

## FÖREDRAG OM DEMENS OCH OM MIN BOK PÅ BIBLIOTEK MM.

I min ungdom arbetade jag på sjukhus bl.a. på en avdelning på Långbro mentalsjukhus, som förutom avdelningsläkaren Nandorf, var det en fruktansvärt ålderdomlig institution, en för-tvivlans hus.

Trots all vardagsdramatik, med självmordsförsök, kriser, skrik så stannade framför allt en situation i mitt minne: En man besökte regelbundet sin syster. Efteråt ställde han sig med pannan mot rutan vid utgången i väntan på någon med skramlande nyckelknippa. Han stod som i skamvrån, såg aldrig upp, tackade mumlande och försvann. Denne man var mycket känd, beundrad, kunde ingjuta skräck i underlydande, han var minst sagt stark. Medan jag låste upp kände jag hans ångest, den totala Maktlösheten. Doktor Nandorf hade satt diagnosen: atrofi, patienten hade en hjärna som skulle krympa till en ärtä, ett ingenting.

Bara inte det, bara aldrig detta!

25 år senare får min mamma en multidiagnos, just med atrofi, en hjärna som skulle bli en ärtä.

Min pedantiska mamma hade legat mycket på sjukhus, hade bl.a. cancer. Så fort hon kunde röra sig efter en operation hjälpte hon de andra patienterna på salen. Nu efter sjukdomens genombrott blev hon istället någon som stal och provocerade de andra patienterna, någon som hårt och med flit körde på dem med sin rullstol, hon rev och slog. Med en multidiagnos med bl.a. Alzheimers fick hon uppleva en total förvirring, hon förlorade allting, även sig själv.

Många har beskrivit att de blev föräldrar till sina dementa föräldrar, men mest kände jag mig rädd. Jag försökte vara modig, försökte att vara nära henne, att få kontakt. Låtsades inför personalen att jag var en duktig dotter, men stod på ett gungfly. Efter besöken hos henne var jag skakig, men ville inte personalen skulle behöva se mig gråta. Jag grät aldrig förrän jag var utomhus.

Jag gick inte till pendeltåget, kunde inte möta andra passagerares blickar så istället gled jag in på biblioteket, fristaden. Som om jag gömde mig ställde jag mig längst in i en hörna.

Jag läste titlarna på biografier av demensdrabbade:

*Iris - en sorgesång, Som när Solen går i moln...*

Så vackert? Det stack till i näsan och min blick blev suddig:

*Sagan om Gunnel, Sorgen får man leva ensam med, Boken om E. Skör verklighet...*

Hur kunde dessa sjukdomar ge upphov till så vackra rader? Jag torkade tårar och näsan, vände mig till de torra medicinhyllorna; *Demenssjukdomar och äldrepsykologi, Alzheimer och senildemens- en handbok, Vad är demens, Anhörigboken med information och praktiska råd, Att möta personer med demens...* Det var matnyttiga kunskaper. Men så ryckte jag till, som tagen på bar gärning: *Det blir lättare när det blir svårare.*

Jag förstod plötsligt, att jag längtade efter att mamma skulle bli sjukare! *Det blir lättare när det blir svårare.* Ja, jag önskade att hon skulle bli mer "lätthanterlig", att hon skulle bli passiv av lugnande medicin istället för tvärtom! Att jag skulle veta vad jag kunde göra. Jag ville få känna mig *snäll!* Jag ville kunna stoppa om henne och klappa på hennes hand - utan att vara rädd. Och - jag önskade att hon skulle få dö!

## GENERELLA DRAG - OLIKA SYMPTOM

Till sist blev ordet "åldrande" för mig liktydigt med demens, Alzheimers, rädsla, förvirring och depression. Som om åldrandet bestod av att mista alla sina personliga egenskaper, sina minnen, sin familj.

Det finns generella faser i demensen. Från det första stadiet med mindre minnesstörningar som skulle bli större, med desorientering och ängslan, till ett stadium där även de praktiska handlingarna och det abstrakta tänkandet drabbas, men där patienten fortfarande kan visa upp en social fasad. Så till slut nå det sista stadiet med större passivitet, stelhet, koordinationsproblem, balans- och sväljproblem. Några forskare nämnde att förloppet ofta tar cirka sju år, men att det ändå var omöjligt att säga något bestämt. Förloppet är individuellt. Både symptom, reaktioner och tid.

Men jag räknade åren.

## DE ANHÖRIGAS SJUKDOM?

Alzheimers kallas "de anhörigas sjukdom", familjer påverkas, lider, går sönder. Pappa arbetade dygnet runt med en förvirrad människa, som ofta inte kände igen honom, som frågade honom samma saker hundratals gånger per dygn, som slog honom. Som krävde att han skulle skilja sig från henne, ta livet av henne – för hon visste inte längre hur man skulle göra...

Han skötte en kvinna, som han ömsom var rädd för, ömsom var trött på, men också älskat sedan sextio år. Det var han som skötte hemmet, maten, henne, allt i vardagen.

Till sist tog han emot hjälp, men vårdpersonal kom och gick, några vägrade. Som det brukar vara så levde hon ut mest mot sin man, den som stod närmast. Till sist fick pappa ge upp, men inte frivilligt, det var vi andra som tvingade in mamma på hemmet.

Pappa led, de hade ju lovat varandra trohet tills dödens skulle skilja dem åt.

## DEN DEMENTE.

Visst är demensen förfärlig för familjen, men det är den drabbade som är sjuk. Mamma försökte in i det sista att få bli förstådd, även när hennes ord tagit slut. Hon försökte förmedla sin Hitchcock-känsla att vara tvungen att bo med en man som hon inte kände, en man som kände till personliga saker om hennes liv - trots att hon aldrig sett honom tidigare. Hon var gravt förföljd. Skrämd.

Kämpande försökte hon visa hur det kändes när hennes kropp inte lydde, utan gjorde helt andra rörelser. Hon blev utsatt för kränkande tester, kränkande för henne eftersom hon var plågsamt medveten om att hon bara blev sämre och sämre. Hon visste där inne att hon inte skulle få någon behandling. Det fanns skäl till att hon gömde sig under bordet och klamrade sig fast där. Och slogs.

Hon hade ett mål, hon skulle ut! Hon kunde vara vaken flera dygn, kunde krypa ur sin säng i smyg vid huvudändan, trots ett oläkt lårbensbrott, gömma sig bakom dörrar för att hoppa på personalen bakifrån. Hemmet ansåg att de inte fått tillräcklig information om hennes problematik, ofta ringde de pappa, absurt nog, eftersom hon var mest aggressiv mot honom. Mamma led, kämpade för sitt liv, "komma hem", komma ur det oundvikliga, att hennes hjärna skulle bli en ärtä.

Det blev fler och fler anteckningar om mamma i min dagbok. Vi fick kontakt med en anhöriggrupp och Alzheimerförbundet och fick bearbeta det vi var med om och känna igen oss i andra. Men för mamma fanns det ingen hjälp. Man fortsatte att testa olika mediciner på henne, men hon svarade inte som hon "borde".

Till sist stannade allt upp, hon åt inget mer, drack inget, höll läpparna hårt sammanpressade. När hon vägde 35 kilo pyste det lilla liv ut som hon hade.

Pappa förlorade sin drivkraft att leva - men levde ändå nio långa, tomma år och blev själv dement. Han bad att få flytta till ett tryggare boende under många år, men han fick avslag år efter år, "han var inte tillräckligt sjuk..." När han äntligen fick flytta – till samma hem som mamma tidigare bott på - dog han efter ett år.

Samtidigt som mamma insjuknade blev också en ingift farbror diagnostiserad som Alzheimerdrabbad. Visst fanns det vissa likheter mellan dem, men mest olikheter. Två patienter har olika bakgrunden, deras sätt att tackla problem är olika. Allt hos oss människor är unikt och vi får förstås olika symtom. Sjukdomen är sammansatt och många har andra sjukdomar som påverkar. En person som mest varit harmonisk och levt ett gott liv visar naturligtvis upp ett helt annat förlopp än min mamma. Min farbror kunde plira upp på en och säga: "Jag vet inte vem du är, men du verkar känna mig..." och det öppnade för samtal - trots allt. Ändå var hans förändring en plåga för hans närmaste.

## MINNET

Vårt minne sitter inte på ett enda speciellt ställe i hjärnan, vi har en mängd olika minnesfunktioner. Vår organism består av ett kemiskt oerhört sammansatt system med ytterligare en mängd komponenter. Vårt liv påverkar oss på alla sätt, våra arbeten, våra fysiska sjukdomar, våra studier, olyckshändelser, allt det goda. Våra minnen gör oss ännu mer unika.

Vi har inte en kropp. Och en själ. Vi har bara en. Och vi människor minns och vi åldras också på helt olika sätt.

När yngre människor får frågan om de känner till en viss person eller händelse, så minns de det eller minns det inte alls. Men vi äldre måste grunna ett tag, vi får leta i hjärnvindlingarna, vi behöver tid. Vi får använda ett av våra *andra* minnen, vi får ta fram vår kreativitet, vår fantasi och *den* drabbas inte av åldern. Det kan kännas trösterikt och i många fall kan fantasin fungera som en kompensation för det som försvinner eller göms. Till och med den gravt demente kan försöka att på detta sätt klara sina ständiga tillkortakommanden.

Visst får vi alla ett sämre minne med åren, men något annat händer också.

Familjemedlemmar och personal till dementa och gravt psykiskt sjuka försöker ofta att hitta en gömd mening i det som verkar så oerhört förvirrat och obegripligt. Man lägger puzzel. När min mamma känt att hon haft nya mindre infarkter försökte hon genom sluddrande meningar att nå fram till oss - hon kämpade för att bli förstådd, till slut fann eller uppfann hon uttryck och ord som att hon kände att hon haft nytt "ludd i mössan".

Denna kreativitet fungerade långt in i sjukdomen. Ilsket slängde hon en gång en låda mot mig. Jag ryckte till men hon anföll mig inte, och jag förstod ganska snart vad hon menade, lådan var full av mediciner: "alla dessa mediciner – men ingen hjälp". Hon frågade fast utan ord, eller med helt andra ord: vad hon hade gjort sig skyldig till, för att få detta straff. Jag önskar av hela mitt hjärta att forskningen om demens får tillräckliga resurser och hoppas att bättre bromsmediciner kommer till alla oss i riskzonen, ett vaccin. Den är på väg säger forskare.

Min farmor födde sju barn, som alla levde till vuxen ålder. Tidigt i livet hade hon fått infarkter, var halvt förlamad och hade stora minnesproblem. Längre och ofta mindes hon sina barns namn, men när en av döttrarna dog i sextioårsåldern så plockade farmor helt bort henne ur minnet, ur

historien. I den avlidnas ställe "flyttade hon upp" ett av barnbarnen. Var det för smärtsamt att minnas att hon begravt ett av sina barn? Att hon på detta sätt fick *två* döttrar, som båda hette Linnea, det sköt hon bort.

En annan äldre kvinna i slakten förlorade sin son, sitt enda barn, genom självmord. Hennes demens fick ett oerhört snabbt förlopp och hon "glömde" – valde att glömma? att hon någonsin haft en son! Märkligt nog kunde hon känna igen sin sonhustru. Logiken var också här helt underordnad.

Författaren Hjalmar Bergman beskriver en despotisk kvinna i sin bok "Farmor och Vår Herre". Hon är en stark kvinna, pratar med Gud på sitt personliga sätt och drar sig inte ens för att banna honom. Men det visar sig så småningom att hennes minnen inte alls stämmer med hennes barns och barnbarns syn. Hon är inte dement - mer gammal och stolt. Jag ska inte avslöja handlingen, utan lämnar boken där med att konstatera att vi människor ibland själva *väljer*, vad vi *orkar* minnas.

Den halvt medvetna, den undermedvetna glömskan kanske är en livsnödvändighet och inte bara av ondo? För oss alla.

Gun Burman