personalen i princip skrattar åt dem och viftar bort deras oro.

”Psykologen skrattade åt mig när jag sa att jag misstänkte att jag hade adhd – ‘vad ska det vara bra för, du gamla människa borde låta saker och ting vara’. Det bemötandet sänkte mig helt.”

En del har inte blivit utredda för NPF trots mångårig psykisk ohälsa och kontakt med vården. En del har även nekats utredning för att de har ansetts vara för högfungerande, och flera upplever att det finns en brist i vården vad gäller kunskap och förståelse utifrån att besvären kan se så olika ut för olika personer. Återigen står stereotyperna i vägen för objektiva bedömningar av varje individs särskilda utmaningar.

Aldrig försent för en utredning

Gemensamt för nästan alla svarande är hur betydelsefull utredning och att få en diagnos är. Många beskriver en känsla av lättnad och befrielse från skuld och skam. Oavsett vid vilken ålder man har fått sin diagnos, eller förståelse för sina svårigheter, så har livskvaliteten ökat.

”Nu kan jag njuta av allt på ett annat sätt än innan. Uppskatta humorn i TV program som jag inte kunnat sitta stilla vid tidigare. Förstå bättre. Lyssna bättre. Hålla en längre tankekedja om inte i huvudet så på ett stort papper.”

Ett typiskt svar på enkätfrågan om hur man upplevde att få sin diagnos: ”Äntligen, det bästa som hänt mig, nu kan jag ta igen alla år”.



”Det är inte för sent att få diagnosen vid 53 års ålder. Jag blev lättad och tacksam över att kunna försonas med mig själv och bli min egen kompis i stället för som tidigare

Min aha-upplevelse

För tolv år sedan hände något som skulle komma att betyda väldigt mycket för min självkänsla och mitt psykiska välmående.

Jag var sönderstressad och utbränd och kände mig allmänt värdelös. Då råkade jag se ett TV-program om ADHD. Ett väldigt bra sådant. Jag kände igen mig direkt och blev helt euforisk. Ett antal månader senare gjorde jag en utredning och det bekräftades vad jag redan förstått.

Min ADHD-diagnos blev både en förklaring till mina svårigheter sedan barndomen och samtidigt en upprättelse. Dessutom fick jag en manual till ett bättre liv.

Jag fick även mycket hjälp från vården att hantera mina problem. Gruppsamtal och enskilda samtal med arbetsterapeut och psykolog. Medicin. Praktiska hjälpmedel till exempel för att sova bättre, minnas bättre osv.

Det viktigaste var nog trots allt att jag kunde sträcka på mig och känna att jag dög. Jag var inte lat eller ointelligent. Jag hade ju bara en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (NPF) och jag var inte ensam, det fanns många som jag och det bästa av allt var att vi med lite stöd kunde besitta oanade resurser!

Trots det kunde arbetslivet vara slitigt, det ska jag inte sticka under stol med.

Att anpassa sig till både klockan, chefer och miljöer.

Därför var det en stor befrielse att gå i pension. Som pensionär upplever jag att det är betydligt lättare att hantera och t.o.m. förebygga min ADHD-problematik nu när jag själv kan anpassa min vardag så att den ger mig bästa möjliga förutsättningar.

För när alla krav försvunnit från arbetslivet, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen som exempel, så har mitt liv blivit riktigt lugnt och behagligt på NPF-fronten.

Krav kan ju i och för sig vara både positivt och negativt. Nu gäller det att sätta ribban själv, och att ha rimliga krav. Även om det kan vara en av käphästarna för oss med ADHD, så går det att träna.

Men att få göra saker i sin egen takt utan stress är för mig guld värt. Att slippa deadlines. (Även fast just det kan vara lite motsägelsefullt eftersom såna som vi är experter på att skjuta upp saker.) Överhuvudtaget det här med att inte behöva passa tider, i största allmänhet. Att passa tider är för mig enormt stressande. Det triggar ofta igång alla tänkbara ADHD-symtom. Nu kan jag dessutom också ofta tillåtas att gå "all in" i mina projekt och aktiviteter, vilket är en stor fördel eftersom vi ofta har "flow" och då det gäller att passa på medan inspirationen är där. Uppbrott i vardagliga situationer kan nämligen vara lite problematiska med den här diagnosen.

Även om dagens lugna tillvaro passar mig bra, så saknar jag ändå de sociala sammanhangen just nu. Ni vet, det här med pandemin som hindrar och isolerar oss från att leva ett fullgott liv. Men det gäller ju oss alla, med eller utan diagnos. Och eftersom vi är kända för att kunna tänka utanför boxen, så har vi kanske lättare att hitta tillfälliga alternativ och lösningar än andra?

Ska jag vara riktigt ärlig så är jag ändå tacksam över att vara pensionär nu, även med tanke på covid-19. Jag är väldigt lättad över att kunna hålla mig undan, att slippa trängas på bussar och tunnelbanor. För alla människor där ute har ju dessvärre inte möjlighet att kunna jobba hemifrån.

Så att vara pensionär har varit och är fortfarande en stor lycka för mig. Och jag hoppas att jag får vara det (en pigg och frisk sådan förstås) i många år till!

Mia, 67 år



När NPF-diagnos är fastställd

De flesta svarande är överens om att det har varit positivt att få en diagnos. När de själva fått kunskap om NPF i kombination med behandling har de erfarit ett lugn som många aldrig tidigare upplevt. Men beskedet innebar för många först en period med starka, motstridiga känslor.

NÄR JAG FICK MIN DIAGNOS UPPLEVDE JAG

(flera svar möjliga)

Lättnad	44 %
Bekräftelse på vad jag själv misstänkt	55 %
Sorg	36 %
Oro	12 %
Ilska	13 %
Upprättelse	24 %
Ökad förståelse för mig själv	60 %
Inget speciellt	2 %

Många tankar och känslor

Flera av de svarande beskriver hur diagnosbeskedet inneburit en slags livskris, en period präglad av smärta, glädje och nyorientering. Att det har väckt många tankar och känslor att få en diagnos som äldre vittnar nästan samtliga om.

”Tiden efter utredningen var ännu en ny process med bearbetning, nya perspektiv, skriva om sin bakgrund, läkande, söka ny form av hjälp av stödsatser, utbildning och kunskapshämtning.”

Lättnad och insikt

Vanliga känslor hos de svarande är lättnad och tacksamhet över att äntligen ha fått en förklaring till varför de hela livet känt sig annorlunda och missförstådda. Diagnosen har inneburit en ökad förståelse både för sig själv och varför livet blev som det blev.

Äntligen finns en möjlighet till försoning – med sig själv och alla de svårigheter man haft både i livet och i förhållande till sin omgivning.

”När jag var 67 blev jag diagnosticerad med adhd och trolig Asperger till min först stora förvåning. Men när den första förvåningen lagt sig, fick jag en förståelse jag aldrig haft tidigare.”

Att få veta att man inte är "dum i huvudet", vilket man kanske har fått höra i alla år, har för många betytt att man äntligen kunnat bli vän med sig själv. Det har, tillsammans med kunskap om diagnosen samt strategier och verktyg, bidragit till en ökad livskvalitet.

”Det känns bra att jag ser varför saker var som de varit. Men hade gärna sluppit det. Skönt ändå att det inte var min hjärna det var fel på. Att jag inte hade kunnat göra annorlunda. Vilken lättnad att svårigheter inte var dålig karaktär.”

Sorg och ilska

Många vittnar i sina svar också om att en stor sorg "vällt" över dem när de fått sin diagnos. Med en blick i backspegeln har de kunnat se varför livet har varit så stökigt och svårt och även hur hårt de har jobbat för att vara "normala".

”Det var så plågsamt att få diagnos - jag tappade mitt försvar! Tidigare har jag tänkt att allt som varit svårt eller som gått fel varit enskilda händelser, nu ser jag att det hänger ihop och det blir plågsamt. Jag kan inte längre tänka att nästa gång blir det bättre.”



”Det var en enorm lättnad att få veta och jag äntligen kunde bli vän med mig själv. Innan var jag konstant arg.”

Alla tidigare misslyckanden har väckt frågor om hur livet hade blivit om man bara hade fått hjälp tidigare. Den oupptäckta diagnosen har lett till problem som kanske kunde ha hanterats annorlunda i såväl skola, arbetsliv och inte minst i sociala relationer. För många har det varit svårt när man tittat tillbaka på hur mycket oro och smärta man kan ha orsakat hos sina anhöriga.

”Jag började storgråta när jag fick veta. Jag förstod att jag hade adhd men inte att jag skulle känna så. Det tog mycket på mig. Jag skämdes och var ledsen och hur mina barn skulle ta det. Första tiden var det svår depression.”

Skuld, skam och rädsla för fördomar

Skuld och skam har följt många av de äldre som projektet har varit i kontakt med. Det kan som sagt vara en lättnad att plötsligt få en förståelse för det destruktiva beteende man har eller har haft genom livet. Samtidigt vittnar många om att det kan vara svårt att berätta om funktionsnedsättningen även om den innebär många förklaringar. Några har försökt berätta men har mötts av oförståelse och förutfattade meningar vilket bidrar till en ny skam. Skam över sin diagnos och en känsla av att man skyller ifrån sig på en funktionsnedsättning som det finns många fördomar kring.

”Det finns stor okunskap hos många som leder till fördomar och stigma. Går pensionärsutbildning och skulle aldrig berätta. Alla tror att det bara är yngre som har diagnos.”

Andra har valt att berätta för några få eller att inte berätta alls då de utgått ifrån att ingen ändå kommer förstå.

”Jag berättar om min diagnos för väldigt få personer, endast de närmaste vännerna, chefen och familjen. Det finns så mycket fördomar om adhd i samhället. Jag har valt att inte utsätta mig för det.”

Många av de som svarat beskriver okunskap och fördomar som finns inom såväl vården, i skolan, på arbetsplatsen och i samhället i stort. Medvetenhet saknas om att även gruppen äldre kan ha NPF och därmed saknas förståelsen för vad svårigheterna i vardagslivet kan innebära.

”Jag undviker att söka hjälp som äldre. När jag söker för något – tror de att det har med min adhd att göra.”

Ökad förståelse för de egna föräldrarna

Den egna konstaterade funktionsnedsättningen kan också väcka tankar kring hur NPF även funnits hos andra familjemedlemmar och kanske främst hos de egna föräldrarna. Ärftligheten är stor när det kommer till NPF. För många har en diagnos också inneburit en ökad förståelse för sina egna föräldrars beteende och svårigheter i föräldraskapet.

”Att få en diagnos har gett mig en förklaring till många händelser och beteenden vilket gör det lättare att acceptera. Det har blivit så mycket lättare att ”hantera” min mamma, 87 år och min moster, 85 år.”


Med nyvunna insikter så har man kunnat se varför den egna barndomen varit så kaotisk, ofta med en förälder vars psykiska mående påverkat familjelivet.

”Min mamma har lidit hela livet – nu, äntligen, när hon förstår sig själv bättre, kan hon börja tycka om sig själv... Vid 79 års ålder! Jag hoppas verkligen att kunskaperna om adhd hos kvinnor särskilt uppmärksammas mer så att fler får hjälp och förståelse.”

Behandling av äldre

Många berättar om stora svårigheter att efter diagnos få hjälp både att hitta fram till en medicinkombination som fungerar för dem och att få ett bra psykolog- eller samtalsstöd. Flera som fått mediciner har inte erbjudits något ytterligare stöd trots att de uttryckt ett behov.

”Mediciner och högt blodtryck i kombination med adhd och att vara äldre är ett klart problem. Hålla reda på dosetter och burkar och inte hitta sina glasögon kan få konsekvenser!”



”Så enormt förminskande att höra från sina nära – vi alla har väl en släng av adhd, inte har väl du, det märks inte.”

Läkemedel

FÅR DU NÅGON LÄKEMEDELSBEHANDLING FÖR DIN NPF-DIAGNOS?

Ja	43 %
Nej, inte nu men tidigare	20 %
Nej, jag har aldrig provat medicinsk behandling	20 %
Jag har ingen diagnos	17 %

”Nu klarar jag av mina relationer bättre. Innan medicineringen hade jag svårt att kontrollera mina känslor och hamnade ofta i konflikt med vänner och kollegor.”

Flera upplever att läkemedel hjälpt dem, men bara till en viss del. Det är vanligt att medicineringen har fungerat bra i början men att de efter ett eller några år upplevt biverkningar som exempelvis muntorrhet, personlighetsförändring och att tillstånd som till exempel stressångest har förvärrats. Några har tröttnat på att testa nya läkemedel efter upprepade biverkningar och problem och klarar sig bättre utan. Många har upplevt att det har varit svårt att hitta en medicinering som fungerar för dem.

”Jag får så mycket biverkningar som ångest, urinträngningar, äter nu en pyttedos antidepressiva. Adhd-mediciner funkar jättebra på min familj, inte på mig.”

De som har flera diagnoser upplever att medicinerna ofta krockar. Andra berättar att medicinerna hjälpt dem tillbaka till livet och anser att utan dem hade de inte levt idag.

”Det påhittiga och driftiga är positivt. Jag har alltid varit entreprenören och kreatören i familjen. Men jag såg det som en tillgång först när jag fick medicin.”

Terapi och annat psykosocialt stöd

Flera svarande berättar i fritextsvar att de fått mediciner, men däremot inte erbjudits något ytterligare stöd. Trots att de har ett behov av det och har bett om det. Flertalet uttrycker exempelvis att de skulle önska samtalsstöd och terapi, men att det inte är något de har fått.

De som blivit erbjudna samtalsterapi blir ofta erbjudna KBT-behandling vilket flera upplever snarare ökar stressen när hemuppgifterna blir för många.

”På vuxenpsykiatri hade de kbt men de förstod inte sig på såna som jag med både autism och adhd”.

Som en av de svarande uttryckte det: ”Jag klarar ju bara att äta, sova, jobba. Allt annat är bortskalat på grund av energibrist”. DBT är en terapiform som få har erbjudits men de som fått det har varit nöjda med det.

”DBT färdighetsträning var mycket hjälpsamt – att kunna acceptera den jag är och inte döma mig själv så mycket. Borde vara en av de första sakerna man fick erbjudande om.”

Ett vanligt önskemål och efterlysning är regelrätt samtalsstöd och att bli lyssnade på.

”Provat mediciner, det funkar inte, har inte fått KBT. Vill gärna ha samtal!”

Självhjälp

Flera av de svarande berättar hur de själva sökt sätt att hantera sina symtom. Meditation, yoga och mindfulnessövningar är typiska aktiviteter som personer i gruppen tagit till för att få en inre ro.

”Min inre motor har lugnat ner sig lite nu när jag både hittat strategier, yoga och promenader, jag blir inte längre helt dränerad av mina impulsiva och kraftfulla känslor.”

Att ägna sig åt sina intressen är också något som ger energi. Flera vittnar om att de med hjälp av kunskap om sin diagnos försöker inrätta sina liv på sätt som minskar stress, intryck och krav. Vissa beskriver att de gärna skulle vilja få sundare rutiner och få till hälsofrämjande aktiviteter men att det kan vara svårt på grund av NPF.

”Jag vet att jag borde äta bättre och röra mig mer men vad hjälper det att jag vet när jag glömmer bort det från en dag till en annan.”



”Var med på KBT men det funkade inte. Det var så långtråkigt, jag tappade fokus totalt.”

Tiden efter diagnos är på flera avgörande sätt den bästa i mitt liv.

Jag är inte arg på mig själv längre.

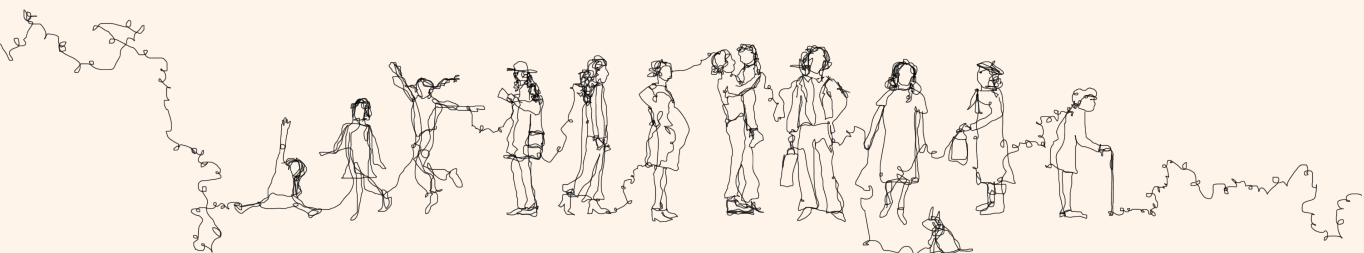
Jag har inte de skuldkänslor jag hade innan.

Jag försöker göra konstruktiva saker utan press.

Men det har också varit svårt.

Jag har i omgångar försökt återgå till mitt yrke och det har visat sig omöjligt.

Mitt försäkringsskydd för arbetskada föll bort. Diagnosen adhd användes som förklaring till att jag inte klarade av mitt yrke efter två mordhot av patienter.



Livssituationen nu och framtiden

Som vi tidigare har konstaterat finns många av de symtom på NPF som funnits tidigare i livet kvar hos äldre. Vissa har försvägats, andra upplevs ha blivit förstärkta eller ändrat uttryck. Som en svarande uttryckte sin nuvarande livssituation "Symtomen blir tydligare med åldern, jag orkar inte kompensera lika mycket längre".

HUR UPPLIVER DU DIN LIVSSITUATION IDAG?

(flera svar möjliga)

Jag känner mig...

...nöjd med mitt sociala liv	25 %
...ofta ensam	48 %
...ofta glad	24 %
...ofta ledsen	42 %
...ofta skam	28 %
...oftast skuldfri vad gäller mina svårigheter	19 %
...ofta missförstådd	56 %
...ofta förstådd	9 %
...oftast missnöjd	27 %
...oftast nöjd	24 %
Jag möter många fördomar	27 %
Jag möter oftast tolerans	12 %
Annat	16 %

Tankar om livssituationen

Det är tydligt, av svaren att döma, att symtomen av NPF är påtagliga även hos äldre. Rastlöshet, inre oro, svårigheter med koncentration och affektreglering består och kan i viss mån bli svårare att hantera när funktionerna även blir påverkade av ålder.

"Med ökande ålder har jag fått allt svårare att hålla ihop mig själv och livet. Jag känner också en stor oro vad som kommer hända med mig i framtiden."

Samtidigt är det tydligt att de som lyckats få hjälp av vården och omsorgen upplever lättnad. Tillvaron har blivit enklare att hantera efter diagnos, behandling, ökad kunskap och insikt om sin funktionsnedsättning.

Hälsan

I enkätsvaren varierar det stort hur den fysiska och psykiska hälsan upplevs. De som upplever att den egna fysiska och psykiska hälsan är god eller mycket god är ungefär lika många som upplever den egna hälsan som dålig eller mycket dålig.

"Jag är mycket rutinberoende med maträtter, att röra på mig och välja kläder, för att kunna hantera min vardag. Ibland fungerar det bra, andra dagar är det kaos."

Fysiska hälsan på äldre dagar

Vi har tidigare nämnt att den bristande förmågan att upprätthålla goda rutiner hos personer med NPF ofta leder till ohälsosamma livsstilsval. Faktorer som att äta bra, träna och sova har stor påverkan på hälsan, oavsett diagnos eller inte. Många uppger att de i dagsläget har olika livsstilsrelaterade sjukdomar och symtom som till exempel smärtproblematik, högt blodtryck, sömnsvårigheter, mag- och tarmbesvär och övervikt.

”Det är som en ond spiral med för lite sömn, äter socker för att orka vara vaken vilket ger kickar för stunden och sen orkar jag ingenting och blir bara sittande utan att röra mig och kan inte somna...och så fortsätter det varje dag.”

Olika former av beroende är vanligt hos de äldre som svarat. Man går från ett beroende till ett annat, de avlöser varandra när behovet av stimuli pockar på. Vanliga stimuli är kaffe, tobak, socker, mat, alkohol och andra droger, spel, träning och shopping.

”Förr var jag beroende av cigaretter, nu har det ersatts med ännu mer kaffe och socker.”

Det är dock positivt att flera av de svarande upplever att hälsan och måendet har blivit bättre sedan de fick diagnos. Med diagnos-insikten följer också kunskap om vilka strategier man kan behöva för att få till fungerande, NPF-anpassade rutiner. Medicinering kan göra det lättare att hålla i dem.

Psykiska hälsan på äldre dagar

Det nuvarande psykiska måendet och känslolivet beskrivs av flera som en berg- och dalbana. Upplevelser av stor ensamhet, hopplöshet och brist på mening i livet är vanliga. Stressen gör sig ofta påmind och det kan både vara svårt att hinna med saker och att avsluta saker.

”Lusten och glädjen att göra saker har försvunnit med ålder. Var en ganska driven person tidigare.”

Många upplever att det svåraste är att planera och strukturera dagen vilket i sig bidrar till en känsla av misslyckande. Bland de som arbetar har några upplevt att när arbetsbeskrivning saknas och förväntningarna är otydliga upplever man att man inte känner att man inte gör tillräcklig nytta.

”Jag behöver mycket återhämtning, behöver mycket tid för reflektion och blir lätt uppstressad”

Många av de svarande uppger att de även har annan psykiatrisk diagnos som depression, ångest eller beteendestörningar vilket påverkar upplevelsen av livet och livskvaliteten negativt.

Några beskriver dock sin nuvarande livssituation i positiva termer, att de känner sig mer nöjda nu efter alla svårigheter tidigare i livet. Vissa berättar om hur de känner sig nöjda och trygga med att inte behöva bry sig så mycket om vad andra tycker och tänker.

”Jag är för gammal för att bry mig om vad andra tycker nu. Jag umgås med barn och barnbarn. Det räcker för mig.”

Tankar om ekonomin

Flera nämner olika ekonomiska aspekter som bidrar till en stor stress i vardagen. Det är en kamp att få ihop sin ekonomi efter ett liv där många haft svårt att hantera pengar. Inkomsten har påverkats negativt av många och långa sjukskrivningar under arbetslivet och det gör att många blir stressade – tanken på en låg pensionen blir ett stort orosmoment. Andra upplever att de inte har råd att gå i pension utan måste fortsätta arbeta flera år efter uppnådd pensionsålder. Begreppet ”fattigpensionär” är vanligt förekommande i kommentarer, både i enkätsvar och i intervjuer.

”Långvarig sjukskrivning pga utmattningsdepressionen har orsakat ekonomisk skada, jag har inte råd att pensionera mig, utan måste fortsätta arbeta trots att jag uppnått pensionsålder. Försöker så gott det går att balansera mitt liv så att jag inte dör av överansträngning innan jag har råd att gå på pension.”



”Jag är ekonomiskt beroende av min man. Känner mig instängd och hatar att vara beroende!!”

Tankar om digitaliseringen

Många berättar om bristande digital kunskap, tålmod och intresse. Några har varken en dator eller en smartphone och känner att de har hamnat helt utanför en betydande del av samhällets funktioner och sociala relationer.

”Jag behöver möta människor för att inte falla tillbaka i isolering och rädsla, men rådande pandemi gör inte det möjligt. Digitalt är ingen idé då jag hatar tekniken som bara strular, riskerar att slänga ut datorn genom fönstret!”

Tekniken i sig kan vara svår att ta till sig och flera vittnar om att man inte har ekonomiska förutsättningar att vare sig införskaffa utrustning eller vara uppdaterad på det senaste något man upplever krävs för många tjänster och funktioner som exempelvis bank-id.

”Jag blir ständigt påmind om att jag har mycket svårt att lära mig nytt. Det har blivit så mycket svårare att lära nytt under de sista 2 åren. Jag undrar om det är demens av något slag eller om jag ska skylla allt på ADD, vem vet!”

Vissa uppfattar däremot att digitaliseringen inneburit en lättnad för dem och gett större möjligheter att hålla kontakt med läkt och vänner.

Tankar om samvaro och ensamhet

Flera av de svarande berättar om känslor av ensamhet och hur de upplever det, Vissa har själva valt att leva ensamma, ofta har de flera misslyckade och kanske destruktiva relationer bakom sig, andra skulle gärna vilja träffa någon men saknar energin att ens försöka. Flera uttrycker en önskan att träffa andra med diagnos, någon som förstår dem och deras svårigheter.

”Känner mig ensam. Skulle vilja träffa någon med samma diagnos. Dela tankar och svårigheter”

Majoriteten som lever i familj är nöjda men några saknar vänner, andra känner sig ofta ensamma trots att de har människor runtomkring sig.

”Det är så tråkigt att leva ensam, men jag orkar inte lära känna någon ny person. Har varit utmattad och det har slagit ut min stressbarometer. Klarar inte ”stressen” det innebär att lära känna en ny människa.”

Några beskriver sin nuvarande livssituation i mer positiva termer, att de känner sig mer nöjda nu efter alla svårigheter tidigare i livet och att ensamheten inte längre är ett problem

”Nu är jag nöjd, utifrån mina begränsningar. Det var mycket tuffare när jag var yngre.”

...och framtiden

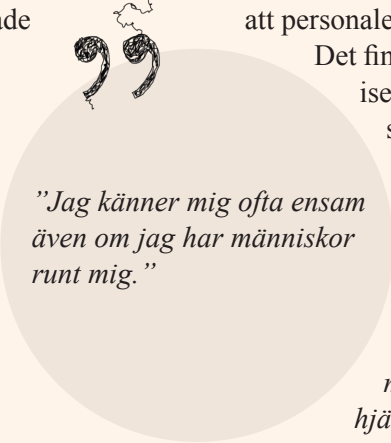
Trots lättnad att ha fått svar på varför livet tidigare har varit så svårt finns hos många en oro inför åldrandet. Det gäller både ekonomin, hälsan och vad som kommer hända om man hamnar på ett boende.

”Min skräck är att jag ska hamna på ett demensboende, som mamma gjorde. Hon hade förmodligen adhd, precis som jag och skulle inte varit där. Hon försvann snabbt...”

Det finns en generell rädsla inför att inte kunna klara sig själva längre, inte kunna föra sin egen talan och kanske hamna på ett boende där personalen saknar kunskap om NPF. Hur kommer det bli när personalen glömmer deras mediciner och inte har kunskap om vilka konsekvenserna blir? Flera har erfarenheter av dåligt bemötande, att man inte blir lyssnad till eller att personalen tycker att man är pratig och jobbig.

Det finns farhågor att man kommer bli passiviserad på ett oförstående boende vilket ökar stressen och många upplever att det lett till sömnproblem. Det finns även rädsla för att bli dement eller att vården ska förväxla deras NPF med demens och behandla dem därefter.

”Hur vet jag ens om jag börjar bli dement eller utvecklar Alzheimers? Adhd-hjärnan betar sig ju problematiskt redan nu.”



”Jag känner mig ofta ensam även om jag har människor runt mig.”

En medlem reflekterar om ett dubbelt utanförskap

En del har blivit svårare med åldern. Eftersom jag också har AST och mycket dålig motorik och dessutom svår artros i händerna tappar jag saker hela tiden. Jag rör mig klumpigt och snubblar också mer än tidigare. Då är det lätt att tappa humöret och det blir skrik och svordomar. Medicinen lindrar inte lika mycket när förutsättningarna blir sämre.

Det är svårt med datorn, med alla koder, med TV-kontrollen. Trycker på fel knappar och att jag aldrig kunnat skilja på höger och vänster gör det inte bättre. Vissa dataprogram har blivit omgjorda, men jag har till sist listat ut vad som gått fel. Jag hade ett fantastiskt bra bildprogram för mina fotografier, nu tar det längre tid att t ex beställa papperskopior. Det är oerhört viktigt att lära sig om datorer och mobiler redan i medelåldern, annars blir det svårt. En väninna, som hör dåligt, skulle kunna ha ett mycket bättre liv om hon kunde använda facebook eller någon annan social media. Hon klarar knappt sms och har gjort flera misslyckade försök att skicka bilder. Nu kan vi inte ens ringa till varandra! Hon ska få en öronoperation, men i dessa coronatider lär det dröja. Även min exman, som är 81 år, skulle ha ett bättre liv med dator eller smartphone. Men han har troligen AST och har alltid varit konservativ. Han var tidig med långt hår och Beatles, med vänsterengagemang och 70-talsanda. Tyvärr blev han kvar där. Det här är något att tänka på för alla som börjar nalkas 60-årsåldern och som är skeptiska mot allt det nya. Ni riskerar att bli utanför samhället, ja hela livet och att komma ifrån barn och barnbarn. Jag har stor glädje av att ha kontakt med bonusbarn och till och med barnbarnsbarn. Jag har mer kontakt med dem än deras far. Jag skickade honom några bilder som jag laddat ner från Facebook.

Att handla på nätet kan också vara praktiskt, särskilt om man bor på en mindre ort. Varusortimentet är sämre. Gamla utgångna delar till handfat, toastolar och mycket annat går att få tag i istället för att köpa nytt. Maken köpte ny motor till dammsugaren. Det lönar sig inte alltid, men är bra för att motverka konsumtionen.

Så se till att uppdatera er till ”Maja” eller ”Lasse” 2,0 i tid!

Eva



Behovet av stöd, igenkänning och hjälp

Många av de svarande upplever att de inte får det stöd och den hjälp de behöver. De efterlyser ett stöd som är individanpassat där de blir lyssnade till och möts med respekt. De flesta upplever också att det finns stora brister när det gäller kunskap om NPF – både generellt men även specifikt om NPF hos äldre – inom såväl vården, omsorgen som hos andra myndigheter och samhället i stort.

Anhöriga ofta stöd

HAR DU NÅGOT AV NEDANSTÅENDE STÖD I VARDAGEN?

	1 %
Adhd – coach	
Boendestöd	9 %
DBT (Dialektisk beteendeterapi)	1 %
Ekonomiskt bistånd/ äldreförsörjningsstöd	2 %
Gode man	2 %
Hemtjänst	2 %
Hjälp av anhörig	18 %
KBT (Kognitiv beteendeterapi)	6 %
Kontakt med arbetsterapeut	11 %
Lönebidrag	5 %
Personligt ombud	3 %
Samtalsterapi	13 %
Har inget stöd	52 %
Annat	21 %

Det framkommer av svaren att det är anhöriga som ofta ger den hjälp man behöver. Men det är också tydligt att inte alla har anhöriga och vänner som kan finnas där som ett stöd. Upplevelsen av ensamhet är vanligt förekommande. Vissa av de svarande har själva valt ett liv utan många relationer – och trivs med det – men flera deltagare efterlyser att få träffa andra i samma situation för att minska upplevelsen av ensamhet och utanförskap.

”Vi behöver människor som tror på oss, kämpar för oss, för mycket går att få bättre., Tyvärr är samhället så hårt.”

Behovet av stöd

”Jag har ingen struktur alls, jag kan inte skriva lista. Kan inte få till det. Jag lyder inte mig själv.”

Hur mycket stöd man upplever att man behöver skiljer sig en hel del. Vissa klarar sig bra utan hjälp, andra behöver hjälp att planera och strukturera sin tillvaro. Flera beskriver kontakten med myndigheter som en kamp som de behöver hjälp med.

SKULLE DU BEHÖVA MER STÖD FÖR ATT KLARA AV VARDAGEN PÅ ETT BRA SÄTT?

Ja	48 %
Nej	27 %
Vet inte	25 %

”Man är helt utanför allt och kämpar livet ur sig, mot försäkringskassan som inte tycker läkarintygen är giltiga, vuxenpsykiatrin gör ingenting för att hjälpa till med nåt. Har inte fått nån hjälp alls sedan diagnosen.”

De som har arbete, familj, varken missbrukar alkohol eller droger och inte heller är sjukskrivna upplever att det är svårt att få hjälp – trots stora svårigheter och ett liv i kaos.

”Jag hade tur när jag sökte hjälp, och fick en utredning men jag får ingen hjälp. Nackdel att jag är skötsam, inte missbrukar eller är sjukskriven.”

Nästan alla av de svarande har minst en gång drabbats av utmattningsdepression, ofta som en följd av ett arbete som inte är anpassat eller att det skett förändringar i livet.

Många berättar att stödet som vården erbjudit då har varit obefintligt eller otillräckligt.

”Jag skulle verkligen behöva mer styrhjälp hur jag kan få ihop min vardag. Det tär på mig själv.”

Behov av att träffa andra med liknande erfarenhet

”Känner mig ensam. Skulle vilja träffa någon med samma diagnos. Dela tankar och svårigheter”

Flera av de svarande efterfrågade mer NPF-relaterade upplevelser, från människor i samma ålder, utan formell diagnos. Att få läsa och höra om andras erfarenheter kan vara till hjälp och spegla den egna situationen. Så här skriver en av de svarande om sina tankar när hon hörde talas om projektet Äldrelyftet:

”Det var en sådan lättnad att höra att jag inte var så märklig som jag trodde. Ser fram emot att ta del av andras berättelser, skrivet eller i möten. Tänk att jag hör samman. Det är stort.”

Vård och stöd på lika villkor

Ålder, kön, var i landet man bor och individens egen förmåga att ställa krav är faktorer som påverkar om och i så fall vilken hjälp och stöd man får. Några berättar hur de efter flytt upptäckt att det stöd de haft tidigare inte fanns på den nya hemorten, och de har inte heller erbjudits något alternativ.

”Hur ska jag få fram mina behov när jag blir äldre? Lika illa med okunskap hos vård som omsorg. Det ser helt olika ut i landet, sorgligt!”

Många kommuner saknar tillgång till äldrepsykiatri vilket påverkar både vilken kunskap som finns om äldre med NPF och väntetider. Flera upplever att de hamnat mellan stolarna när de sökt vård och stöd, att de blir ifrågasatta och prioriterats bort på grund av sin ålder. Det har dessutom tagit väldigt lång tid att få stöd - om man alls fått det – trots att man har rätt till det. Det är vanligt att man själv bekostar det stöd man egentligen har rätt till eller att anhöriga gjort professionens arbete. Som en svarande uttrycker det ”jag är så tacksam för att jag själv har kunnat betala min utredning, behandling och tidigare stöd, samtidigt tänker jag på alla som inte har samma möjligheter.”

”Tyvärr, inga insatser som fungerar fullt ut sedan jag flyttat till en ny kommun och efter jag fått mina diagnoser. Jag måste kämpa för att hamna rätt, se till att få rätt stöd och informera. Hade jag bott i en större stad eller annan kommun hade det säkert underlättat eller varit på ett annat sätt. Tycker det är deprimerande att allt hänger på vart du bor, vården och kommunen. Fick en del stöd och utbildning i min förra kommun som var bra, men här ligger utvecklingen efter och köerna är flera år.”

Rätt stöd kräver ökad kunskap och bättre bemötande

Ett område som alla som svarat är överens om är att det behövs betydligt mycket mer kunskap om NPF hos personal – inom vården, psykiatrin och omsorgen – och ett bättre bemötande utan fördomar. Det är en förutsättning för att rätt stödinsatser ska kunna sättas in.

”Viktigt är ju att omgivningen, de som jobbar med oss äldre förstår NPF-diagnoser. Jag har egna upplevelser från sjukvård där jag upplevt stor okunskap och då att bemötandet inte blir så bra.”



”När jag fick boendestöd möttes jag av 'tror du att du är en speciell människa... det är du inte'.”

Idag upplever många äldre att det saknas förståelse för hur det kan vara för den enskilda individen att leva med funktionsnedsättningen och alla dras över en kam. Många vittnar om möten där personalen har förutfattade meningar och bara ser diagnosen – inte personen.

De flesta är överens om att det viktigaste är att stöden som ges är anpassade efter individens funktionsförmågor och behov. Att personalen ser dem, lyssnar på dem och är nyfikna.

”Tänk att få prata med person som verkligen lyssnar, bekräftar mina känslor och ser just mina behov utan att fördöma. Det sistnämnda gör jag själv så bra!”

Mötet med myndigheter

Många vittnar om negativa erfarenheter av kontakt med myndigheter som exempel Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Majoriteten upplever att okunskapen hos personalen är stor och att de blivit bemötta med misstänksamhet och med krav som upplevs vara oöverstigligen. Många gånger försvåras även kontakterna med myndigheter då de kräver både digital kunskap och digitala verktyg.

”På grund av utestängningar av Försäkringskassan och inkomstskydd har politiken gjort mig och tiotusentals andra till blivande fattigpensionärer.”

Stöd som fungerar

ÄR DU NÖJD MED DET STÖD DU HAR FÅTT?

Ja, det har hjälpt mig	23 %
Nej, det har inte hjälpt mig	6 %
Varken eller	10 %
Några har hjälpt, andra inte	23 %
Har inte fått något stöd	38 %

De flesta svarar att det bästa stödet har varit anhöriga, som exempel sambo/partners, barn, syskon, vänner och föräldrar. Ett stöd som är uppskattat men som alla gånger inte är helt oproblematiskt. Flera beskriver en känsla av beroende och dåligt samvete över att belasta sina anhöriga.

”Hjälp av anhörig/maken fast det blir en märklig och ojämlik situation också.”

Andra kontakter som uppskattas är framförallt psykologer, terapeuter och kuratorer. Ett flertal har fått hjälp från psykiatrin, och några från habiliteringen eller en adhd-mottagning. Många efterfrågar en kontinuitet i sina vårdkontakter; att man får träffa samma vårdgivare och slippa plötsliga byten där man måste berätta allt igen.

”Jag tror det är viktigt för nästan alla att ha en och samma vårdgivare, men i synnerhet för NPF-personer. Att träffa en och samma läkare är i mångt och mycket livsviktigt.”

Stöd som kommunen har erbjudit och som uppskattas är främst boendestöd. Några nämner att de fått mycket hjälp via sin kontaktperson eller sitt personliga ombud.

”Personliga ombudet. Hon var underbar. Hon skötte snacket med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Hon var inte i beroendeställning och svarade emot så det blev ordning och reda!”

Av svaren i enkäten och intervjuerna att döma så framkommer ett stort vård- och stödbehov och få som möter upp det behovet förutom anhöriga och enskilda, goda exempel på vård-, omsorg- och myndighetskontakter. I projektet vill vi arbeta för att lyfta äldres rätt till stöd och hjälp utifrån individens egna behov.

Ulrikas råd till sitt yngre jag

Till dig, Ulrika, vill jag säga: släpp målet att vara som alla andra. Det finns ingen som är som alla andra. Tänker du efter riktigt noga så hade ingen stått ut med en värld full av såna. Var rädd om de vänner som du tycker om och som tycker om och uppskattar dig för din person i första hand.

När det gäller viktiga beslut i livet vill jag också säga: du tänker snabbt och bra men när det gäller beslut måste man tänka efter mer än vanligt. För dig är risken större att hoppa i galen tunna än att missa en chans i livet.

Lyssna gärna på andra men tag tillräckligt lång tid på dig för att själv bestämma dig – bara du själv.

Var ordentlig. Skaffa rutiner så mycket du kan. Moduler liksom.

Att ha adhd är som att vara en snabb bil. Man kör lätt för fort och av vägen. Sköt det du åtagit dig för det är det enklaste sättet och då vinner du förtroende. Att lägga krut på förklaringar varför man inte gjort det man lovat är bara jobbigt.

När du får instruktioner eller beskrivningar som är viktiga. Överskatta inte ditt minne. Lyssna noga. Anteckna eller be om att få det viktiga på ett mejl också. Folk tror inte att du är dum utan snarare att du är seriös. Eftersom du gärna kastar dig in i nya saker och raskt vänder blad har minnesfunktionen svårt att parera för allt du gör och tänker.

Ulrika, 67 år



Det här vill Attention:

- Att kunskapen om äldre med NPF ökar i samhället.
- Att god tillgänglighet till äldrepsykiatri finns oberoende av var i landet du bor.
- Att äldre som söker hjälp när de misstänker NPF möts med respekt och blir lyssnade på – även om de tycks ha haft ett fungerande liv med arbete och familj.
- Att vård- och omsorgspersonal som i sitt arbete möter äldre med NPF får utbildning i bemötande, stöd och behandling.
- Att de äldre blir mer delaktiga i sin egen vård och omsorg utifrån sina specifika förutsättningar.
- Att livsloppsperspektivet beaktas vid utredning av äldre.
- Att individens egna förutsättningar och behov ska styra vid planering av vård och insatser.
- Att äldre som söker NPF-relaterad vård får samma möjlighet till det som andra.
- Att hänsyn tas vid NPF-utredning till äldres specifika symtom och svårigheter.
- Att det utvecklas screeningverktyg för att lättare identifiera symtom hos äldre.
- Att exempelvis upprepade utmattningsdepressioner, ångestillstånd eller beroendeproblematik ska vara signaler inom vården att det kan finnas en bakomliggande NPF-problematik.
- Att det vid diagnos alltid erbjuds både läkemedelsbehandling och annan behandling.
- Att stödinsatser samordnas mellan vård, omsorg och andra myndigheter.
- Att även de äldres anhöriga uppmärksammas vid vård och insatser.
- Att det genomförs mer forskning om åldrande och NPF.

Om dessa åtgärder genomförs kan äldre med NPF ges möjlighet till ökad livskvalitet och vård- och omsorgspersonal kan få värdefull kunskap och viktiga verktyg i arbetet med äldre med NPF.



Till sist

Efter att ha tagit del av alla svar från intervjuer och enkäten så kan vi konstatera: Kunskapen om äldre med NPF är för liten och eftersatt. Många av de svarande berättar om liv som gått ut på att kompensera bristande funktioner med varierande resultat. Priset för att passa in, arbeta utan anpassningar - som ”alla andra” – och ständigt stå till svars för tillkortakommande som hör till NPF-problematiken, har i de flesta fall varit högt. Men det som också är tydligt är vilken kraft som finns hos gruppen om rätt stöd finns.

Det här är en grupp som i mångt och mycket hittat alternativa vägar i livet och som trots sina utmaningar kan beskriva positiva aspekter av att ha NPF. Som förmågan att tänka kreativt, att man har en stark drivkraft och modet att göra saker annorlunda. Utmaningen för samhället är att möta gruppens behov och möjliggöra att de får tillgång till sina styrkor istället för att huka under sina svårigheter. Idag är kunskapen stor om verktyg, strategier och behandlingar som underlättar livet markant för människorna som lever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och nu är det hög tid att applicera de lärdomarna även på de äldre.

För det är aldrig för sent för en utredning och det är aldrig försent att få ett fungerande liv.



”Jag är en 'amazing woman' – inkännande om folk är ledsna, speciell, har mycket energi när jag är intresserad. När jag mår bra gör jag människor glada.”

*”Tänk om jag som ung vetat att det inte var mig det var fel på, att jag inte var dum i huvudet som alla sa - utan att det var mina diagnoser som ställde till det för mig gång på gång. Så mycket lidande som jag hade sluppit!
Men med facit i hand är jag ändå tacksam idag.”*

Eva 67 år

Fick diagnoserna adhd och Aspergers syndrom som 59-åring

