

Daniel och Sophia slog först bort oron. Daniel var mitt i livet, i god fysisk form och drev sitt eget företag framgångsrikt. Inte kunde väl tankspriddheten och tröttheten bero på en demenssjukdom?



#### SOPHIA DU RIETZ

**Ålder:** 55.  
**Familj:** Maken Daniel, 58. Bonusdotter och gemensam dotter.  
**Bor:** I Stockholm.  
**Gör:** Sophia är marknadschef på Alzheimerfonden.

# Sida vid sida – i två världar

Daniel och Sophia var mitt i livet och mitt i karriären. De hade levt 20 år tillsammans och hade funnits där för varandra i både nöd och lust. Barnen var på väg att bli vuxna. Då fick Daniel diagnosen alzheimer.

Av Anna-Maria Stawreberg Foto Paulina Westerlund

**S**ophia Du Rietz såg det inte då. Men i efterhand minns hon det tydligt. Hur hennes man Daniel blev alltmer disträ.

Våren och sommaren 2018 blev det extra tydligt. Visserligen hade Daniel länge varit tankspridd, något som familjen lite kärleksfullt skämtade om ibland. Men nu hände det allt oftare att han förlade mobiltelefonen, tappade bort sina glasögon, inte kunde placera ansikten eller var tvungen att leta efter bilnycklarna.

- Daniel klagade över att han var trött och han sade att han kände sig hjärntrött, säger Sophia.

Hemma hos Sophia och Daniel är det lugnt och stilla. Barnen, som nu är unga vuxna, är inte hemma. Daniel vill berätta om alzheimer och vad det innebär att diagnosticeras, men han orkar inte. Istället har han bett sin hustru berätta om hur hela tillvaron vänds upp och ner när en person insjuknar.

På golvet, vid Sophias fötter, sover familjens nytillskott Frasse, en stilig, tio månader gammal bichon havannais.

På ytan ser allt likadant ut som då. Daniel ser fortfarande ut att vara en vältränad man i sina bästa år, mitt i karriären som egenföretagare. Men oändligt mycket har förändrats sedan Daniel började känna den här oförklarliga tröttheten.

Att vara trött när man är 55 är ju fullkomligt naturligt. Och Daniel hade ju haft mycket med den egna firman där hans arbete stundtals krävde total koncentration.

**Nej, Daniel och Sophia** fortsatte sitt aktiva liv. De reste mycket, med såväl barnen som bekantskapskretsen. Spelade golf och hade ett stort umgänge. Barnen började bli unga vuxna, och Daniel och Sophia fick alltmer egentid.

Men så var det den där tröttheten... Daniel klagade över att han började få svårt att genomföra arbetsuppgifter som tidigare gått på rutin.

- Han beskrev det som om det blev "hack i maskineriet" och när vi den här sommaren hade en vän på besök som inte kan svenska, blev det tydligt att Daniel hade problem med att kommunicera på engelska, något som

han inte haft tidigare. Nu hittade Daniel inte orden och han hängde inte riktigt med i konversationen, säger Sophia.

Insikten skrämde Daniel och Sophia, och Daniel bokade tid hos husläkaren. Tänkte att det kanske trots allt var stress och utbrändhet det handlade om.

När han gick till husläkaren kände varken han eller Sophia någon större oro. Visst, kanske skulle Daniel behöva dra ner

**"Vi hamnade  
i chock.  
Det var som om  
vi ramlade ner  
i ett svart hål"**

**Så bemöter du  
en person med  
alzheimer**  
»



» på tempot en period, och visst, det skulle kanske ställa till det på företaget, men det var ändå något de skulle kunna leva med.

- **Daniel berättade för** läkaren om sin trötthet, och han berättade även att han kände sig disträ och att han inte riktigt kände igen sig själv, säger Sophia.

Läkaren lyssnade. Och tog Daniels berättelse på allvar. Redan under samma besök fick Daniel genomgå några enkla tester, tester som Sophia och Daniel i dag förstått är till för att en allmänläkare ska kunna fatta beslut om att remittera vidare till specialist som utreder demens.

Daniel och Sophia slog bort oron. Daniel var ju bara 55 år. Han idrottade mycket och var i god form. Dessutom hade han alltid hållit i gång hjärnan. Men, samtidigt tyckte de bägge två att det var bra att utesluta någon form av demenssjukdom.

- Utredningen på Karolinska universitetssjukhusets minnesavdelning

varade i flera dagar. Återbesöket var satt till strax före julafton. När det ändrades till efter nyår, och när det i kallelsen stod "ta med en anhörig", förstod jag, säger Sophia.

Under hösten hade både Daniel och Sophia läst på om olika demenssjukdomar. De visste vad Alzheimers sjukdom innebar, och de visste att det var ett obotligt tillstånd.

- Men när vi satt där hos läkaren som sade att deras samlade bedömning var att Daniel har alzheimer, då hamnade vi i chock. Det var som om vi ramlade ner i ett svart hål, minns Sophia.

**För i och med** diagnosen var det som om Sophias och Daniels framtidssdrömmar, föreställningen om hur de skulle bli gamla tillsammans, omkullkastades. Från och med nu var spelreglerna helt annorlunda.

- Under det första mötet med läkaren fick vi veta att Daniel befann sig i den första fasen, där alzheimer är begynnande och att den fasen skulle pågå mellan fem och sju år.

Det innebar också att Sophia och Daniel hade mellan fem och sju år på sig innan fas två kommer att träda in, den fas där minnesproblemen blir ett tydligt funktionshinder och orienteringsförmågan försämras, den där det inte längre går att utföra vanliga vardagsuppgifter.

Under våren 2019 ägnade Sophia och Daniel timmar åt att läsa in sig. De plöjde forskningsrapporter och studier. Letade behandlingar, såväl allmänt vedertagna som alternativa, både i Sverige och utomlands. Insåg att det såg mörkt ut. Det finns symptomlindrande medicin. Men det finns inga bromsmediciner. Framför allt finns det inget botemedel.

- Däremot finns det studier som visar att inflammationshämmande kost, i kombination med fysisk aktivitet, kan försena sjukdomsförloppet, säger Sophia.

**När vi ses har det** snart gått tre år sedan Daniel fick diagnosen. Under den här perioden har Sophia och Daniel gradvis märkt hur han blir allt sämre.

- Samtidigt är Daniel en väldigt

Rollerna i ett långt förhållande förändras oavsett, konstaterar Sophia. "Men visst lever vi i delvis ett annat kärleksförhållande nu."



aktiv person. Han jobbar fortfarande, men med andra arbetsuppgifter. Han spelar golf och han går hos en personlig tränare. Han är också med i en klinisk läkemedelsstudie, säger Sophia.

Träningen har blivit en livsviktig ventil för Daniel. Efter att han tränat kan han känna att han nästan är som vanligt igen, åtminstone under några timmar när blodflödet till hjärnan är som högst.

Det är tydligt att inget längre är som vanligt hemma hos familjen Du Rietz. Med sjukdomen kommer en oförmåga att ta initiativ, vilket innebär att Sophia blivit projektledaren och den som fattar besluten där hemma. Sedan ungefär ett år är det också hon som sköter det mesta i hushållet och det praktiska, även om det är Daniel som under vår och sommar har fullt upp med trädgår-

den på lantstället, något som har blivit en ventil för honom.

- Hur Daniel mår varierar dock under dygnet. Det finns vissa fönster då Daniel kan föra ett vanligt samtal, men jag har också märkt att jag måste prata långsammare och dra ner på tempot, för att Daniel ska hänga med.

Stora fester och stämmiga miljöer är till exempel en utmaning.

**För Sophia är** sjukdomsförloppet en pågående sorgprocess.

- Visst lever vi i delvis ett annat kärleksförhållande än vad vi gjorde innan Daniel insjuknade. Men ett äktenskaps olika roller varierar ju i tid och rum, det är bara att försöka acceptera, säger Sophia.

**Hur medveten är Daniel om sin diagnos?**

- Det är en bra fråga. Visst kommer

det till honom ibland, stunder då han är förtvivlad över att han blivit en "jobbig jävel", som han säger.

Ja, livet där hemma på fjärde våningen i centrala Stockholm är i förändring i och med att Daniel diagnosticerades med alzheimer.

**"Visst kommer det till honom ibland, stunder då han är förtvivlad över att ha blivit en 'jobbig jävel' ..."**

Parets första reaktion var att inte berätta något, varken för barnen eller för omgivningen. Men väldigt snart insåg de att det var en omöjlighet. För nu, mer än någonsin, var det viktigt med familjens och vännernas stöd.

## 25000 insjuknar i demens varje år

I Sverige är cirka 160000 drabbade av någon demenssjukdom. Varje år insjuknar närmare 25000 personer.

Majoriteten, 70–80 procent av dem som drabbas, har Alzheimers sjukdom. Alzheimer bryter sakta ner hjärnans funktioner och sjukdomen är hundra procent dödlig. Alzheimers sjukdom angriper särskilt de områden av hjärnan som ansvarar för minnesfunktion, språklig förmåga, rumslig orientering samt praktiska färdigheter. Sjukdomen kan uppträda tidigt, redan i 40–50-årsåldern, men oftast inträffar den efter 65.

Den börjar smygande och utvecklas långsamt under flera år. Det kan ta upp till 20 år innan symtomen blir märkbara.

Demens är inget normalt åldrande. Det är ett samlingsnamn på en mängd sjukdomar och skador som kan drabba hjärnan och förstöra förmågan att tänka och agera logiskt. Demens är inte heller samma sak som att vara glömsk eller disträ. Den som är drabbad visar ofta ett beteende som avviker från det omgivningen är van vid.

Forskning är det enda som kan lösa gåtan och ett visst genombrott har skett under 2020–21 när det gäller nya läkemedel som kan komma att bromsa sjukdomsförloppet. Men forskarna är fortfarande en bra bit från ett botemedel. Därför behövs mer pengar till forskningen.

Du som känner oro för att minnet sviker bör alltid söka läkare för en utredning.

Källa: Alzheimerfonden

**"Ta vara på all hjälp som ni kan få"**  
»

## FÖRSÖK FÅNGA KÄNSLORNA!

Så bemöter du en person med alzheimer:

**1 Försök möta personen** där han eller hon befinner sig i sjukdomen. Försök att förstå vad som är bäst för den drabbade utifrån dennas perspektiv. Vi är alla olika, med olika personligheter och har olika behov och känslor och sjukdomen yttrar sig olika hos olika personer, bland annat beroende på hur länge sjukdomen fortskridit.

Den drabbade personen lever i två världar, dels i vår verkliga värld, dels i sin alzheimervärld. Båda världarna är verkliga och rätt för den som är sjuk, så försök att få den drabbade i rätt riktning.

**2 Bekräfta upplevelser och känslor.** Det är vi som lever i den verkliga världen som får lyssna och leda tillbaka och bekräfta den drabbades upplevelse. Försök att fånga personens känslor – tvinga inte personen att minnas till exempel, säg inte "Kommer du ihåg..." Utan säg: "När vi var i..." eller "Vad kom du att tänka på..."

Om den drabbade person inte klarar vissa situationer, påpeka inte det – försök hjälpa till på ett positivt sätt.

**3 Be om stöd.** Att som anhörig bli irriterad, frustrerad eller arg är inte ovanligt – försök att gå därifrån, om möjligt be om hjälp eller låt det vara en stund. Låt ilskan och frustrationen rinna av, även om det kan vara svårt ibland.





Frasse, en tiomånaders bichon havannais, ser till att husse och matte kommer ut på stärkande promenader.

» - På det sociala planet har livet blivit mer begränsat. Där har pandemin naturligtvis också påverkat. Att umgås i större sammanhang kan vara svårt. Daniel kan känna sig osäker när han träffar nya människor och vill helst inte berätta om sin diagnos eftersom fokus då lätt hamnar på honom. Samtidigt är han en positiv personlighet av naturen, något som jag tror hjälper honom, förklarar Sophia.

- Överlag finns det dålig kunskap om alzheimer, även om sjukdomen belyses alltmer. Många tror att det bara drabbar äldre, men så är det inte. Det är Daniel ett levande bevis på, konstaterar Sophia, som i samband med att Daniel fick sin diagnos valde att säga upp sig från sitt jobb på Luftfartsverket för att börja som marknadschef på Alzheimerfonden.

- För mig, som ser och förstår hur livet förändras när en anhörig blir sjuk i alzheimer, är det viktigt att informera om sjukdomen. Framför allt vill jag bidra till att det avsätts mer pengar till forskningen, som behöver rejäla tillskott för att gåtan kring alzheimer ska lösas, säger Sophia.

**Just nu står hoppet** till forskningen, där det emellanåt pratas om genombrott. I USA godkände det amerikanska läkemedelsverket (FDA) läkemedlet Aduhelm i juni 2021. Men EU:s läkemedelsmyndighet EMA

beslutade senare under förra året att inte rekommendera ett marknads-godkännande av det läkemedlet. Hos de drabbade är ändå varje steg framåt viktigt.

- Mediciner som kan bromsa sjukdomsförloppet och rensa bort beta-amyloidplacken i hjärnan, kommer att göra stor skillnad, kommenterar Sophia.

#### Hur har ert liv påverkats av att Daniel fått alzheimer?

- Det låter klyschigt, men Daniel och jag försöker leva mer i nuet.

Daniels mamma har även hon diagnosticerats med alzheimer, även om hon insjuknade sent i livet. Men, varken Daniel eller Sophia har försökt övertala döttrarna att testa sig.

- Även om man vet att det finns en ärftlighetsfaktor har jag inte drivit på att tjejerna ska testa sig. För så länge det inte finns något botemedel är det kanske inte helt nödvändigt, funderar Sophia.

Självklart har sjukdomen medfört en stor portion frustration.

- Absolut. Daniel kan bli fruktansvärt frustrerad när han inte får fram orden. Och jag å min sida kan bli frustrerad när han inte förstår. Men det händer också att vi skrattar tillsammans åt eländet vi hamnat i. Alla har ju sina sätt att hantera tillvaron på. För oss är skratt något som är viktigt och förlösande, särskilt när det känns jobbigt. ■

## Hitta rätt i sjukvården

Du misstänker att något inte står rätt till – med dig eller din partner:

- Din husläkare kan utföra första enkla tester, det så kallade Klocktestet och minnestestet MMT.
- Efter det kan läkaren remittera vidare till specialist som utför mer utförliga tester och minnesundersökning.
- Det går inte att fastställa Alzheimer via blodprov. Men det är möjligt att diagnosticera genom att ta prov på en viss vätska i hjärnan.



Sophia lyfter vikten av att man som anhörig får vila och ny energi.

### SOPHIA DU RIETZ:

## Det här hjälper oss i vardagen!

**1 Vi försöker ta vara på stunden**, fånga dagen innan det är för sent! Vi tänker på att göra det vi tycker om och känner att vi orkar – det kan vara allt från att träna på gym, spela golf, äta en god middag eller träffa kompisar/familjen till att bara vara eller se en teveserie ihop! Vi försöker få struktur på dagen – ibland kanske Daniel inte orkar eller klarar vissa saker – då försöker jag ta det lugnt. En person med alzheimer behöver ibland lugn och ro.

**2 Vi reder ut det praktiska**, med banker, koder, prata igenom eventuellt annat framtida boende. Att försöka göra detta är viktigt, även om det kan vara svårt – det är många som inte gör det och glömmer denna viktiga del.

**3 Tankar energi.** Att vara anhörig och mitt i livet med en sjuk make, barn som bor hemma, fulltidsarbete och mycket annat att praktiskt att rodda, kan ta mycket kraft. Som anhörig är det viktigt att lägga in egen tid för sina egna intressen, så att man kan hämta kraft och fylla på energin. Ta vara på all hjälp som ni kan få, från vänner, familjen, kommunen eller olika nätverk.

»» I Tara nr 2/22 finns en stor artikel om hur livsstilen och "Fingermetoden" kan förebygga demenssjukdom och/eller skjuta insjuknande på framtiden. Du hittar artikeln i vår digitala plattform Arcy, läs mer på sidan 63.