



ATT LEVA MED ALZHEIMER SJUKDOM

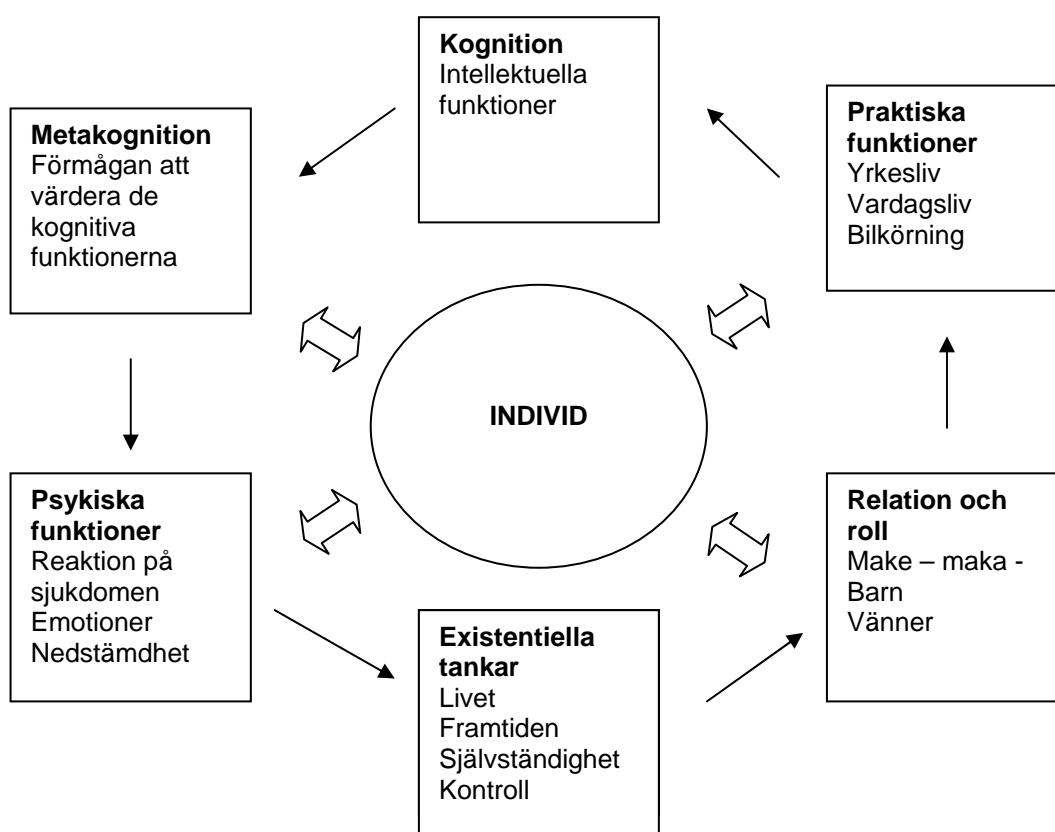
Jan Marcusson

Professor, överläkare, Geriatriska kliniken, Universitetssjukhuset, Linköping

[2004-03-21, Rev. version 2011-02-08]

DEN SJUKES PERSPEKTIV

Personer som drabbas av demenssjukdom påverkas förstås på ett påtagligt sätt. Liksom vid andra svåra sjukdomstillstånd är det vanligt med förnekelse eller förringning av symtom, fastän insikten om demenssjukdom kan finnas. Upplevelsen av sjukdomen drabbar individen på flera plan (figur 1). Även om demenssjukdomarna ställer krav på närstående och vårdpersonal är det viktigt att understryka att det är den som drabbas av demenssjukdomen som kommer att genomlida sjukdomens alla stadier. Inledningsvis kan vi sammanfatta att livet för en person med demenssjukdom ser olika ut beroende på den individ man är och hur sjukdomen yttrar sig. Många personer med demenssjukdom går från en inledande känsla av att något är fel, till en visshet om en konstaterad sjukdom, samtidigt som en omedveten anpassning till sjukdomens konsekvenser redan har startat. Stegvis utvecklas förhållningssätt och olika strategier för att hantera de svårigheter som uppstår. Medan andra drabbade, dock långt ifrån alla, reagerar med olika typer av försvar genom sjukdomens olika faser där man aldrig riktigt kan förlikas sig med sjukdomens konsekvenser. Deras lidande blir större. Ofta speglar de olika reaktionsmönstren den premorbida personligheten.



Figur 1. Demenssjukdomen förändrar livet för den drabbade. Det är inte bara en nedsättning av de kognitiva (intellektuella) funktionerna som blir konsekvensen av demenssjukdomen. För den drabbade individen förändras många aspekter av livet. Dels påverkas individen av de försämrade funktionerna. Den förändrade individen och de förändrande funktionerna leder också till att omgivningens förhållning till den sjuke ändras sig.

Sjukdomskänsla och sjukdomsinsikt

Den som drabbas av demenssjukdom har som regel anat eller känt på sig att det inte står rätt till med de intellektuella funktionerna långt innan anhöriga noterat detta. Samtidigt som de anat att något är fel, har de många gånger dröjt med att söka sjukvård för sina symtom. Under tiden skapar man strategier och rutiner för att lättare kunna hantera vardagen i en situation där hjärnans funktioner blir allt sämre. Många gånger misstänker den drabbade att det kan röra sig om en demenssjukdom, medan andra kan känna av sina svårigheter utan att på ett medvetet sätt misstänka demenssjukdom. Man reagerar med en typ av psykologiskt försvar, förnekande.

Det är inte ovanligt att den drabbade individen drar sig tillbaka alltmer från sociala interaktioner på grund av sin försämrade förmåga, utan att undersökning av de bakomliggande orsakerna kommit till stånd. Samtidigt upplever man både frustration, rädsla och problem i de privata eller professionella relationerna. När sedan dessa personer genomgår utredning och får en förklaring till sin situation, upplevs det i regel som mycket förlösande. Man slipper då att hela tiden vara på sin vakt för att undvika misstag och kan tillåta sig ”att vara sjuk”. Så även om den diagnos som ställs kanske är tung att bära, upplevs det ändå som bättre än att inte få en förklaring till varför man inte längre fungerar lika bra som tidigare.

Bevarande av identiteten trots nedsättning av kognitiva och metakognitiva funktioner

Uppfattningen av det egna jaget, självet eller identiteten bibehålls långt in i förloppet vid Alzheimers sjukdom. Personer med Alzheimers sjukdom kan beskriva att de tycker att de är precis som de brukar vara ”till person” även om de minns lite sämre. Och forskningen visar att om personen med demenssjukdom får adekvata resurser från omgivningen, dvs. stödjande och bekräftande relationer från närstående och vårdare, kan man leva ett meningsfullt och någorlunda tryggt liv med bevarad identitet. Det gäller även senare i förloppet, då man ofta bor i ett särskilt boende, att identiteten/jagkänslan kan stärkas genom att vårdare förmår medverka till bekräftande relationer.

Den demenssjukes uppfattning av det egna jaget delas dock inte alltid av den friske anhörige, som i diskrepans till den sjukdomsdrabbade ändå konstaterar förändringar i sättet att vara eller i personligheten. Man kan säga att den som är drabbad av demenssjukdom har en bestämd uppfattning om sig själv och hur han eller hon brukar vara, medan den närstående har en annan uppfattning. Den som drabbas av sjukdomen har en anosognosi för sin förändrade personlighet och sitt sätt att vara.

Upplevelsen av de kognitiva symtom som uppstår varierar mellan personer och beroende på vilken sjukdom det rör sig om.

De tilltagande försämringarna av minnesfunktioner noteras av de flesta sjukdomsdrabbade. Många beskriver också att de får allt svårare att hitta ord och att delta i diskussioner på ett tryggt och smidigt sätt. Även själva tänkandet, som ju är beroende av intakta minnesfunktioner, försämras och upplevs av den sjuke som att det väldigt lätt blir ”rörigt” eller stressande med för mycket information. Detta påverkar förmågan att greppa tillvaron, både som helhet och i detalj. Många upplever att tillvaron fragmenteras så att man kan se delar av skeenden, men har svårare att se helhet, betydelse och konsekvenser av det som sker. Det som tidigt i sjukdomsförloppet verkar vara svårare att förstå för personen som drabbats av demenssjukdom, är på vilket sätt nedsättningarna har betydelse i praktiken.

En frisk individ kan relativt säkert förutsäga sin egen intellektuella förmåga, medan en demenssjuk ofta överskattar densamma. Man säger att de metakognitiva funktionerna vid demens försämras. Det innebär många gånger att man påbörjar uppgifter som snart visar sig svåra eller omöjliga att slutföra. För den demenssjuke kan det vara frustrerande att bli stoppad eller avrådd från aktiviteter som han eller hon själv anser sig behärska. Olika uppfattningar om förmåga blir inte sällan en källa till irritation och konflikt.

Förlusterna av kognitiv funktion gör att man utvecklar olika strategier för att förhålla sig till svårigheterna. Från en initial känsla av att något är fel övergår denna som regel till en insikt där man försöker integrera sjukdomens konsekvenser till det dagliga livet. En initial rädsla och osäkerhet är vanlig, men också insikten om betydelsen av självständighet, meningsfullhet och trygghet. Man pendlar härvid mellan själv-skyddande, ofta omedvetna, strategier och strategier som verkar mot en anpassning och integrering av svårigheterna till ett liv där sjukdomen får ta plats (Faktaruta).

Faktaruta. *Strategier som personer med demenssjukdom använder sig av*

Själv-skyddande strategier	Integrativt problemlösande strategier
Förnekande, förringande eller "normalisering" av symtom	Anpassning av förhållningsätt till att göra det bästa möjliga av situationen trots svårigheter
Fokusering på de funktioner som är intakta och som möjliggör ett " normalt " liv, utan insikt i bristerna	Kunskapssökande inom demensområdet
Ovilja till reflektion över de kognitiva nedsättningarna	Reflektion och diskussion med omgivningen kring de kognitiva svårigheterna
Överdriven "fatalism" över den uppkomna situationen (det här blev mitt "straff")	Humor
Överdriven försvarsattityd	Förbereda sig inför svårigheter
Till varje pris försöka bibehålla tidigare funktionsnivå	
Undvikande, isolering	Vara delaktig i olika intressegrupper, t.ex. patientgrupp

Modifierat från Steeman E et al, Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies, 2006.

Givetvis beror upplevelsen av demenssjukdomen på hur sjukdomen drabbat hjärnan. En person med Alzheimers sjukdom är annorlunda i jämförelse med en person med frontotemporal demenssjukdom.

Till följd av nedsättningarna i de intellektuella funktionerna känner sig många personer med Alzheimers sjukdom ofta osäkra och underlägsna i resonemang och brister lätt i förmågan att hålla en röd tråd vid samtal. Dessa svårigheter innebär inte att den sjuke inte känner av det. En kvinna beskrev ”Jag känner mig dum, då jag inte hittar orden ... Det är därför jag tycker det är bättre att vara hemma.” Hon hade relativt intakta frontala funktioner och kunde värdera sin situation i relation till omgivningen. En man med frontotemporal demenssjukdom fick beskedet att han inte längre var lämplig som bilförare. Han fick sedermera ett föreläggande om att återlämna körkortet. Han gjorde det, men fortsatte att köra bil som tidigare. Han såg sig själv som den friske man han alltid varit och förstod inte innebörden av att få sitt körkort återkallat.

Psykiska funktioner

Demenssjukdomen orsakar i de flesta fall stora förändringar i den drabbades dagliga liv och leder ofta till olika typer av emotionella reaktioner. Det är vanligt med en samsjuklighet mellan demenssjukdom och psykiska symtom, framför allt depression och ångest. De flesta personerna med demens mår psykiskt bättre när de väl blivit utredda och fått en diagnos. Många drar sig dock socialt sett tillbaka och företar sig inte lika mycket som tidigare. Detta kan ibland tolkas som nedstämdhet, men behöver inte vara så. Det är snarare en konsekvens av sjukdomens begränsningar. När den drabbade hittat sin nivå att fungera kan han eller hon således må psykiskt ganska bra. Ibland skapar beskedet om demenssjukdom, liksom andra svåra besked om sjukdomar, en krisreaktion som behöver bearbetas. Denna hanteras oftast utan psykofarmaka. Men det förekommer också mer långvariga nedstämdhetsperioder, som bör bli föremål för antidepressiv medicinering.

Som vid andra allvarliga sjukdomstillstånd finns en ökad förekomst av suicidtankar vid demenssjukdom. Populationsstudier talar dock inte för fler självmordsförsök hos personer med demenssjukdom än för andra i samma åldersgrupp. Men det finns all anledning från vårdens sida att aktivt bedöma risk för suicid och insätta adekvata resurser om sådan risk föreligger.

Vardagsliv och yrkesliv

För personen med demenssjukdom innebär sjukdomen alltid en omställning. De flesta individer skaffar sig tidigt olika strategier för att förenkla och säkerställa tillvaron. Det är vanligt att man använder sig av olika kontrollsystem, t.ex. genom att skriva lappar till sig själv, eller att dubbelkontrollera resultatet av sina handlingar. En viktig åtgärd som den drabbade ibland behöver hjälp med är att hitta en bra balans mellan vila och aktivitet. Många fortsätter med hög ambitionsnivå att klara av tidigare uppgifter och riskerar då att utsättas för stress och press. Men även de som märker att de får för lite uppgifter och för lite betydelse i vardagen drabbas av stress. För yrkesverksamma är det vanligen svårt att behålla de tidigare arbetsuppgifterna. En del personer kan vara kvar på arbetsplatsen under en kortare tid (månader) men som regel lämnar man sitt tidigare arbete. Många yngre med demenssjukdom beskriver det som en befrielse att få en förklaring till sina svårigheter att räkna till på arbetet. Men senare års forskning visar klart att personer med demenssjukdom på olika sätt gör allt för att bibehålla sin autonomi och sin jagkänsla. Ett sätt att underlätta har varit att säkra bekräftande relationer och meningsfull aktivitet. Det innebär att många personer med demenssjukdom måste få hjälp med en övergång från tidigare ofta för krävande aktiviteter, till andra enklare, men där känslan av samhörighet och bekräftelse ändå vidmakthålls.

Relationer och roller

Personen med en demenssjukdom upplever ofta tidigt att relationerna till närstående, vänner eller arbetskamrater förändras. I de fall där omgivningen inte vet om att personen med demens är sjuk, så har den svårare att förhålla sig på ett naturligt sätt till den sjuke. Man kan i stället vara både irriterad och avståndstagande till en person man upplever inte fungerar som tidigare. Många personer med demenssjukdom märker att de blir tilltalade på ett annat sätt än tidigare, eller inte blir tilltalade överhuvudtaget. Detta skapar en osäkerhet som gör att man gärna drar sig tillbaka. Andra gånger noterar den sjuke att även närstående på ett onödigt sätt sätter sig över eller tar över funktioner eller uppgifter som han eller hon fortfarande klarar av, även om det tar längre tid eller inte alltid blir helt perfekt.

Brister i minne och tänkande gör att man inte tycker sig få veta vad som händer, eller att man inte är delaktig i vad som sägs, beslutas eller görs. Man upplever att saker händer bakom ens rygg och känslan av utanförskap och frustration förstärks. Vad beträffar det sociala livet, säger många att de märker att de tidigare vännerna inte på samma sätt hör av sig eller är intresserade av umgänge och att de känner sig mer ensamma och utestängda från socialt liv än då de var friska.

Som ett resultat av omgivningens förändrade förhållningssätt kommer personen med demenssjukdom att få sämre möjligheter till bekräftelse och förlorar då ytterligare självkänsla än vad sjukdomen i sig orsakar. Att motverka den utvecklingen genom att försöka bibehålla känslan av mänsklig bekräftelse genom hela sjukdomsförloppet är mycket betydelsefullt för att ge den sjukdomsdrabbade största möjliga livskvalitet.

Närhet och sexualitet

Alla människor behöver en nära anknytning, en existentiell kärleksfull bekräftelse, av sin närmaste för att må bra. Behovet av anknytning och kärlek minskar inte med åldern. Forskningen visar att många äldre saknar fysisk närhet och kärlek. De flesta personer med demenssjukdom ser sig som oförändrade i sin roll som make eller maka och känner att de "duger" lika bra som tidigare i sin relation. Många av dem som varit sexuellt aktiva beskriver att deras kärleksliv fungerar bra långt in i sjukdomsförloppet. En äldre man berättade att hans alzheimersjuka hustru inte på samma sätt som tidigare ville ha sex, men att de båda uppskattade att ligga och kramas. Närheten blev en viktig del i kommunikationen av trygghet när språket inte längre bar som tidigare. Närhet och sexualitet blir en del i den basala anknytning till närstående som personen med demenssjukdom successivt förlorar. Samtidigt är det inte alltid så att den upplevelsen delas av den friska partnern. En man i dryga 60-årsåldern som drabbats av Alzheimers sjukdom berättade att hans hustru inte ville vara nära honom längre. Han kände det tydligt och uttryckte sin frustration. Han undrade vad han skulle ta sig till. Hustruns upplevelse var att mannen blivit mer påträngande. Hans personlighet var lätt förändrad och hon hade svårt att betrakta honom som sin partner. En kvinna med frontotemporal demens förändrades markant i sitt sexuella beteende och maken hade svårt att hantera det. Hon visade en rastlöshet och ett ökat sexuellt intresse. Maken lärde sig och henne att hantera det med ökad tid för närhet och kramar som inte alltid behövde övergå till sex.

Det finns inga placebokontrollerade behandlingsstudier av förändrat sexuellt beteende vid demens. Inte heller finns det några studier som jämför olika läkemedel med varandra.

Sammanfattningsvis kan personer med demenssjukdom uppleva ökat eller förändrat behov av närhet och sexuell samvaro. Det kan vara svårt att hantera utifrån ett rationellt eller logiskt perspektiv och behovet eller drifterna är som regel svårare att medvetet styra till följd av sjukdomen. Det är viktigt att belysa patientens perspektiv och behov när man försöker hitta förhållningssätt till den förändrade situation där närhet och sexualitet kommuniceras. Det finns ingen evidens för att läkemedel gör någon nytta när förändrat sexuellt beteende vid demenssjukdom är ett problem.

Existentiella tankar

Flertalet med demenssjukdom redovisar existentiella bryderier i samband med att symtomen utvecklas och utredningsprocessen startar. Många uttrycker besvikelse över att ha drabbats av just en demenssjukdom. Inte minst i de fall då det finns demenssjukdom i släkten som man har erfarenhet av. Man funderar över hur det ska gå för den andre partnern och man beskriver ofta att man är rädd för att bli beroende, förlora kontroll och bli en belastning för sin omgivning. I kontrast till detta ser ändå de allra flesta en djupare mening med livet, trots sjukdomen, och kan även uttrycka glädje av att få leva vidare, även med en svår demenssjukdom. Hos de flesta personer med demenssjukdom finns ett behov av att tala om det som man tycker är svårt. Det ställer krav på omgivningen att se detta behov och ta det på allvar. Att möta personen med demenssjukdom när denne uttrycker existentiella frågor är ett sätt att skapa mening men också bidra till bekräftelse för hans eller hennes person.

Senare under sjukdomsförloppet

Allteftersom sjukdomen utvecklas och den drabbade får allt svårare att klara av vardagen och att kommunicera, är det lätt hänt att tro att även behovet av mänskliga värden för den sjuke skulle minska. Tvärtom försöker personen med demens att ha kontroll över sin tillvaro. Långt in i sjukdomen kan man se sina misstag och försöka reparera dessa. En äldre kvinna bodde kvar i sin egen bostad trots att hon hade medelsvår Alzheimers sjukdom. Hon hade hemtjänst tre gånger dagligen. När hennes dotter kom dit en helg och gick igenom hennes garderob hittade hon flera nedkissade blöjor. Mamman hade uppenbarligen ”upptäckt dem”, försökt ta av sig och byta, men inte vetat var hon skulle lägga den blöta blöjan. Hon insåg att blöjorna på något sätt skulle döljas och försökte därför gömma dem i sin garderob.

Även långt in i sjukdomen kan man reagera på sin egen otillräcklighet med förtvivlan. Inte sällan kan man möta en person med demenssjukdom i ett boende som oroligt går omkring och letar efter något eller någon. När språket upphört är det viktigt för den drabbade att mötas med respekt och empati och med förståelse för behovet av integritet. Forskningen visar att svårt sjuka personer med demenssjukdom inte gillar att deras partner styr och bestämmer över dem.

Den boendes perspektiv i ett demensboende

Antalet studier som belyser personer med demenssjukdom i ett demensboende är begränsat. En intressant studie som berörde området är den av Linda Clare och medarbetare. För flertalet av de boende orsakade de förluster av funktioner som demenssjukdomen medförde dagliga och upprepade stressande tankar och känslor. Det fanns de som försökte förhålla sig positivt till situationen på ett demensboende, men många upptogs av känslan av att vara instängd med stor frustration.

Rent psykologiskt skapade det både osäkerhet och en känsla av att vara berövad på det mest elementära självbestämmandet. Denna och andra studier visar att känslan av att vara fråntagen möjligheten till engagemang, meningsfulla aktiviteter och relationer skapar både en känsla av "hemlöshet" och bidrar till ilska och aggressivitet. De som verkade trivas bäst var de som lyckades etablera någon typ av meningsfulla och positiva kontakter till andra boende och eller personal (faktaruta).

***Faktaruta.** Medvetenhet och insikt hos personer på demensboenden*

- Många tror felaktigt att förhållandena på demensboenden inte har så stor betydelse för de personer med demenssjukdom som bor där, eftersom de har en sådan begränsad medvetenhet om sin situation.
- Senare års forskning visar dock klart att personer med demenssjukdom i särskilda boenden i högsta grad är medvetna om sin situation.
- Omvårdnaden ska inte bara se till de basala fysiska behoven (mat, hygien) utan måste också tillfredsställa behoven av meningsfulla relationer och aktiviteter och ta hand om de emotionella behov som uppstår.

*Texten är en sammanfattning av en del av kapitlet "Demenssjukdomens konsekvenser" i boken *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar* (Marcusson, Blennow, Skoog, Wallin, Liber, Juni 2011)*

Allt material på dessa sidor är upphovsrättsligt skyddat och får inte användas i kommersiellt syfte. Använd gärna texten för eget bruk men ange var materialet har hämtats.

Ange referensen på följande sätt:

Marcusson, J. (2011). Att leva med Alzheimer sjukdom. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum : Att leva med demens.

Tillgänglig: www.vardalinstitutet.net, Tematiska rum.