



Thomas, Alzheimer tidig debut

Detta är Thomas liv,
en snabbversion, nedskrivnen av Ann

2009-09-18



Thomas 2009

Diagnosticerad 2004 för Alzheimer tidig debut

I senare delen av mitt vuxna liv har jag varit glömsk.

När t ex nära och kära fyllde år eller familjen skulle någonstans, skyllde jag på att det var min frus uppgift att komma ihåg detta eftersom jag hade problem med att komma ihåg datum. Kanske inte att komma ihåg datumet i sig men att koppla datumet med dagens datum. Eller med nästa vecka t ex.

Det har aldrig funnits så många och långa bilköer eller något annat som hindrade mig, enbart i min tankevärld, när jag skulle förklara varför jag inte kört inom affären och handlat efter arbetet som jag sagt jag skulle. Eller gått till skomakaren. Eller hämtat kemptvätten. Eller gjort något annat.

Det var inte det att jag ljög.

Jag försökte hitta en förklaring till varför jag inte gjort det som jag lovat att göra. Troligen har mitt minne satt ihop händelser tidigare i mitt liv som jag berättade som förklaring till varför jag glömde.

Jag skall väl vara tacksam att jag kom ihåg att köra till mitt arbete. Men det var ju en daglig, väl inarbetad rutin.

Efter många år fick min fru nog av konstiga förklaringar och vi skilde oss, sålde villan, delade de tre barnen rättvist, d v s vars ett - av de yngsta. Äldsta dottern flyttade till annan stad och började på gymnasiet där.

Skilsmässan 1993, kanske var det 1994 blev en känslomässig chock och i den lilla backspegel jag har kvar har jag förstått att min då odiagnosticerade Alzheimer ökade på den stress och frustration som så lätt uppkommer vid sådana här och liknande situationer. Det positiva med skilsmässan var att jag helt slutade röka.

Jag bodde med vår mellandotter något år, sedan gav hon upp och flyttade till egen lägenhet. Jag glömde ju vilka skoltider hon hade, glömde handla, glömde laga mat till henne mm. Det var inte det att jag glömde att hon bodde hos mig, jag glömde att sätta in de dagliga rutinerna i ett sammanhang.

Jag blev som så många andra under denna tid arbetslös, försökte hitta nytt arbete och började läsa på Högskolan 1997 och träffade en ny livskamrat.

Och det var ju trevligt med Högskola och ny livskamrat men fick inget bättre minne av det!

Det har förekommit många konstiga incidenter som min livskamrat reagerat på.

En händelse innan vi flyttade samman:

Vi träffades på parkeringen vid hennes hus. Jag hade kört hem till henne för att bjuda henne på middag senare på kvällen. Hon var på väg att köra hem till mig för att vi skulle titta på en lägenhet vilket vi hade bestämt tidigare i veckan. Det var inte det att jag inte ville flytta ihop med henne eller inte titta på en lägenhet, jag kom bara inte ihåg.

Jag har fått många almanackor under åren som gått. Jättebra. Men för att kunna läsa att man ska någonstans vid ett visst klockslag måste man komma ihåg att skriva in det i en almanacka man glömt var man lagt.

Jag och min nya livskamrat flyttade ihop 1999 men jag hade svårt att anpassa mig och finnas i den verkligheten. Ny lägenhet, ny livskamrat, ett minne som inte tar in nya intryck och händelser, nej det går inte ihop.

En händelse under tiden vi bodde tillsammans:

Ett av åren när min äldsta dotter fyllde år skulle jag cykla ner till högskolan för att gå på en föreläsning. Därefter skulle jag cykla hem och vi skulle åka gemensamt till min dotter. När jag kom in genom dörren där hemma begrep jag att jag gjort det igen, jag hade glömt att jag bodde ihop med någon. Så därför hade jag cyklat till min dotter direkt efter att jag varit på högskolan. Se där, något jag faktiskt kom ihåg!

En dag kom min sambo fram till att jag glömt betala min livförsäkring med kapitalskydd vilket innebar att jag inte hade någon försäkring som täcker alla de extra kostnader som min sjukdom ger mig.

Jag skulle kunna ge massor av exempel hur jävligt livet var, jag kände, visste, förstod att det var något fel på mitt minne men hur skulle jag komma ihåg att ringa och beställa tid till en läkare. Eller komma ihåg att be min sambo.

Men jag kommer inte ihåg massor av exempel, jag kommer bara ihåg spridda skurar av ett ösregn.

Egentligen ville jag inte gå till en läkare, jag trodde jag skulle få besked på att mitt dåliga minne berodde på att jag hade en hjärntumör även om jag hoppades hela tiden att jag bara var stressad.

Hur skulle jag komma ihåg att jag trott i över 10 år att jag varit stressad?

Om jag skulle komma ihåg att ringa en läkare, hur skulle jag samtidigt komma ihåg att skriva in i almanackan som jag inte visste var jag lagt. Det går inte att bestämma sig för att man ska leta efter något och tro att man kan hålla den tanken vid liv. Börjar man med en sak så slutar det efter en stund med att man håller på med minst 20 olika saker och man blir bara mer frustrerad och förvirrad.

Min sambo gav så småningom upp och flyttade 2001.

2003 gav Arbetsförmedlingen också upp eftersom jag nästan alltid glömde att komma på tider som vi bestämt och jag fick en remiss till läkare som konstaterade att jag var fysiskt frisk och inga hinder förelåg för att arbeta.

Då blev jag utförsäkrad och Arbetsförmedlingen anmälde till Socialkontoret att jag var alkoholist och inte längre hade rättighet till A-kassa.

Då blev jag så rädd, jag kom ju inte ihåg, hade det tagits prover eller gjorts undersökningar som jag glömt bort, hur kunde de annars utförsäkra mig för att jag var förmodat alkoholist.

Jag tog kontakt med min tidigare sambo som följde med till Socialförvaltningen för nu skulle det skrivas utredningar, bestämma om jag fick försörjningsbidrag, jag skulle gå på undersökningar.

En av åtgärderna hos Socialkontoret som krävs för att få försörjningsstöd när man blivit anmäld att man troligtvis är alkoholist är att man ska gå på Beroendecentrum och lämna prover.

Det gjorde jag varje månad i ett år, även under den tiden jag var under utredning för demens. Alla prover visade sig alltid vara negativa, jag var alltså inte alkoholist.

Vändpunkten blev min kontakt på Socialkontoret.

Hon har förklarat så här:

”När någon har dåligt minne kan det bero på många saker.

Bl a B-vitamin-brist, depression, eller någon demessjukdom förutom alkoholism.

Det kändes viktigt att få utrett vad Thomas kunde ha för sjukdom eftersom han inte betedde sig som en alkoholist, aldrig var berusad, aldrig var bakis, aldrig luktade alkohol, aldrig hade smutsiga kläder, aldrig var orakad när han kom till kommunens mötesplats för alkoholister som han skulle gå på under tiden han lämnade prover på Beroendecentrum. Därför ringde jag till Doktor Minthon på Neuropsyk som jag känner sedan studietiden och bad om råd och fick en tid till besök på mottagningen för Thomas.

Givetvis glömde han att gå dit.

Han fick en ny tid och jag informerade hans tidigare sambo så att hon följde med.”

Under denna tiden brände jag vid mat i ugnen en gång. Då informerade Socialkontoret hyresvärden att jag var under utredning för demenssjukdom. Det spelade ingen roll utan hyresvärden polisanmälde mig och det blev en polisutredning som visade att med hänsyn tagen till demensutredningen så kunde jag inte straffas för vårdslöst förfarande.

I det läget har hyresvärden en skyldighet att bekosta och installera en spisvakt.

Detta negligerade hyresvärden och det blev Socialkontoret som fick ordna denna sak. Socialkontoret ordnade också ett larm till mig.

Då var jag tvungen att skaffa ett nytt telefonabonnemang eftersom jag sagt upp det tidigare jag hade. Då hade jag en sladdlös telefon som jag aldrig visste var jag hade. Jag tyckte det var enklare att använda mig av mobilen som jag faktiskt alltid kom ihåg att lägga i bröstfickan.

Ungefär samtidigt anmälde mina grannar mig till hyresvärden för störande beteende och att jag var alkoholist. Enligt deras uppfattning spikade jag på kvällarna och störde deras barn. De hade också fått myror på sin balkong på andra våningen eftersom jag åt ute på min balkong på tredje våningen.....

Då blev jag vräkt. Socialkontoret hjälpte mig att överklaga och jag fick bifall i tingsrätten och i hyresnämnden men vräkningen skulle verkställas enligt dom i hovrätten. Även om jag var under utredning för demenssjukdom hade jag ju stört. Hovrätten kunde inte finna att det fanns belägg för att jag var alkoholist.

Efteråt har det framkommit att det var grannen sidan om de anmälade grannarna på andra våningen som gick i högklackat som uppfattades som att jag spikade på tredje våningen. Herr och fru anmälade grannar på andra våningen vittnade i hovrätten:
Herrn – ”Jag har en pappa som är alkoholist så jag vet hur en alkoholist betar sig.”
Frun – ”Jag är utbildad behandlingsassistent så jag vet hur en alkoholist betar sig.”

Nu har vi kommit till 2004 och jag hade blivit utredd och fått diagnos Alzheimer tidig debut.

Vid denna tid hade också min tidigare sambo blivit God Man till mig.

Några dagar innan jag skulle vara utflyttad från den lägenhet jag blivit vräkt från fick jag en ny mindre lägenhet med hjälp av Socialkontoret. Innan dess visste vi inte hur mina saker skulle packas ner eftersom det hade diskuterats ett hotellrum om jag inte fick någon lägenhet. Min Gode Man och personal från Socialkontoret hjälpte mig att packa. På kvällen när de hade packat färdigt och gått så packade jag upp det mesta. Inte kom jag ihåg att jag skulle flytta. Vem hade packat ner mina saker?

Det blev beslutat att jag skulle ha hemtjänst i den nya lägenheten. Kunskapen hos Hemtjänst är så stor så de kan fråga med hög röst samtidigt som de kryper långt upp i ansiktet på en – ”Kommer du nu ihåg detta?”
Givetvis svarade jag – ”Ja, NU kommer jag ihåg det!”
Men hur ska jag veta hur länge jag kommer ihåg det?
Alltid, alltid, det gäller att veta att det är närminnet som sviker!
Man kommer aldrig ihåg bättre för att någon talat högt.

Jag fick hjälp med städ och tvätt.

Men jag blev så sönderstressad av att de ofta ringde och ändrade tider och ofta var det någon ny personal för någon sjuk. Hur skulle jag komma ihåg efter 5 minuter varför det var en fullständigt främmande person i min lägenhet?

En strategi för mig var då att alltid bjuda dem på kaffe när de kom och sitta ner med dem så de inte gick runt i lägenheten. Jag blev ju lite nervös för jag visste ju inte varför de gjorde det. Jag visste ju inte vem de var!

Alltså uppehöll jag dem med prat om allt möjligt så de inte hade en chans att städa så mycket eller hjälpa mig med tvätten. Tvätten tog jag, när jag kom ihåg det, hem till min gode man som då tog hand om den. Städade kunde jag, när det blev för skitigt så tog jag ett tag.

Hemtjänst kan vara gulliga. Vid ett tillfälle när en personal hjälpt mig med att stoppa tvätten i maskinen och sedan gått så ringde hon efter någon timme och sa - ”Du glömmet väl inte att gå ner och lägga tvätten i torktumlaren?” Som tur var satt jag hos min gode man då så hon följde med mig hem och så hjälptes vi åt med torktumlare och så vidare.

Sedan blev det tack och lov inrättat ett demensteam i stadsdelen. Personalen som har en utökad utbildning om demens vilket innerbär att de bättre förstod mina problem och svårigheter.

Det var en lättnad att kompetent personal kunde hjälpa mig, men tyvärr var det fortfarande tidsperspektivet som svek, jag skulle komma ihåg att de skulle komma. Även om de kom på bestämd tid varje dag. Ett sätt att lösa detta problem var att demensteamet skulle komma så tidigt så de väckte mig. Det är så enerverande för en morgontrött människa som dessutom har Alzheimer, att bli väckt av, i det ögonblicket, främmande människor som man tror man aldrig sett i hela sitt liv och som bara går rakt in i ens lägenhet. Så vi ändrade det till att både personal och min gode man ringde och påminde så var jag vaken och hemma när de kom. Då kunde jag bättre komma ihåg vem det var som kom.

Det var definitivt bättre med Demensteamet än hemtjänst. Även om det tog lite tid innan personal fick grepp om vilka egenheter just jag har i min sjukdom så kände jag mer respekt från deras sida än från ordinarie hemtjänst.

Men eftersom jag bodde ensam så hade jag behövt hjälp under fler timmar än vad som var möjligt att bevilja.

Jag skaffade en griffel-tavla där jag skrev upp, eller blev påmind om, vilka tider som var bestämda. De dagar jag skulle någonstans, min Gode Man försökte alltid boka på förmiddagar, så fick hon ringa en gång i kvarten så jag t ex inte gick ut och inte hann i tid till det som var bestämt.

Om jag gick ut brukade jag stänga av mobilen för att inte bli störd, jag trodde nämligen att jag då kunde komma ihåg vart jag skulle och vid vilken tid.

Ett trick för att veta vilken dag och datum det var och kolla med griffeltavlan var att ha dagstidning. Det finns utmärkta tidshjälpmiddel men man ska komma ihåg att man har dem.

Det är lustigt med anhörigstöd. När man inte har någon anhörig menar jag. Eftersom Ann och jag inte hade något förhållande längre hade hon större besvär med att få iväg mig till olika bestämda tider eller aktiviteter än om vi varit sambo. Men hon var inte anhörig, bara God Man och samtidigt närstående, så då kunde hon inte få t ex anhörigavlösning. Demensteamet åker ju inte med på några bokade besök till t ex läkare.

Ett stort problem var innan jag fick färdtjänst. När jag skulle till t ex Neuropsyk ringde Ann mig en gång varje kvart och instruerade mig så jag klädde på mig, åt frukost, gick till bussen och gick av bussen vid Gustav Adolfs torg där hon väntade och så tog vi gemensamt bussen till Neuropsyk.

Efter ett år i lägenheten blev jag erbjuden ett boende i Höör nära skogen, men vad ska en Limhamnsbo som ser havet från sin balkong i skogen att göra.

Jag och min Gode Man beslöt tillsammans att det var ändå det bästa för mig om jag flyttade till ett boende, för att få hjälp med det jag så småningom inte skulle kunna, och för att veta längre fram i tiden var jag bodde. Helt enkelt att jag skulle ha tid på mig att förbereda mig så jag visste var jag bodde när jag inte längre kom ihåg var jag bodde.

Idag består min dag av att när jag vaknar gör jag mig i ordning och klär på mig och går ut till det gemensamma matrummet och äter frukost. Sedan, om det är hyfsat väder, går jag ut och hämtar gratistidningar. Om jag känner för det så kan jag ta bussen till Ribersborg och gå längs havet. Sedan kommer jag tillbaka och äter lunch. Efter lunchen går jag ut igen, kanske tar jag bussen in till stan och går omkring och tittar i butiker eller sätter mig på en bänk och tittar på folk. Sen hem igen för att äta middag och sedan blir det mycket gemensamt tv-tittande.

Tisdagar och onsdagar blir jag hämtad av Färdtjänst som kör mig till Club Cefalon som är kommunens Dagverksamhet för yngre dementa. Här äter vi frukost, lunch och fikar. Vi har nästan alltid någon aktivitet under dagen. Dagverksamheten har en större bil så vi kör ofta ut någonstans. När dagen är slut på Dagverksamheten på tisdagar så tar jag bussen hem till boendet. Ja, jag kanske går en runda på stan först! På onsdagar hämtar min Gode man mig på Dagverksamheten och då kör vi och handlar sådant jag behöver. Eller bara kör och gör sådant som vilken som helst annan frisk människa gör.

Ibland på lördagar eller söndagar kommer min gode man och hämtar mig och vi kör till hennes koloni. Här fikar vi, grillar och har det allmänt trevligt. Det är oerhört avkopplande och till viss del rehabiliterande med natur. Här får jag också utlopp för den fysiska aktivitet som jag fortfarande behöver. Det vill säga jag gräver, planterar om växter och gör annat trädgårdsarbete. Det händer också att jag ger mig på huset. Alltså, jag slår inte sönder utan förbättrar med målning, spikar och gör annat som behövs.

På onsdag ska jag med min Gode Man till kommunens kontaktpersonsverksamhet. Jag har fått beviljat en kontaktperson som ska kunna ge mig det individuella som boendet och dagverksamheten inte i sin verksamhet har möjlighet att ge. Så biblioteket, bio, ja allt sådant individuellt som jag saknar, här kommer jag!!

Detta är min berättelse om mig.

Har det varit till någon hjälp att förstå hur vi med Alzheimers tidig debut lever våra liv så är jag nöjd.

Tack för att jag fick medverka.

Ann, God Man till Thomas fortsätter:

Jag vill bara ge några fler exempel på händelser som jag delvis varit involverad i .

En yngre man som arbetade på en stor arbetsplats här i Malmö och som var facklig förtroendeman, vi två satt i valberedningen för regionala HTF tillsammans. Han berättade en dag att han blivit diagnosticerad för Alzheimer tidig debut. Det var hans sambo som hade reagerat på att hans närminne sviktade. Den arbetsplatsen hade en företagsläkare som snabbt kunde konstatera denna brist. Som jag som lekman uppfattar det så hade han förmånen att bli diagnosticerad ca 10 år tidigare än Thomas mycket p g av företagsläkaren som snabbt kunde konstatera att det fanns förändringar i hans närminne.

Sen har vi det äldre, icke svenskfödda paret som bor under mig och har haft hemtjänst i många år. En morgon för en tid sedan hördes det som om de bråkade våldsamt. Det har ju var och en rätt till, men det hördes som om han slängde in henne i skåpen. Jag tvivlade på att det var tvärtom.

Jag tog alltså en kvast och bankade i golvet för att uppmärksamma och störa så de skulle sluta. Hjälpte för dagen men någon dag efter, en lördagsmorgon så hördes det ännu värre. Då tillkom skrik från henne efter att jag hört dunsar.

Jag ringde polisen som snabbt var på plats och kom in i deras lägenhet. De ringde upp mig efter en stund och berättade att frun i huset hade någon demenssjukdom och gick och slog i skåpsdörrarna, Då blev mannen irriterad och sa till henne att hon skulle sluta med det. Förbluffad frågade jag polisen – men det ger väl inte honom någon rätt att skrika åt henne? Polisen sa att familjen förstod att de måste göra någon men de visste inte vart de skulle vända sig. För att ni ska förstå hur mycket det hördes och att jag trodde att han höll på att slå ihjäl henne har historien följande fortsättning.

På måndagen ringde fastighetsförvaltaren och kunde inte bli klok på alla anmälningarsom kommit in från lördagen. Hade jag eller hade jag inte anmält min granne sidan om på samma våning för att han hade en högljudd fest. Nej det hade jag inte, jag hade inte hört att han hade fest och att hans gäster stod på balkongen och kastade ut saker.

Jag berättade däremot den händelse jag anmält och påminde att de hade skyldighet att anmäla till Socialförvaltningen. Samtidigt berättade jag om de hemsidor de själva kunde gå in och titta på och även meddela Socialkontoret detta. Jag har inte hört något mer om saken efter dess men jag hör fortfarande hur mannen på våningen under skriker på sin fru.

Om nu t ex en demenssköterska hade kunnat följa med biståndshandläggaren när de gör hembesök för att utreda om det ska beviljas hemtjänst hade ju demenssköterskan med sin erfarenhet kunnat se om det var läge för ett demensteam i stället för hemtjänst.

Ofta får en drabbad god omvårdnad efter diagnosticeringen.
Men hur är processerna innan?

Det är av yttersta vikt att snabbt kunna diagnosticera Alzheimer tidig debut.

Hade det företag som Thomas arbetade på haft en företagsläkare, hade Thomas tidigare kunnat få en diagnos och sluppit de förnedrande upplevelser han varit med om.

Det är viktigt att komma ihåg att i början är det bara närminnet som sviktar.
Troligtvis får de flesta besked på sin undran att: Tja, vem är inte disträ?

Det måste vara patientens upplevelse om sin glömska som ligger till grund för bemötandet, inte läkarens eller omgivningens stressade situation.

När jag för några år sedan berättade för vänner att Thomas har Alzheimer blev svaret ofta:
Har han, han ser ju frisk ut! Uppriktigt sagt har jag inte förstått vad de menar.
Hur hjärnan ser ut syns ju inte utifrån!

Jag brukar säga att jag har Alzheimer sympati,
eftersom jag också har lite dåligt minne men det är nog för att jag är stressad.

Att vara anhörig och/eller närstående är många gånger väldigt tröttande och liknar en parodi på Don Quijote. Det är bara det att vi har inga reella vapen att svinga mot kvarnvingarna, och kvarnvingarna behöver vi inte ens själva närma oss utan hela kvarnen kommer emot oss och det med stormsteg!

Tack för att vi fick medverka.