

Jeg er ramt af demens

Demens er en frygtet tilstand, der fylder mere og mere: i den offentlige debat, fagligt i lægestanden, i almen praksis og på det private plan.

Jeg har en god ven, der – efter en accelererende symptomudvikling over få år – i skrivende stund er døende på et plejehjem, og som ikke mere kan genkende sin kone og teenagedatter.

Jeg har en anden god ven, hvis kone er dement, men langsomt progredierende over mange år. Hun mister nu let orienteringen, kan ikke finde toiletet i en 4-værelses ferielejlighed og bliver vred, når hun tilrettevises. Han går i en pårørendegruppe, hvor de bl.a.

er enige om, at “det altid er for sent, når de kommer på plejehjem”. Han selv tænker tit: “Det er bedst, hvis vi bare er os 2!” Han, der er i pensionsalderen, går stadig på arbejde – det

er en balance mellem at få lidt tid for sig selv og risikoen ved at lade hende alene.

Min tunghøre og fysisk svækkede svigerfars kone er også blevet hurtigt hukommelsessvækket og har mistet balance og orienteringssans. Parret kan ikke længere passe huset og sig selv trods maksimal hjemmehjælp, men de nægter at flytte i en beskyttet bolig endsige på plejehjem.

Som plejehjemslæge har jeg oplevet, hvordan en forvirret kvinde stak af og hjem til sin endnu ikke afhængede lejlighed, hvor behjælpelige naboer og pårørende forventede, at jeg indlagde hende på tvang; men det var ikke muligt – og er det sjældent – da udsigten til, at behandling vil bedre i tilstanden, ikke eksisterer, hvilket er en forudsætning for at lave gule papirer. Så hvad gør man, hvis den demente ikke vil indlægges, ikke vil flytte på plejehjem og ikke kan klare sig trods omfattende hjemmepleje?

Jeg taler for tiden med patienter, der er vidne til en forælders eller en samlevers langsomme opløsning. Bekymringerne og sorgen kan være overvældende og presset ved at skulle passe sit arbejde meget tungt. Man kan ikke som ved barns 1.- og 2. sygedag begære fridage for at tage sig af sin syge mor eller kone, og det er ikke alle arbejdspladser, der er forstående. Man kan søge plejeorlov, men det gælder kun i den sidste fase. Det er først, når presset bliver ubærligt, og sammenbruddet sker, at sygemeldingen anerkendes, og jeg som læge er berettiget til at lave en lægeerklæring.

Kommunen kan stille sig til rådighed med hyppige besøg, hvilket dog ofte kræver, at demensdiagnosen er stillet via en hukommelsesklínik, selv om symptomerne er åbenlyse. Hvis den demente ikke modsætter sig demensudredning, er ventetiderne endnu en barriere.

I den offentlige samtale og i fagli-



Benny Ehrenreich sidder på 25. år i kompagniskabspraksis på Nørrebro, København. Benny er medlem af DSAM's repræsentantskab og en erfaren debattør.



Illustration: Mireille Lacroix

”

Man kan ikke som ved barns 1.- og 2. sygedag begære fridage for at tage sig af sin syge mor eller kone, og det er ikke alle arbejdspladser, der er forstående.

ge kredse er der en tro på, at medicin er, eller snart bliver, løsningen. De eksisterende demensmidler har minimale klinisk mærkbare effekter; det er i al fald erfaringen blandt plejehjemslæger og -personale.

Håbet om at finde midler, der kan

forhindre demens, har lange udsigter. For nylig afviste Medicinrådet helt berettiget at anbefale lægemidlet Lecanemab til behandling af de tidlige stadier af Alzheimers sygdom. Midlet er et anti-amyloid, der på scanninger reducerer amyloidaflejringer hos patienter med Alzheimers, men som har meget lille klinisk effekt på symptomerne. Dertil kommer, at det kræver gentagne scanninger i behandlingsforløbet for at undgå bivirkninger; ressourcer der skal tages fra andre i et trængt sundhedsvæsen. Godt gået af Medicinrådet, der med beslutningen trodser både Alzheimerforeningen og Lægemiddelindustriforeningen (som forventeligt forfølger indtjeningsmuligheder til medlemmerne).

Forhåbningerne til, at medicin kan forebygge eller behandle demens inden for en overskuelig fremtid, min-

der om de forventninger, vi har til, at CO2-fangst kan redde klimaet. I begge tilfælde tages fokus fra de praktiske tiltag, vi faktisk bør gøre for at mindske skaden.

På demensområdet er der fornuftige mennesker i plejesektoren, og der er kommuner, der faktisk yder støtte uden at vente på en diagnostisk udredning, og heldigvis er der arbejdspladser, som udviser fleksibilitet. Jeg er alligevel ramt af demens, fordi jeg føler mig magtesløs. De pårørende kan jeg kun sjældent hjælpe tilstrækkeligt, udredning giver falske håb om virksom behandling, magtfulde patientforeninger og kommercielle interesser styrer, og ressourcerne i det offentlige er for få eller bruges forkert.

Så hvordan kan jeg som praktiserende læge være en god tovholder for mine demente patienter – og ikke mindst deres pårørende? ●