



## **Att leva med Alzheimer sjukdom**

**Jan Marcusson**  
**Professor, överläkare**  
**Geriatriska kliniken**  
**Universitetssjukhuset, Linköping**  
**[Jan.Marcusson@lio.se](mailto:Jan.Marcusson@lio.se)**

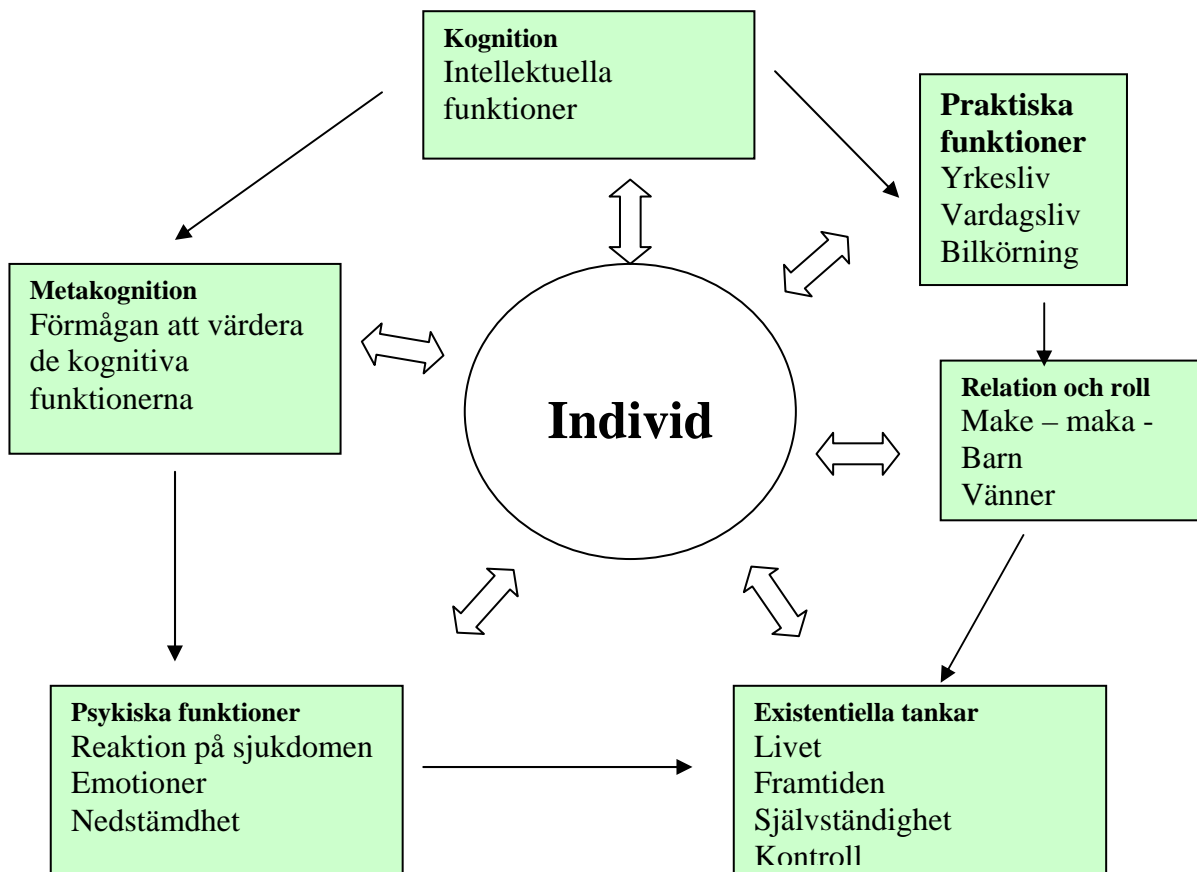
[2004-03-21]

# Att leva med Alzheimer sjukdom

Jan Marcusson

## 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, även om 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 också upplever sjukdomens alla konsekvenser.



**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 ändrar sig.

### **Kunskapen om sjukdomen betydelsefull**

Studier har visat att den som drabbas av demenssjukdom 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 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 innebär också att många personer med kognitiva symtom dröjer med att söka sjukvård för sina symtom. Det är inte ovanligt att den drabbade individen drar sig allt mer tillbaka och ibland förlorar sitt arbete pga sin försämrade förmåga, utan att utredning av de bakomliggande orsakerna kommit till stånd. 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 bättre än att inte få en förklaring till varför man inte längre fungerar lika bra som tidigare.

### **Nedsättning av kognitiva och metakognitiva funktioner**

De tilltagande försämringarna av minnesfunktioner noteras av de flesta. 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 att han blir stressad av för mycket information. Detta påverkar förmågan att greppa tillvaron, 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 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 sin intellektuella förmåga. 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 själv anser sig behärska. Olika uppfattningar om förmåga blir inte sällan en källa till irritation och konflikt.

Till följd av nedsättningarna i de intellektuella funktionerna känner sig många personer med demenssjukdom 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".

## Psykiska funktioner

De flesta personerna drabbade av demens mår psykiskt bättre när de väl blivit utredda och fått en diagnos. Många drar dock sig socialt sett lite 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 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 då blir föremål för antidepressiv medicinering.

## 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-år) 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.

## Relationer och roller

Personen med en demenssjukdom upplever ofta tidigt att relationerna till närstående, vänner eller arbetskamrater förändras. Det verkar som 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 istället vara både irriterad och avståndstagande till en person som man upplever inte längre fungerar som tidigare. Många drabbade märker att de blir tilltalade på ett annat sätt än tidigare, eller, inte alls blir tilltalade som tidigare. Detta skapar en osäkerhet som gör att man gärna drar sig tillbaka. Andra gånger märker den sjuke att även närstående på ett onödigt sätt sätter sig över eller tar över funktioner eller uppgifter som han 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.

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 de som varit sexuellt aktiva beskriver att deras kärleksliv fungerar lika bra som tidigare. Samtidigt är det inte alltid så att den upplevelsen delas av den friska partnern. Vad beträffar det sociala livet, beskriver många att de märker att de tidigare vännerna inte på samma sätt hör av sig och är intresserade av umgänge och att de känner sig mer ensamma och utestängda från socialt liv än då de var friska.

### Existentiella tankar

Flertalet med demenssjukdom redovisar existentiella bryderier i samband med att symtomen utvecklas och utredningsprocessen startar. Många uttrycker besvikelse över att ha drabbats över just en demenssjukdom. Inte minst i de fall då det finns demenssjukdom i släkten som man har erfarenhet av. Man funderar över hur det skall gå för den andre partnern och man beskriver ofta att man är rädd för att bli beroende, förlora kontroll och blir en belastning för sin omgivning. I kontrast till detta ser ändå de allra flesta en djupare mening med livet, trots sjukdomen, och kan även beskriva glädje av att få leva vidare, även med en svår sjukdom. Det är ytterst ovanligt att personer med demenssjukdom vill ta livet av sig. Hos det flesta personer med demenssjukdom finns ett behov att tala om det som man tycker är svårt. Det ställer krav på omgivningen att se detta behov och ta det på allvar och inte bagatellisera med kommentarer som "dåligt minne har jag med".

### Senare under sjukdomsförloppet

Allt eftersom 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. Men tvärtom försöker den demensdrabbade att ha kontroll över sin tillvaro. Långt in i sjukdomen kan man se sina misstag och försöka reparera dessa. Och långt in i sjukdomen kan man reagera på sin egen otillräcklighet med förtvivlan. Även när språket upphört är det viktigt för den drabbade att mötas med respekt och empati med förståelse för hans behov av integritet. Svårt sjuka personer med demens har beskrivit att de inte gillar att deras partner styr och bestämmer över dem.

*Texten är en sammanfattning av en del av kapitlet "Demenssjukdomens konsekvenser" i boken **Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar** (Marcusson, Blennow, Skoog, Wallin, Liber 2003).*

Jan Marcusson  
PROFESSOR, ÖVERLÄKARE  
Universitetssjukhuset, Linköping  
[Jan.Marcusson@lio.se](mailto:Jan.Marcusson@lio.se)

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

Ange referensen på följande sätt:

Andersson, A. (2003). Titel : undertitel. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum : Demens (alt. Etik, Smärta, Nutrition).  
Tillgänglig: [www.vardalinstitutet.net](http://www.vardalinstitutet.net), Tematiska rum.