



Om Alzheimers sjukdom, äldre vården och ansvaret om patienten

**Åsa
Slotte**

Självbestämmanderätten ges idag stor betydelse i samband med vårdfrågor. Tanken bakom rätten till självbestämmande är att god vård formas genom att man beaktar den enskilda individens önskemål kring vårdbehov. Men självbestämmanderätten kan bli ett problem då en människa drabbas av en minnessjukdom, då den sjuke har svårt att bedöma sin egen livssituation. Samtidigt har anhöriga ofta liten möjlighet att påverka den sjukas tillgång till vård. Åsa Slotte skriver.

Efter en längre tid med försämrat minne och kognitiv omdömesförmåga får mamma slutligen en Alzheimerdiagnos under vårvintern 2025. Kort därefter faller hon i sin lägenhet. Hemtjänsten hittar henne liggande på golvet, och eftersom hon inte kan resa sig upp förs hon med ambulans till sjukhuset i Jakobstad. Där konstateras det att hon har njursvikt. Efter några plågsamma dygn för oss anhöriga får vi veta att hon har hög feber och en infektion i kroppen, som läkarna inte kan förklara orsakerna till. Hon flyttas till Vasa centralsjukhus.

Efter fallolyckan förblir mammas tillstånd kritiskt i veckor och månader, i det här läget vet vi inte om hon kommer att dö eller om hon ska klara sig. Så småningom beviljas hon en plats på ett demensboende. Ett halvt år efter att diagnosen konstaterades har hon förvandlats till en sängpatient med Alzheimer.

Alzheimers sjukdom är en långsamt fortskridande sjukdom som leder till att nervcellerna i hjärnan förtvinar och dör. I ett lindrigt stadium märks sjukdomen genom att korttidsminnet försämras. Så småningom förvärras tillståndet till den grad att personen inte kan sköta sin hygien, talförmågan försämras gradvis och försvinner och vanföreställningar och hallucinationer förekommer. I sjukdomens sista stadium blir patienten sängliggande, med svårigheter att kommunicera, svälja och äta. Förändringarna i hjärnan uppstår redan omkring tjugo till trettio år innan de första symptomen uppträder. Globalt sett består två tredjedelar av de människor som drabbas av kvinnor, och sjukdomen kan leda till en för tidig död.

Den samtida medicinska synen på orsakerna till Alzheimer handlar till en del om genetik och hög ålder givetvis, men också om sådant som livsstil och omgivningsfaktorer. En tidigare historia av depressioner eller andra sjukdomar som diabetes och högt blodtryck i kombination med för lite motion anses också kunna öka risken att drabbas. Att just min mamma insjuknade förvånar mig därför inte nämnvärt: hennes liv är tragiskt nog en lång berättelse om ångest, tung läkemedels-

behandling, elbehandlingar och depression. Vad det här har inneburit för mig och oss som familj, har jag försökt skildra så ömtåligt som jag bara kunnat i min essäbok *Ur mammas mörker*, som kom ut 2022.

Ett slags gåtfullt skimmer omgärdar hela Alzheimersjukdomen. Det är svårt att som utomstående sätta sig in i hur den som insjuknat upplever världen. För den närstående handlar sjukdomen ofta om att ens relation till en person som har betytt allra mest för en förändras. I samma takt som sjukdomen accelererar ökar emellertid också personens behov av trygghet, stödjande strukturer och vård. När min mamma insjuknade stod jag som hennes dotter ansikte mot ansikte med en nedmonterad äldreomsorg och en förvirrande vårdstruktur, som långt efteråt ekar dovt i mig och ger mig kalla kårar. För att få en klarare uppfattning om det utsatta läge någon med en minnessjukdom och dennes anhöriga kan råka ut för, kommer jag att reflektera filosofiskt kring den vårdapparat som bemötte oss och hanterade mammas symptom.

VÅRDENS (O)FÖRMÅGA TILL TIDIG DIAGNOS

Vår berättelse är sorglig men samtidigt känns den tidstypisk eftersom mamma, som så många andra i hennes situation, förnekade att hon höll på att tappa minnet och till en början vägrade att ta emot hemtjänst i sin lägenhet. Flera år efter att vi anhöriga börjat misstänka demens, gick hon ändå med på att kontakta sjukvården. Hon undersöktes två gånger under en period på ett halvt år. I det här läget bedömde vi som stod henne närmast att hon inte längre var kapabel att ta hand om sig själv. Men varken röntgenundersökningar av hjärnan eller de psykologiska minnestester sjukvården använder för att spåra tecken på någon demenssjukdom visade på några avvikelser.

I grova drag har en diagnos flera syften inom vården. Bland annat ska patienten kunna erbjudas rätt behandling men också ges en prognos. Framförallt erbjuder diagnosen såväl patienter som anhöriga en bättre förståel-

se av hur man kan leva på ett så förebyggande sätt som möjligt. I vårt fall hade vården och testerna ändå en motsatt effekt, eftersom all kommunikation med mamma kring hennes tillstånd gick förlorad då inga spår av någon sjukdom framkom. Om Alzheimers sjukdom upptäcks i tid, kan man fördröja förloppet och mildra symptomen med medicinering. Det här gick mamma fullständigt miste om.

Vad var det som gjorde att mamma tog sig igenom alla minnestester utan några problem, trots att hon redan hunnit vandra ganska långt in i demenssjukdomens landskap? Enligt rekommendationerna för God medicinsk praxis i Duodecim går det att upptäcka och kartlägga störningar relaterade till minnet redan många år innan den egentliga minnesjukdomen har utvecklats. För att upptäcka och förebygga olika typer av demenssjukdomar använder den finländska sjukvården sig av olika typer av minnestester. Två exempel på sådana tester är: CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) och MMSE (Mini Mental State Examination). Förutom minnestester krävs det för själva diagnostiseringen också en läkarundersökning, laboratorieundersökningar och bilddiagnostiska undersökningar av hjärnan.

När jag undersöker testerna slås jag av det sätt som de är utformade. Det längre testet (CERAD) tar en timme att utföra, och den kortare varianten (MMSE) omkring femton minuter. Med CERAD-testet undersöker man patientens kognitiva delförmågor som anses ha försämrats något under Alzheimersjukdomens tidigare faser. Genom att testet används brett, på olika håll i världen, kan sjukvården dra nytta av den kunskap som fås genom att så många patienter gör uppgifterna. Testpersonen ska till exempel kunna upprepa en lista med ord strax efter att hen hört den, och sedan upprepa samma lista på nytt efter en stund. Testet mäter också hur länge en person kan hålla en visuell bild i minnet. Till de många uppgifterna hör också att personen ska kunna rita av olika bilder och rita en klocka med ett angivet klockslag. Det andra minnestestet – MMSE – kräver att perso-

nen ska kunna svara på frågor som vilken dag det är, var hen befinner sig och benämna vad olika föremål heter. Testet anses kunna ge en grov uppskattning på hur en persons kognitiva förmågor har försämrats.

Jag vill inte ifrågasätta att minnestester kan ge en bild av någons minnesfunktioner och kognitiva problem, och de är givetvis betydelsefulla för diagnostiseringen av minnessjukdomar. Jag är övertygad om att de i många fall har lett till att patienter fått rätt diagnos, men i vårt fall var de fullständigt resultatlösa. Det var ett ryggmärksprov som slutligen ledde fram till en diagnos.

MINNESTESTNINGENS UTMANINGAR

När det gäller minnestestning uppstår vissa filosofiska frågor kring hur effektivt dessa tester mäter hur en person minns saker i sin vardag. Det är svårt att i en experimentsituation fånga in hela vardagen som alltid är mångfasetterad och där personen ofta är inlindad i en väv av relationer med andra människor. Jag kan tänka mig att det säkert var ganska enkelt för mamma att minnas ordlistor, eller att hålla en bild i sitt huvud och rita samma bild på pappret i själva test-situationen. När hon började få symptom på en minnessjukdom var det inte ett problem för henne att i stunden komma ihåg ord på föremål, problemet var att kunna använda dem i en given situation. För henne handlade det bland annat om att inte minnas överenskomna datum och tider för möten, eller att tappa bort sig i en ny omgivning. Personen förlorar sakta kontrollen över sina saker och sin tillvaro. Efteråt har jag funderat på vad ett sådant test egentligen mäter?

Ett test kan inte heller mäta hur väl en person fungerar i sina sociala relationer. När Alzheimers sjukdom fortskrider innebär det att ens jag förändras. Så småningom försämrans personens autonomi, förmågan att leva ett självständigt liv. Till svårigheterna med att insjukna i Alzheimer hör att inse att man kommer att förlora sina minnen om vem man är och vad man gjort samt de minnen man har

om sina barn och andra nära relationer. Utmaningen för medicinen är att utveckla diagnos- och testmetoder för minnessjukdomar i en tidig fas, så att man kan fastställa eller kartlägga hur en person minns saker i en oförutsägbar och föränderlig vardag.

Något som försvårar vårdens omdömen är att den drabbade ofta inte vill medge sina problem. Både vid fysiska och psykiska sjukdomar förutsätts det att patienten är ärlig om sina symptom för att hen ska kunna få en korrekt diagnos, och det skulle förstås vara idealiskt också när det gäller minnessjukdom. Men i ett samhälle där hög ålder inte längre behöver betyda att hälsan är skröplig, är det inte lätt att medge att ens egen kropp och sinne förfaller. När Alzheimersjukdomen förvärras kommer det dessvärre att bli svårare och svårare för den sjuka att inse sina problem. I en sådan situation skulle det vara värdefullt att anhörigas uppfattning om situationen också uppmärksammas.

I mammas fall beaktades aldrig våra perspektiv på hennes minnesproblem i ett tidigare skede, trots att det var vi som bokade alla läkartider och var med på alla läkarbesök. Hos vården gick alla testresultat och kliniska intervjuer med mamma själv ändå före alla anhörigas gemensamma vända, ansträngningar och oro. En fråga som länge efteråt dröjt kvar i mig var varför vi anhöriga lämnades utanför hela vårdstrukturen. Varför ignorerades vår oro? En större lyhördhet mot de anhöriga, för de äldre som har sådana, kunde i många fall förbättra möjligheterna att diagnosticera patienter tidigare.

FRÅGOR KRING AUTONOMI, ANSVAR OCH DE ÄLDRES SJÄLVBESTÄMMANDERÄTT

Tiden innan mamma fick sin Alzheimerdiagnos vanskötte hon sig själv. Hon klarade inte av att sköta sin medicinering, sin hygien eller sitt ätande, och det var kaos i lägenheten. Men hon vägrade fortfarande att ta emot all den hjälp hon var berättigad till av hemtjänsten. Borde vi som anhöriga eller borde samhäl-

let ha gjort mer för att förhindra att mamma misskötte sig och slutligen ramlade i sin lägenhet? Eller var hälsofrågan hela tiden enbart hennes eget ansvar – också då när hon sjönk djupare in i sin sjukdom?

Alzheimer leder så gott som alltid till att patienter tillbringar den sista tiden i en sjuksäng, men borde inte samhället och vården se till att också människor med minnessjukdomar får leva ett rikt liv så länge som möjligt? Medierna i Finland fylls idag av berättelser där demenssjuka ensamboende äldre lämnat hemmet och gått vilse eller fallit och skadat sig hemma och inte kunnat få hjälp i tid.

I en artikel på Svenska Yle som publicerades hösten 2024 säger **Marja Jylhä**, professor i gerontologi vid Tammerfors universitet, att de äldre inte längre får den vård och omsorg de behöver. Det här beror på att regeringen skurit ner i heldygnsvården de senaste tjugo åren. Också välfärdsområdena har minskat tillgången till dygnet runt-vård under de senaste åren. För att överhuvudtaget kunna få en plats på ett vårdhem måste den äldre personens hälsotillstånd utvärderas av det välfärdsområde som hen tillhör. Den äldre kan fastna i en cirkel av utvärderingar, som drar ut på tiden. Samtidigt väger de äldres självbestämmanderätt tungt i bedömningarna. Enligt den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården har en person alltid rätt att bestämma över sitt eget liv. Man har alltså rätt att vägra vård, avbryta pågående behandlingar och fatta beslut som är direkt skadliga för sig själv. Enligt grundlagen har alla rätt till liv, personlig frihet, integritet och trygghet. Självbestämmanderätten grundar sig på dessa värderingar och betyder att om en person med någon demenssjukdom inte vill ha sin erbjudna plats på ett serviceboende, så beaktas personens önskan så långt som det är möjligt. Om hen inte vill ha hemtjänst, så kan socialtjänsten inte heller erbjuda den.

Jag förstår att man vill garantera att en människa får besluta om sitt liv så länge som det går, också vid minnessjukdom. Men hur rimlig är självbestämmanderätten längre när det gäller en person som lider av en långt

framskriden demenssjukdom? Under tiden som sjukdomen tar över mer och mer kommer individens autonomi gradvis att brytas ner. När alla minnen från det förflutna är borta, och personen inte minns vad hen har sagt eller gjort för en stund sedan, kan man då tillskriva personen ett ansvar för sina vårdbeslut?

Hur ska man egentligen tänka etiskt kring den som insjuknat? Självbestämmanderätten verkar kunna bidra till att den sjuka inte kommer att få den vård som hen behöver för att kunna leva ett så gott liv som möjligt. Personens handlingar och val berör också ofta de som står hen närmast. Att tvingas bevittna hur en förälder vägrar vård och därigenom sakta men säkert går under, är smärtsamt och slitsamt psykiskt. Samtidigt som sjukdomen djupnar och personen så småningom tappat förmågan att ta hand om sig själv, tar någon av de anhöriga ofta på sig ansvaret för den sjuka. Det kan vara någon som saknar kompetensen att vårda en minnessjuk person, till exempel en åldrande och ibland försvagad partner. Lagen om självbestämmanderätten strömmar genom hela vården och bidrar förmodligen oftast till en bättre och mer human sjukvård. I vårt fall ledde ändå självbestämmanderätten till att vi fastnade i ett ingenmansland. Vi som anhöriga hade inte rätten att fatta beslut som skulle ha gjort mammas situation bättre, och hon själv hade ingen sjukdomsinsikt och kunde inte bedöma varken sin egen eller vår situation som anhöriga. Eftersom hon yrkade på att bo kvar i sin lägenhet och att hon var frisk, kunde inte vården göra någonting. Det som hände var ett slags ansvarsförskjutning. Hon var den som hade ansvaret för att fatta beslut om sitt liv, men så fort beslutet var fattat så föll ansvaret i famnen på oss anhöriga, och framförallt på min pappa.

För att självbestämmanderätten inom vården ska kunna generera fortsatt goda vårdbeslut skulle det vara betydelsefullt att man också lärde sig se i vilka sammanhang och kring vilka sjukdomar den riskerar att låsa patienten och dennas anhöriga, och medföra *minskad* livskvalitet för dem alla. Minnessjukdomar där nedsatt självförståelse förr eller senare blir en del av sjukdomsbilden hör till dessa diagnoser, men det finns säkert också andra fall.