

## Nyläsning, omläsning och erfarenheter om demens.

### Marie Peterson

Du tror du vet allting

Stockholm 2004, Alfabetabokförlag AB

### Katarina Wilhelmsson

Longer life – better life?

Avhandling. Göteborgs universitet 2003

### Maj Fant

Att bli mamma till sin mamma

Lund 1988, Bokförlaget Natur och Kultur

### Maj Fant

De sista åren

Lund 1991, Bokförlaget Natur och Kultur

1987 när jag studerade på Nordiska hälsovårdshögskolan kom Maj Fant och pratade om sin mamma. Det var en gripande berättelse om en process, som vi studenter visste lite om. Jag var läkare och hade varit 20 år i vården, men kunde nästan ingenting om demens och vård av personer som drabbats av demens.

Samma år dog min pappa och min mamma blev ensam med en stor villa. Under de närmaste åren upplevde min bror och jag samma process hos vår mamma som Maj Fant beskrivit hos sin mamma: i tur och ordning ängslan, misstänksamhet, initiativlöshet, glömska, nedsatt fattningsförmåga, förlorad förmåga till orientering och så småningom oförmåga att sköta sig själv. Idag har många av vår 40-talist generation upplevt eller står mitt i upplevelsen av en anhörig med demens.

Jag kom ihåg Maj Fants slutsats att allt gjordes för sent. Hon tvekade inför varje steg av åtgärd för sin mamma. När jag ser tillbaka på mina erfarenheter har jag inte bilden av att vi tvekade och därmed agerade för sent, däremot dröjde det innan vi förstod vad

*Socialmedicinsk tidskrift nr 2/2004*

som pågick. Jag tycker också att kommunens äldreomsorg och hemvård agerade på ett bra sätt. Det var hemtjänsten som bestämde när det inte längre fungerade i eget boende.

I det särskilda boendet överlämnar man som anhörig ansvaret. Det är inte rimligt att komma med påpekanden om vården när man bara hälsar på några timmar var och varannan vecka. Trots det måste jag vara kritisk mot medicineringen. Vi vet från otaliga uppföljningar att äldre personer har för mycket mediciner. Min mamma upplevde den låsta demensavdelningen som ett fängelse, hon upplevde sin glömska och sin ängslan, vilket ledde till att hon blev drogad med neuroleptica, föll, fick höftfraktur och hamnade i rullstol, som hon aldrig rest sig från. Medicineringen var slentrianmässig, överdoserad, inte uppföljd och på det hela taget illa skött. Min bedömning är att hennes fall inte alls var unikt.

När jag fick Marie Petersons bok att läsa tog jag fram Maj Fants båda böcker för att se vad som hänt på 15 år. När Maj Fant beskriver sin tveksamhet inför publiceringen av dokumentet om mamman säger hon: "Det är viktigt att man gör berättelsen personlig utan att bli privat.". I Marie Petersons bok handlar det om det privata, i Maj Fants om det personliga. Marie Petersons bok blir därför i långa stycken ointressant när hon tar upp gamla oförrätter och konflikter från långt tillbaka i tiden.

Samtidigt är det intressant på ett annat sätt. Oförmågan hos oss "friska" att acceptera tillståndet. Den gamla dementa kommer inte ihåg det som hände, kan inte försvara sig och framför allt kan hon inte göra det o gjort. Ändå kan vi inte låta bli att ta upp frågorna. Vårt agerande leder till frustration hos oss själva, den gamla förstår inte var vi

189

pratar om och blir desorienterad. Vi känner oss kränkta för att vi inte äntligen kan få svar: det är för sent.

En annan tydlig reaktion är existentiell. Marie Peterson ser en bild av sig själv om 25 år och kan inte hantera den. Marie Petersons bok är en privat uppgörelse. I Maj Fants båda böcker finns mycket annat t ex en kartläggning av äldre vården i Sverige, citat och intervjuer med andra anhöriga med politiker och beslutsfattare. Maj Fants bok är en pamflett med tydligt budskap och målgrupp. Det saknas helt i Marie Petersons bok.

Antalet mycket gamla i vårt land ökar exponentiellt. Många är friska, många behöver sjukvård under kortare episoder, men gruppen som blir institutionsberoende pga. demens ökar trots allt mycket snabbt. Hur många som har demenssjukdom är omöjligt att avgöra eftersom kriterier och gränser flyter. I en SBU-rapport från 2004 nämns siffran 150 000. För personer äldre än 85 behöver 10 % institutionsvård pga. demens, för personer äldre än 90 är siffran 20 %. 1960 fanns i Sverige 1000 personer 90+, idag 60 000. Ökningen fortsätter exponentiellt.

Dessa och andra viktiga analyser finns i Katarina Wilhelmssons avhandling. Den bygger på en omfattande longitudinell kohortstudie över många år. Ett av fynden är att förhållanden under de första levnadsåren avspeglas sent i livet som morbiditet och mortalitet. De mycket svåra förhållandena i Sverige under första världskriget med reell svält avspeglas 70-80 år senare. Personer födda efter 1921 lever därför både friskare och längre.

”Compression of morbidity and mortality” har inte ett enhetligt mönster. Vissa sjukdomar har krupit upp i åldrarna och drabbar under en kortare period t ex hjärt-kärlsjukdomar, vissa har skjutits upp men har samma omfattning t ex komplikationer till kroniska

tillstånd som diabetes, vissa har krupit ner i åldrarna t ex osteoporos medan demens tycks vara fast associerat till ålder.

För samhället kan demenssjukdomarna bedömas som framtidens svåraste hälso- och sjukvårdsproblem med behov av mycket stora samhälleliga åtaganden i konkurrens om personal och andra resurser med den akuta hälso- och sjukvården. Både Marie Peterson och Maj Fant ropar efter bättre äldre vård, bättre utbildningar och mer resurser. Tyvärr ser möjligheterna små ut att i samhällets skattefinansierade regi uppfylla deras önskemål.

I valet mellan de här nämnda böckerna rekommenderar jag Katarina Wilhelmssons som en uppslagsbok och Maj Fants som kvällsläsning. Trots att hennes böcker nu är 15 år gamla håller Maj Fants berättelser och hennes budskap även idag.

*Ingvar Karlberg*

Ingvar Karlberg är redaktör för SMT.

Ny rapport från Riksrevisionen:

## **Dolda prioriteringar inom vården**

### **– riksdagens riktlinjer har inte fått avsett genomslag**

I SMT nummer 5 2003 beskrev vi prioriteringsproblemen i hälso- och sjukvården ur etiskt, medicinskt, politiskt och ekonomiskt perspektiv. I anledning av detta hade vi i december besök av Riksrevisionens Arne Lund för att ge honom en bred bild över området.

I Riksrevisionens rapport konstateras att det fortfarande är oklart hur de nationella riktlinjerna ska tolkas och hur prioriteringar skall göras i praktiken. Det är också anmärkningsvärt att riktlinjerna för prioriteringar inom vården inte har följts upp. Trots att

*Socialmedicinsk tidskrift nr 2/2004*