

Nyköpings Folkhögskola 7 februari

”Min syster fick Alzheimer” med Irene Andersson

Denna vecka hade folkhögskolan besök av Irene Andersson, mellanstadielärare som även forskar i historia på Malmö högskola. Irenes syster Monica fick de första symptomen på Alzheimers sjukdom när hon var 58 år. Den bok som Irene kom att skriva heter ”Min syster fick Alzheimer” och finns sen en tid i bokhandeln.

Systemen visade de tidigaste tecknen på sjukdom 2003 och från den tidpunkten blev Irene den person som allra närmast följt systemens sjukdom. Numera åker Irene runt och föreläser om det som hennes bok berättar, nämligen vad som händer när en anhörig får Alzheimers sjukdom. Redan innan boken var planerad höll hon en del föreläsningar om Alzheimers, och en förlagschef som hörde henne ville absolut att hon skulle dokumentera erfarenheterna i en bok, och så blev det.

Hennes syster Monica hade arbetat i många år på SOS-alarm i Malmö och var en levnadsglad person med stort umgänge. Efter att hon måst sluta sin anställning där blev hon så småningom sämre på att koordinera sina rörelser och började glömma vardagliga saker. Två år efter de första symptomen fick hon 2005 en diagnos som pekade på att hon hade fått Alzheimer av den mellansvåra typen. Själv uppfattade Monica det inte så utan hon berättade istället för anhöriga och vänner att hon hade fått cancer. Monicas dotter och Irene blev de som fick ta hand om henne de tre åren som låg mellan diagnosen 2005 och fram till tidpunkten då hon hamnade på ett gruppboende 2008. Irene berättade att det var särskilt svårt att hantera frågan om när och hur en flyttning av systemen från ett eget boende till serviceboende kunde ske. Många små och stora detaljer skulle klaffa och kommunens syn på saken är inte alltid likadan som de anhörigas. Efter att först ha provat ett korttidsboende hamnade Monica sen på ett långtidsboende hos Carema i Malmö.

Irene berättar att sjukdomen med tiden gör att den drabbade får ångestliknande symptom som kommer och går. Synfält, verklighetsuppfattning och förmågan att veta var man befinner sig blir sämre hos den drabbade. Irene upplevde det att personalen hade en tendens att använda schablonuttryck för att beskriva sjukdomen, som för att dölja det verkliga förhållandet, en sorts hemlighetsmakeri som blir till men för anhöriga. Alzheimer är ännu relativt obekant för den svenska allmänheten och behöver bli beskriven klart och tydligt för att inte skapa onödig frustration och rädsla hos berörda. Det finns läkemedel i form av bromsmediciner men någon metod som vänder sjukdomsförloppet existerar inte för närvarande.

En viktig fråga för Irene, som närmast anhörig, är hur mycket av vården av en person med Alzheimer som ska ligga på samhällets institutioner och vad som kan förväntas från anhöriga. Det finns ingen självklar gräns utan det tycks snarare vara en otydlig och vagt beskriven gräns. Verkligen en viktig men svår diskussion att föra. Liknande problem finns för övrigt inom den vanliga äldreomsorgen som måste få en bra lösning den också.

Gudmar Gustafsson