Sven Larsson, ordförande i alzheimer Örebro län, och hans Anita. Tillsammans bestämde de sig för att bli ett slags ambassadörer för att det går att leva med alzheimer. Att vara öppna mot omgivningen, och inte skämmas eller dölja.

INTERNATIONELLA ALZHEIMERDAGEN

Från uppgivenhet och skam – mot strimmor av hopp

I dag, 21 september är det den Internationella Alzheimerdagen. Runt om i världen kommer olika manifestationer om demenssjukdomar att ske.

Synen på demenssjukdomarna har på några år förändrats. Från att varit en undangömd, förnekad, skamlig och skuldbelagd sjukdom har alltfler patienter och anhöriga ”kommit ut” och vi får öppna och viktiga skildringar i böcker och intervjuer hur det är att leva med Alzheimer. Jag ska i den här artikeln försöka ge en framåtblickande och lite hoppfull skildring av det dynamiska skedet i kunskapsutveckling, behandling och vård vi nu befinner oss, och också om de utmaningar som det ger.

Alzheimer har kallats ”de anhörigs sjukdom”, att det mer drabbar anhöriga än den sjuka. Jag tror vi måste nyansera den bilden. Naturligtvis är det den som får diagnosen, patienten; som mest berörs i förutsättningarna för sitt fortsatta liv. Vi har levt i en föreställning att den sjuka efter hand försvinner in i sjukdomens dimhöljda och skonsamma omedvetenhet. Men det kan vi inte säkert veta. Om vi är uppmärksamma kan vi märka hur ibland en glipa öppnas i förlåten, hur vi kan se in i ett medvetande med både minnen, livsglädje och ångest. Men ändå är det som vid andra svåra och långvariga sjukdomar utan bot, till exempel diabetes hos barn, flera cancersjukdomar, hjärtsvikt mm att den nära familjen i hög grad får förutsättningarna för sitt liv förändrat. Och vid Alzheimer är det den extra bördan för anhöriga att de får ta över ansvaret, när en sjuka inte längre kan bedöma eller förstå sin situation.

I en nyligen publicerad studie skattas demenssjukdomarnas samhällskostnader till 82 miljarder. Det är lika mycket som för cancer, hjärtsjukdomar och stroke tillsammans. En stor folksjukdom således. Fördelningen av kostnader mellan de tre stora aktörerna inom vården är: Kommunerna med hemtjänst och särskilt boende tar ungefär 80 procent, sjukvården 2- 3 procent, medan den informella vården (anhörigvården) bjuder på 16 – 17 procent. Det visar tydligt på att anhöriga inte bara ska ses som en drabbad som behöver hjälp och stöd, utan i hög grad som en viktig medarbetare i vården som borde få betydligt mer resurser och utbildning för att bättre klara sina uppgifter. Utan anhöriginsatserna skulle demensvården braka samman. Utbildning och stöd till anhöriga kan vara en oerhört lönsam investering för vården.

Det fler med demensdiagnos i befolkningen. Men det beror inte på att sjukdomen ökar utan att andelen äldre i befolkningen tilltar och den blir som de flesta sjukdomar

som beror på förslitning av organsystem vanligare med stigande ålder. Istället tyder statistiken tyder på att själva insjukningsfrekvensen minskar, vilken troligen beror på att vi lever ett hälsosammare liv och har bättre kontroll på riskfaktorer som högt blodtryck och diabetes. Det innebär den utmaningen att vi kan förebygga Alzheimer. Med nya, enklare diagnosmetoder kommer vi att hitta fler personer med Alzheimer i tidig fas. Det ger en skenbar ökning och vi möter fler personer med diagnos som fortfarande fungerar väl socialt och i arbetsliv, vilket i sin tur ger en mer hoppfull bild som kan bädda för ett mer demensvänligt samhälle och arbetsliv. Men det kommer att ställa nya krav på vården och på oss som anhörigförening att kunna möta denna grupp med stöd och vägledning i en situation som är delvis annorlunda och mer positiv än vad vi nu är vana vid. Anhöriggruppen kommer att få nya inslag, inte bara bestå av äldre makar/partners utan yngre som barn till en begynnande demenssjuk förälder.

Det finns rimliga utsikter att vi inom några år har nya mediciner som inte bara är symtomlindrande utan bromsande och till och med botande. Några är redan på väg att godkännas. Men media – och vissa forskare – har lämnat lite för glättade bilder. Vi vet ännu inte i vilka skeden av sjukdomen medicinerna lämpar sig och vi vet för lite om biverkningar. Priserna kommer, i varje fall under ett antal år, att vara skyhöga. Vad klarar vår sjukvårdsbudget? Svåra etiska frågor kommer att väckas. Vilka kommer att få medicinerna, hur ska prioriteringarna se ut, och vilka ska ta besluten? Och klarar vår nuvarande vårdorganisation att distribuera och kontrollera medicinerna? Men det är trots frågetecknen en hoppfull pusselbit för framtiden.

Hur kan vi i en drabbad situation gå från uppgivenhet, sorg, och bitterhet mot att kunna känna en strimma av hopp att livet inte tagit slut. Hopp får inte var detsamma som en oreflekterad optimism, ”allt kommer att ordna sig”, i vårt fall att vetenskapen kommer inom kort att ta fram en botande medicin för Alzheimer. Ett ogrundat, bedrägligt hopp är destruktivt, hindrar oss att greppa de möjligheter som är realistiska. Det falska hoppet skapar besvikelser, ilska, handlingsförlamning och bitterhet. Hopp är att bejaka det okända som kan innehålla möjligheter. Det är inte en övertygelse att något kommer att sluta bra. Men det är en förvissning att något är betydelsefullt för någon eller några, att vägen är viktig, oavsett hur det slutar. Det innebär också en attityd att livet, vilken utveckling det än tar, är för värdefullt för att vi ska förminska det, se det utan mening, utan kärlek – utan hopp.

Hopp betyder också att engagera sig, att inte ge upp striden mot det man anser svårt, fel och orättfärdigt. Om man inte säger ifrån förlorar man en del av sitt människovärde. Om man känner sig pessimistisk måste man ändå vara en konstruktiv pessimist, också se möjligheter.

Någon har sagt: Hopp får man inte, det måste man arbeta på för att förtjäna.

Sven Larsson

ordförande i Alzheimer Örebro län.

Fotnot: Den som vill stödja anhörigarbetet för alzheimersjuka med gåvor eller arbetsinsatser, kontakta ordf.: larsson.socmedkonsult@telia.com eller 0705 53 16 55.