

Del 1

Anhörigguide

vid mild demenssjukdom



Svenskt Demenscentrum

Den här publikationen kan laddas ned som pdf och beställas som trycksak på www.demenscentrum.se.

© Svenskt Demenscentrum 2025

Text: Svenskt Demenscentrum

Grafisk form: Peter Buchschatz

Tryck: Åtta.45 Tryckeri, Stockholm 2025

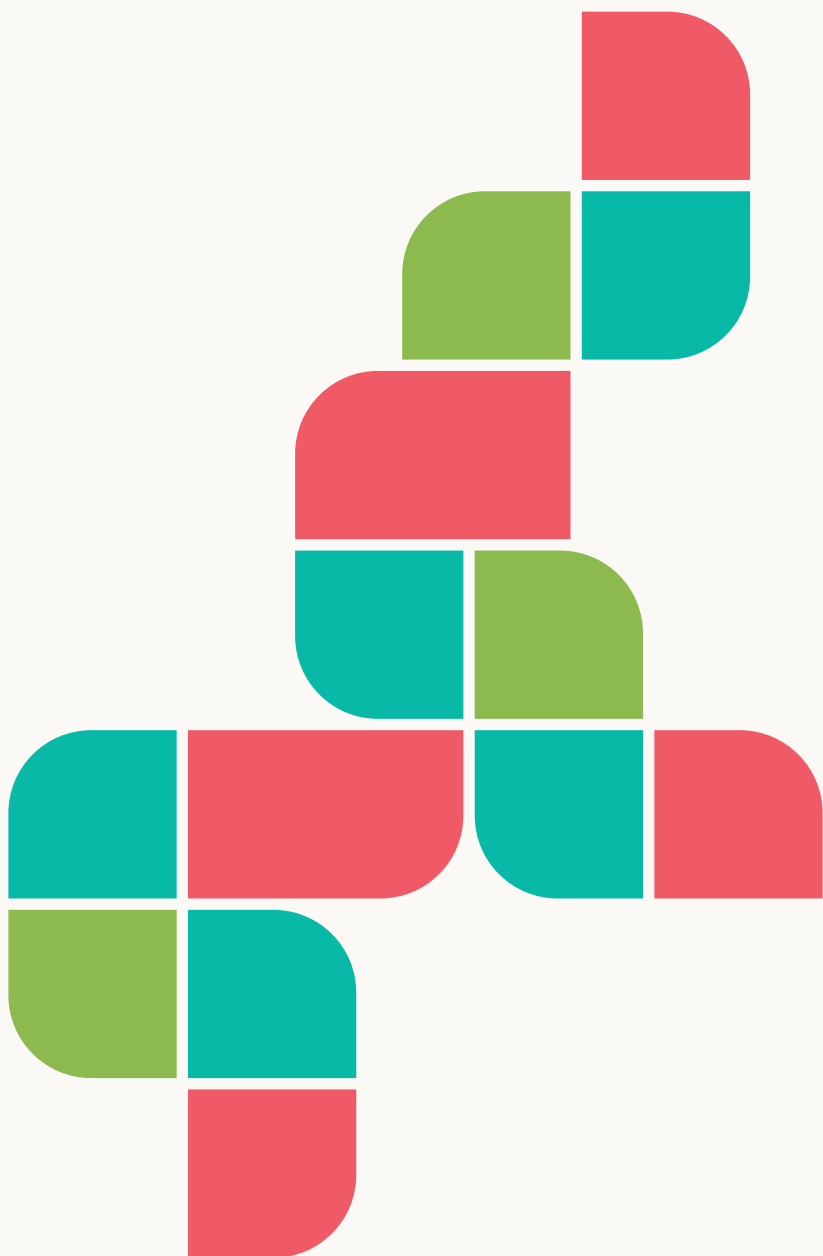
ISBN 978-91-989165-1-5

Innehåll

INLEDNING	7
Var förberedd och påläst	
Be om hjälp!	
Att hitta glädjeämnen	
Några begrepp	
FOLKSJUKDOM	9
VAD BEROR DEMENSSJUKDOM PÅ?	9
DE VANLIGASTE DEMENSSJUKDOMARNA	9
Alzheimers sjukdom	
Vaskulär demens	
Lewykroppsdemens	
Frontallobsdemens	
Parkinsons sjukdom med demens	
SÅ GÅR EN DEMENSUTREDNING TILL	11
Andra orsaker till minnesproblem	
Remiss till minnesmottagning	
TIDIGA TECKEN	12
Minnesproblem	
Utförandeproblem	
Orienteringssvårigheter	
Räkneförmåga	
Hitta ord	

OLIKA STADIER	15
ATT FÅ EN DIAGNOS	15
EFTER DIAGNOSEN	15
KNEP OM DIN NÄRSTÅENDE NEKAR HJÄLP	16
VEM GÖR VAD?	16
Demensteam	
Demenssjujsköterska	
Biståndshandläggare	
Anhörigkonsulent	
Arbetsterapeut	
Minnesmottagning	
SIP – SAMORDNAD INDIVIDUELL PLAN	19
SYMPTOMLINDRANDE MEDICINER	19
Långsammare kognitiv nedgång	
BEMÖTANDE	21
Att skratta åt tokigheter	
VAD KAN VI PÅVERKA SJÄLVA?	22
De fem livsstilsfaktorerna	
Medelhavskosten	
Vår nordiska kost	
Fysisk aktivitet	
Kognitiv stimulans	
Sociala aktiviteter	
Undvik stress	
Medicinska faktorer	

DAGVERKSAMHET	24
STÖD TILL ANHÖRIGA OCH NÄRSTÅENDE	25
FLER TIPS I VARDAGEN	26
Hjälpmedel	
Säkerhet	
Knep för minnet	
ATT FORTSÄTTA JOBBA ELLER INTE	27
Frågor att diskutera	
Sjukskrivning hellre än uppsägning	
REGLER FÖR BILKÖRNING VID DEMENSSJUKDOM	28
ID-kort	
FULLMAKTER	29
Anhörigbehörighet	
Bankfullmakt	
Generalfullmakt	
Framtidsfullmakt	
ORGANISATIONER SOM GER INFORMATION OCH STÖD	30
Mer information	
Mer att läsa	
FAKTA OM DEMENSSJUKDOMAR	32



Inledning

Du som läser det här har förmodligen någon i din närhet som visar tecken på kognitiv svikt eller som nyligen har fått en demensdiagnos. Kanske är det den du lever med eller en förälder.

Som anhörig känner du kanske en oro över hur framtiden ska bli. Vilka symptom kommer min närstående att få? Hur blir vardagen? Kommer jag att orka? Hur kommer vår relation att förändras? Hur blir det den dag då en flytt till särskilt boende är oundviklig?

Det är naturligt att tankar och frågor som dessa dyker upp när diagnosen är ett faktum. Några tydliga svar går inte att ge. Demenssjukdomarnas förlopp följer ingen mall. Alla drabbas på olika sätt och demenssjukdomarna har olika symptom. Gränserna mellan sjukdomarnas olika faser är därför också flytande. Märker du symptom hos din närstående som inte beskrivs i det här häftet, läs då vidare i nästa del i serien.

Var förberedd och påläst

Många förknippar demens med glömska, men det finns många andra symptom – både kognitiva och fysiska – som den drabbade också kommer att behöva hjälp och stöd med. För dig som anhörig är det viktigt att vara påläst och förberedd på vad sjukdomen innebär vartefter den fortskrider.

Be om hjälp!

Det är lätt att få skuld känslor över att inte räcka till, men tänk på att inte glömma bort dig själv och din egen hälsa. Ta emot den hjälp du kan få, både för dig själv och för din närstående. Att vårda en anhörig innebär en stor belastning på hälsan. Forskning visar att anhöriga lättare drabbas av olika sjukdomar.

De som kan hjälpa till är exempelvis kommunens anhörigkonsulent, kurator eller andra anhörigstödare, en demenssjuksköterska eller kanske släktingar och nära vänner.

*Ingen klarar demenssjukdom ensam. Ta hjälp utifrån så att du kan ta hand om din egen hälsa. Det kommer att behövas.
– Wilhelmina Hoffman, överläkare och geriatriker*

Kommunen har en lagstadgad skyldighet att erbjuda stöd till anhöriga. Undersök redan tidigt vilket stöd som framöver finns att tillgå där du bor. Ring gärna runt och sondera möjligheterna innan behovet är ett faktum, så att du vet vart du ska vända dig den dag läget är mer akut. Du kan till exempel ansöka hos kommunen om avlastning i hemmet några timmar. Också dagverksamhet är en god idé att tala med kommunen om. En dagverksamhet fungerar både som avlastning för anhöriga och som stimulerande sysselsättning för den som har en demenssjukdom.

Det är ofta en bra idé att träffa andra i samma situation. Hör med din kommun om de anordnar anhörigträffar eller kan tipsa om någon lokal demensförening som gör det.

Det bästa stödet för dig som anhörig är att insatserna för din närstående fungerar bra.

Att hitta glädjeämnen

Med kunskap om sjukdomen är det lättare att bemöta sin närstående på ett bra sätt. Trots sjukdomen kan ni försöka hitta glädjeämnen att uppleva tillsammans.

Forskning har visat att livsstilsförändringar, även de små, kan påverka sjukdomsförloppet. Det är förändringar som både du och din närstående med fördel kan genomföra tillsammans, eftersom en god hjärnhälsa gynnar både den som insjuknat och den som är frisk. Läs mer om detta längre fram i häftet.

Några begrepp

Med **anhörig** avses i den här serien make, maka, partner, barn, barnbarn eller förälder. Också en granne eller nära vän som stöttar personen i fråga kan räknas som anhörig. Personen som tar emot stödet kallas **närstående**. Dessa två begrepp används ibland synonymt.

Demens är ett samlingsnamn för en rad sjukdomar eller skador som påverkar hjärnan så att de kognitiva funktionerna successivt försämras.

Demenssjukdomar är en underkategori till de sjukdomar som kallas kognitiva sjukdomar. Ofta används begreppen synonymt, men i det här häftet använder vi begreppet demenssjukdomar.

Kognitiv svikt har likartade symptom som kognitiva sjukdomar, men i en lindrigare form. Kognitiv svikt är ingen demensdiagnos. Den kan vara tillfällig eller utgöra ett tidigt stadium av kognitiv sjukdom.

Folksjukdom

I Sverige finns det cirka 150 000 personer som lever med en demenssjukdom. Det är därmed en av våra vanligaste folksjukdomar. Till skillnad från övriga folksjukdomar är demenssjukdomar ännu obotliga. Den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom. Andra vanliga demenssjukdomar är vaskulär demens, Lewykroppsdemens, frontallobsdemens och Parkinsons sjukdom med demens.

Vad beror demenssjukdom på?

Demenssjukdom är inget naturligt åldrande och drabbar inte alla. Vid Alzheimers sjukdom uppstår processer i hjärnan som gör att nervcellerna gradvis förstörs. Sjukdomen startar i tinningloberna och sprider sig efter hand till andra delar av hjärnan.

Det finns ett flertal andra sjukdomar som leder till demens och som orsakar nervcellsöd. Vissa sjukdomar ger skador i hjärnans blodkärl och kan då ge upphov till vaskulär demens. Depression, alkoholmissbruk, B12-brist, sköldkörtelrubbing, adhd, långtidscovid, TBE och borrelia är exempel på sjukdomstillstånd som kan ge kognitiva svårigheter och i en del fall leda till demens. Vissa av dessa sekundära sjukdomar är behandlingsbara. Därför är det alltid viktigt att utreda vad som orsakar kognitiva symptom.

De vanligaste demenssjukdomarna

Alzheimers sjukdom

Den vanligaste av demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom som står för ungefär två tredjedelar av alla fall. Runt 100 000 personer i Sverige uppskattas ha alzheimer. Sjukdomen kommer smygande och symptomen blir fler och starkare efter hand.

Vaskulär demens

Vaskulär demens är den näst vanligaste orsaken till demens. Sjukdomen kallas ibland blodkärlsdemens eftersom symptomen framkallas av skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl. Det är vanligt att vaskulära skador förekommer

samtidigt med Alzheimers sjukdom och kallas då blanddemens eller Alzheimers sjukdom med vaskulära inslag. Symptomen vid vaskulär demens kan komma plötsligt, vanligtvis till följd av en stroke.

Lewykroppsdemens

Vid Lewykroppsdemens, som också kallas Lewybodydemens, påträffas proteinansamlingar i hjärnbarken som är hjärnans yttre lager. Personer med Lewykroppsdemens har inte alltid typiska demenssymptom utan blir ofta feldiagnosticerade. Vanliga symptom är stelhet, trötthet, störd drömsömn och synhallucinationer. En del har en ökad falltendens.

Frontallobsdemens

Det finns flera benämningar på denna sjukdom som angriper nervcellerna i hjärnans pannlober och tinninglober: frontallobsdemens, frontotemporal demens och pannlobsdemens. Ofta bryter sjukdomen ut före 65 års ålder och kan visa sig på olika sätt, till exempel beteendeförändringar eller språkliga störningar. Minnet är ofta välbevarat i ett tidigt skede.

Parkinsons sjukdom med demens

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. Utmärkande drag är stela leder, darrningar, hasande rörelser och andra motoriska symptom. Sjukdomen kan också leda till demens, i dessa fall under den senare delen av sjukdomsförloppet. De motoriska symptomen kommer alltid innan demenssymptomen visar sig.

Så går en demensutredning till

En så kallad basal demensutredning görs inom primärvården på en vårdcentral (hälsocentral). Många anhöriga upplever att det är svårt att ta upp den känsliga frågan och få sin närstående att gå med på en undersökning. Ett knep att ta till är att förbereda husläkaren på problemet och be denne kalla den närstående till en allmän hälsoundersökning. Kanske kan en vän följa med på besöket om det går lättare än att följa med som partner eller barn.

Att ställa en demensdiagnos är inte alltid lätt. Flera fysiska och psykiska bedömningar och provsvar ska vägas samman. I utredningen ingår att personen med minnesproblem får göra kognitiva tester. Anhöriga intervjuas också.

Andra orsaker till minnesproblem

Det är viktigt att kunna utesluta andra orsaker till minnesproblemen än demenssjukdom, till exempel utbrändhet, stress, sömnbrist, B12-brist, sköldkörtelrubbing, TBE, borrelia, adhd, depression, långtidscovid, infektion, tumörer och läkemedelsbiverkningar.

Remiss till minnesmottagning

Om utredningen vid vårdcentralen visar på behov av en utvidgad demensutredning remitteras man till en minnesmottagning. Det är här som magnetröntgen och ryggvätskeprov (lumbalpunktion) görs. Ett ryggvätskeprov kan visa om det finns tecken på inflammation eller infektion i hjärnan eller om det finns specifika markörer för vissa av demenssjukdomarna.

Tidiga tecken

Några tidiga tecken på demens kan vara att man:

- har svårt att minnas datum och tider
- upprepar sig ofta
- hittar sämre, även i välkända miljöer
- har svårt att koncentrera sig längre stunder
- har problem med att planera och genomföra en aktivitet.

Alla får dock inte samma symptom. Hur demenssjukdomen påverkar en person är individuellt. Också hur snabbt sjukdomen fortskrider skiljer sig åt.

Här nedan följer exempel på några kognitiva problem samt tips på vad man kan göra om eller när de dyker upp.

Minnesproblem

Svårast brukar det vara att komma ihåg ny information, sådant som hänt nyligen. Det beror på att området för närminnet, som sitter i tinningloberna, är påverkat. Allt nytt vi är med om lagras där en kort tid. Det är ofta lättare att komma ihåg händelser från förr. Det beror på att dessa minnen redan är inlagrade och finns på andra ställen i hjärnan som inte är påverkade av sjukdomen.

Tips: Uppmuntra din närstående att skriva ned så mycket som möjligt i en kalender eller anteckningsbok, som sedan förvaras på samma ställe. Om din närstående är den du lever med kan ni använda ett stort block eller en whiteboardtavla där ni tillsammans noterar om det är något särskilt som ska hända under dagen.

Utförandeproblem

För att genomföra olika aktiviteter, från tanke till genomförande, krävs många fungerande nervceller och ett samspel mellan olika delar i hjärnan. Att till exempel laga mat och träffa vänner kan redan i ett tidigt skede av en demenssjukdom bli problematiskt. Det är viktigt att uppmuntra din närstående att fortsätta med det han eller hon gillar att göra, även om det blivit svårare.

Omgivningen kan missuppfatta den här typen av svårigheter och tro att personen blivit lat eller helt enkelt inte vill göra det som tidigare fungerade bra.

Tips: Det är viktigt att inte stressa. Stress gör att allt fungerar sämre. Att dela upp det som ska göras i moment för moment kan underlätta. Förklara gärna situationen för omgivningen och be dem ha tålamod eller hjälpa till.

Orienteringssvårigheter

Området som styr hjärnans orienteringsförmåga sitter delvis i tinningloberna. När nervcellerna där är påverkade kan det bli svårare att hitta i sin omgivning. Det gör att det kan bli knepigt att hitta till ställen som tidigare var välbekanta.

Tips: Se till att din närstående har sin hemadress i plånboken eller i mobilen, liksom telefonnummer till dig eller andra nära familjemedlemmar.

Räkneförmåga

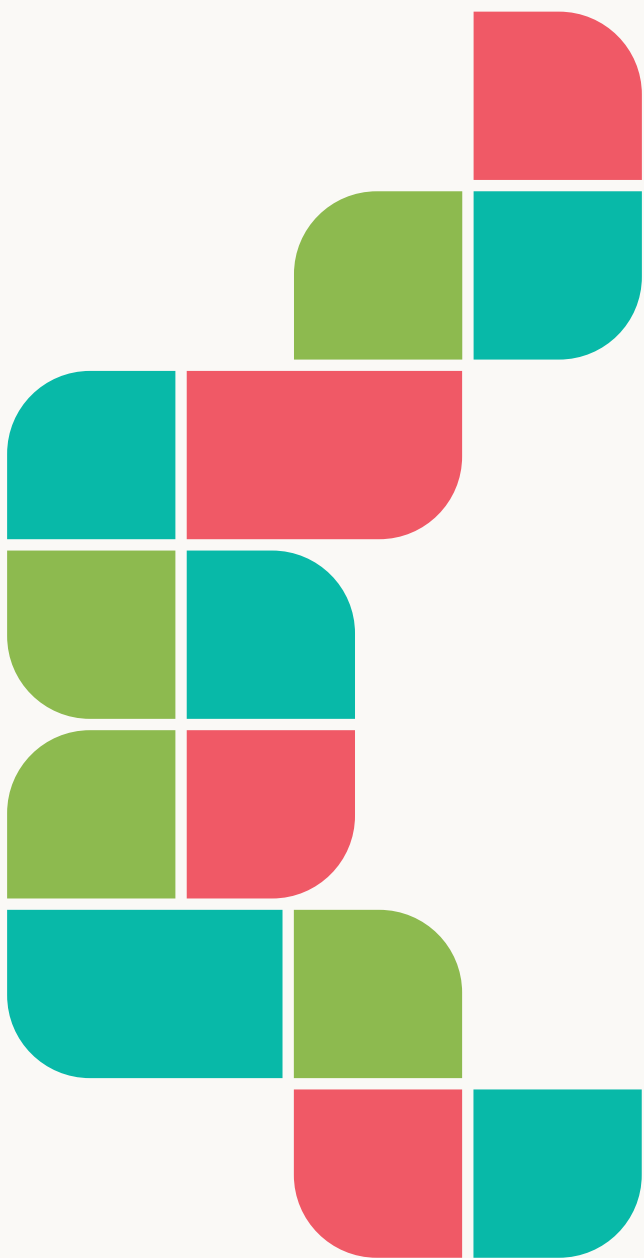
Det kan bli svårare att få till det med siffror och därmed också att betala räkningar.

Tips: Försäkra dig om att din närstående har autogiro för sina vanliga räkningar. Vänta inte för länge med att gå igenom vilka fullmakter som kan komma att behövas. Läs mer om fullmakter lite längre fram. Se också till att det finns ett aktuellt, uppdaterat bank-id.

Hitta ord

Det kan kännas irriterande när man ibland inte kommer på ett namn eller ett ord för något man vill säga. Det upplever vi nog lite till mans. För den som har en demenssjukdom kan detta bli extra påtagligt. Att tappa ord, ofta substantiv, kan komma tidigt i sjukdomen. De glömda orden kanske ersätts med påhittade.

Tips: Försök att vara tålmodig och inte allt för snabbt fylla i orden åt den som försöker komma på dem. Låt det ta tid, men om frustrationen tilltar kan du hjälpa till.



Olika stadier

De olika stadierna i en demenssjukdom kallas mild demens, medelsvår demens och svår demens, men det finns inga tydliga gränser mellan dem. Symptomen är individuella. Hur länge man lever med en demenssjukdom varierar från person till person. Alzheimers sjukdom, den vanligaste demenssjukdomen, har ett förlopp som vanligtvis sträcker sig över 10 år, i vissa fall kortare i andra fall längre.

Att få en diagnos

Även om kanske både du och din närstående redan har förstått att de kognitiva problemen beror på en demenssjukdom, kan beskedet kännas omvälvande. Det tar tid att smälta och tänka igenom vad sjukdomen innebär. Frågor om framtiden kan hopa sig. Oron kan också blandas med en viss lättnad över att få reda på orsaken till problemen.

Mer fakta om sjukdomarna och böcker av olika slag kan du hitta på Svenskt Demenscentrums webbplats och hos Demensförbundet. Längre fram i det här häftet finns fler tips på litteratur och informationskällor.

Mitt tips är att du som anhörig skaffar dig kunskap om och förståelse för sjukdomen. Med kunskap lär du dig också hur du bemöter en person med demenssjukdom. – Malin, anhörig

Efter diagnosen

När primärvården är klar med demensutredningen kan det tyvärr ofta gå en tid innan något mer händer. Allra minst en gång om året bör en uppföljning ske, gärna oftare. Säkerställ att du har en namngiven kontaktperson på vård-/hälso-centralen för frågor du kan behöva ställa. Begär att få en vårdplan.

Det finns också informationsmaterial att tillgå. Via nätet kan du hitta *Min pärm* som kan beställas och som riktar sig till den nyinsjuknade. Där finns fakta om sjukdomen och praktiska tips. I pärmen kan man också samla sina recept, sin vårdplan, information och brev man får från vården och även göra egna noteringar om exempelvis sina symptom och sin vikt.

Efter minnesutredningen blir det förmodligen kommunens biståndshandläggare som du och din närstående först får kontakt med. Via den personen görs en utredning om vilken hjälp din närstående behöver, till exempel hemtjänst, tekniska hjälpmedel och dagverksamhet. Också anpassningar i hemmet kan så småningom behöva göras, till exempel installation av spisvakt och borttagning av trösklar. Det är bra att redan tidigt ta kontakt med kommunens biståndshandläggare. Läkaren ska ha skickat ett underlag från minnesutredningen till biståndshandläggaren.

Förmodligen gör biståndshandläggaren ett hembesök och kan då ha med sig en anhörigkonsulent, om det finns en sådan i just er kommun. Det kan vara så att din närstående inte har insikt om sin sjukdom eller inte vill berätta om svårigheterna. Då blir din roll som anhörig viktig för att tala om vad som inte fungerar så bra.

Knep om din närstående nekar hjälp

Det är mycket vanligt att den som har en demenssjukdom varken vill ta emot hjälp, göra en minnesundersökning eller ens släppa in omsorgspersonal innanför dörren. Man kan enligt lag inte tvinga någon att ta emot hjälp, även om det är uppenbart att den behövs. Personal med kunskap och erfarenhet av demenssjukdomar vet hur de ska lirka och uttrycka sig för att få fram ett samtycke.

Du kan försöka få mötet med kommunen till stånd genom att till exempel säga att en anställd i kommunen kommer hem och berättar om den service de erbjuder personer i er ålder.

Vem gör vad?

Din närstående kommer att behöva vård och stöd från två håll: kommunen (socialtjänsten) och regionen (vårdcentralen/hälsocentralen). Därför kan det kännas rörigt och svårt att förstå vem som gör vad och vart man ska vända sig i olika ärenden.

I korthet är fördelningen så här: En demensutredning görs på en vårdcentral/hälsocentral. En utvidgad utredning görs på en minnesmottagning. Hjälp som kan behövas i hemmet ansvarar kommunens socialtjänst för, likaså insatser som anhörigstöd, dagverksamhet och särskilt boende.

Både vården och omsorgen är organiserad på olika sätt i olika delar av landet. Samma funktioner kan benämnas olika och vissa personalkategorier finns inte överallt. Här nedan beskrivs de vanligaste funktionerna.

Demensteam

Demensteam finns i vissa kommuner, men inte i alla. Här ingår vanligtvis olika yrkesrepresentanter, som ofta kommer från både kommunen och regionen. I demensteamet kan följande ingå: demenssamordnare, sjuksköterska, undersköterska, biståndshandläggare, arbetsterapeut, fysioterapeut, anhörigkonsulent, läkare, dietist och logoped.

Demenssjuksköterska

Många kommuner har en samordningsfunktion av något slag, ofta en demenssjuksköterska eller motsvarande. En del demenssjuksköterskor är diplomerade Silviasjuksköterskor. De har då fördjupade kunskaper på högskolenivå om demenssjukdomar och andra kognitiva sjukdomar.

Biståndshandläggare

Kommunens biståndshandläggare är oftast socionomer i grunden. De fattar beslut om insatser för den som är sjuk, till exempel dagverksamhet, hemtjänst, avlösning i hemmet, korttidsboende samt vård- och omsorgsboende. Biståndshandläggaren informerar också om hjälp som är anpassad till anhörigas behov. Vissa typer av stöd är avgiftsfria och kräver inga ansökningar eller beslut, till exempel stöd från anhörigkonsulent. För vissa andra stödinsatser krävs ett beslut från biståndshandläggaren och även samtycke från den närstående. Avlösning i hemmet kräver biståndsbeslut i vissa kommuner, i andra inte. En avlösare, vanligtvis från hemtjänsten, tar över omsorgen om den närstående under några timmar, så att du som anhörig kan få möjlighet att koppla av och göra egna aktiviteter.

Anhörigkonsulent

Alla kommuner har inte en anhörigkonsulent, men om det finns i din kommun kan du be om ett individuellt samtal eller hembesök för att få råd och stöd. Anhörigkonsulenter kan också ordna anhörigträffar och vara närvarande när biståndshand-

läggaren gör hembesök. Om det inte finns en anhängigkonsulent där du bor, måste kommunen erbjuda någon annan typ av anhängigstöd.

Arbeterapeut

En arbetsterapeut kan hjälpa till med anskaffning av tekniska hjälpmedel och se till att bostaden anpassas och skräddarsys efter behov. Helst ska det här ske så tidigt som möjligt, medan personen med demenssjukdom fortfarande kan ta till sig ny kunskap. En spisvakt är bra att få installerad. Den slår av strömmen till spisen om en kastrull skulle glömmas kvar. Andra smarta saker är till exempel digitala kalendrar, specialanpassade telefoner och fjärrkontroller, trådlösa sakfinnare, spårningshjälpmedel och medicindosetter. En del kan man få kostnadsfritt, annat köper eller hyr man.

Minnesmottagning

Vård- och hälsocentralerna gör en så kallad basal demensutredning för att utesluta andra orsaker till de kognitiva problemen än demenssjukdom. Om denna basala demensutredning visar på behov av en utvidgad demensutredning remitteras man vidare till en minnesmottagning. Det är här som magnetröntgen och flera tester görs, bland annat ryggvätskeprov (lumbalpunktion) och neuropsykologiska tester. Ryggvätskeprovet kan visa om det finns tecken på inflammation eller infektion i hjärnan eller om det finns specifika markörer för vissa av demenssjukdomarna.

*På minnesmottagningen fick jag och mina syskon mycket bra kontakt med en kurator som hade goda kunskaper om Alzheimers sjukdom och som dessutom hade träffat pappa.
– Sara, anhängig*

SIP – samordnad individuell plan

SIP står för "samordnad individuell plan" och är ett lagstadgat redskap för samverkan mellan kommun och region. Syftet är att inget ska missas när det gäller behandling och omvårdnad av en person som behöver kontakt och hjälp från både regionens hälso- och sjukvård och kommunens socialtjänst. Planen gör det tydligt vem som ansvarar för vad. En SIP initieras för det mesta av sjukvårds- eller socialtjänstpersonalen, men också den som fått en demensdiagnos eller du som anhörig kan ta initiativet. Det är era behov och önskingar som ska ligga till grund för utformningen av planen. Du kan redan tidigt be om att få ett SIP-möte till stånd där ni kan diskutera en lämplig strategi framåt.

Symptomlindrande mediciner

Efter utredningen och då diagnosen är klar, beslutas det om att sätta in eventuella läkemedel som ska kunna lindra symptomen av den kognitiva sjukdomen. Tyvärr finns ännu inga läkemedel som botar demenssjukdomar. Symptomlindrande läkemedel finns registrerade för Alzheimers sjukdom. Dessa kan även användas vid Lewykroppsdemens, Parkinsons sjukdom med demens och vid blandformer av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. När det gäller vaskulär demens ges också läkemedel som syftar till att förhindra ytterligare skador i blodkärlen.

För övriga demenssjukdomar finns det inga registrerade symptomlindrande mediciner som avser de kognitiva svårigheterna.

Långsammare kognitiv nedgång

En typ av läkemedel, acetylkolinesterashämmare, ges under de tidiga stadierna av Alzheimers sjukdom. Det finns tre olika sorter:

- Donepezil
- Rivastigmin
- Galantamin

Vid Alzheimers sjukdom uppstår brist på signalämnet acetylkolin, eftersom nervceller som använder detta signalämne förtvinar. Genom att hämma nedbrytningen av acetylkolin kan mer av signalämnet tas upp av mottagande nervcell. Detta

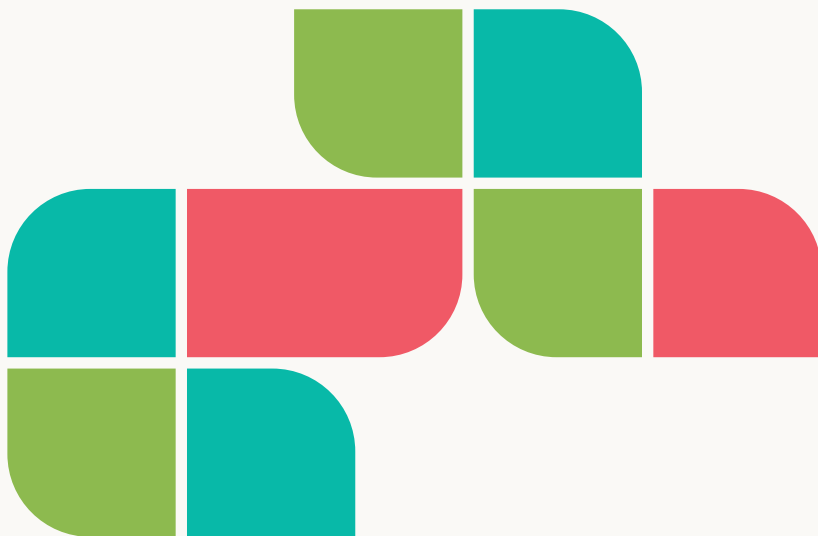
fungerar så länge det finns tillräckligt många nervceller med just acetylkolin som signalämne.

Får din närstående ett av dessa läkemedel kommer dosen av läkemedlet successivt att höjas. Det beror på att man vill komma upp i så hög dos som möjligt utan biverkningar. Om biverkningar uppstår kan läkaren justera dosen eller byta till en annan av de tre sorterna.

Det är bra att hålla koll på vikten, då en av de mer vanliga biverkningarna är matleda.

Det finns ytterligare ett preparat, Memantin, som kan läggas till längre fram. Det används även emellanåt vid andra demensdiagnoser. Memantin dämpar effekten av signalämnet glutamat, som det finns ett överskott av i hjärnan vid bland annat Alzheimers sjukdom och som försämrar nervcellernas funktion.

De här läkemedlen kan också användas för att justera vissa beteenden som kan uppstå på grund av sjukdomen.



Bemötande

Försök att fortsätta leva som vanligt efter diagnosen, även om du troligen kommer att få ägna mer tid åt att motivera, påminna och uppmuntra din närstående.

Detta kan vara bra att tänka på:

- Pressa inte din närstående att minnas och undvik frestelsen att rätta minnen och påståenden. Det skapar bara en olustkänsla hos din närstående.
- Personer med demenssjukdom blir ofta hjärntrötta och kan behöva vila ofta.
- Fortsätt att göra trevliga saker tillsammans, men under kortare tid än tidigare.
- Personer med demenssjukdom är extra känsliga för stress.
- I ett tidigt skede av sjukdomen är många känsliga för yttre sinnesintryck, exempelvis ljud från en tv eller när många pratar samtidigt.
- Att ha en demenssjukdom är förödande för självkänslan. Ingen vill förlora sin värdighet. Det är lätt för den drabbade att känna sig osäker och vilse och fokusera på svårigheterna. Därför är det viktigt att du visar på vad som faktiskt fortfarande fungerar.
- Försök att bidra till positiva känslor och upplevelser.
- Ta inte över mer än nödvändigt. Alla behöver känna att de klarar sig själva. Försök att stärka självkänslan hos din närstående.
- Tala om en sak i taget och undvik abstrakta ord. Gradvis försvinner förmågan att förstå ordens betydelse.
- Både du och din närstående kan behöva samtalsstöd hos en kurator.

Förmodligen kommer både du och din närstående att uppleva stunder av frustration när vardagliga detaljer blir problematiska eller när samma frågor upprepas gång på gång. Kräv inte av dig själv att du ständigt ska uppbåda ett oändligt tålamod och agera på bästa sätt i alla lägen. Det är mänskligt att inte alltid orka.

Att skratta åt tokigheter

Trots det jobbiga i vardagen, försök att inte glömma bort humorn. Ibland kan det vara befriande att bara skratta tillsammans åt de tokigheter som kan uppstå. Det tar udden av det som kan kännas pinsamt.

Vi åkte in till stan, min man och jag, och var lite irriterade eftersom det var trångt och vi var hungriga. Då säger min man: "Vad du är jobbig!" Jag svarade: "Jamen, tack detsamma!" och så brast vi båda ut i skratt. – Madeleine, anhörig

Vad kan vi påverka själva?

Forskning har på senare tid kommit fram till att det faktiskt går att påverka hjärnhälsan genom sin livsstil. Detta gäller både den som är frisk och den som har en demenssjukdom.

De fem livsstilsfaktorerna

Man kan främja hjärnhälsan genom att påverka och kontrollera fem livsstilsfaktorer:

- kost
- fysisk aktivitet
- kognitiv träning
- sociala aktiviteter
- medicinska faktorer (blodtryck, blodfetter, blodsocker)

Alla positiva förändringar är bra, även de små, både när det gäller förebyggande av sjukdomar i hjärnan och om man redan har fått en demenssjukdom. Det minskar också risken att drabbas av till exempel hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes, som inte heller är ovanliga sjukdomar.

Medelhavskosten

Medelhavskosten är den kost som man vetenskapligt lyckats påvisa ger en minskad risk att utveckla demenssjukdom och som är bra för hjärnan, också om man redan har en kognitiv sjukdom. Personer som äter denna kost drabbas inte heller av hjärt- och kärlsjukdomar i samma utsträckning som andra. Medelhavskosten är rik på bland annat grönsaker, baljväxter, frön, olivolja, frukt, ost, yoghurt och fisk.

Vår nordiska kost

Här i Sverige har vi en nordisk motsvarighet till Medelhavskosten som baserar sig på de råvaror och produkter vi har här.

Dessa råd följer nordiska näringsrekommendationer och Livsmedelsverkets råd:

- Ät fisk och skaldjur två till tre gånger i veckan.
- Ät minst 500 gram grönsaker och frukt varje dag.
- Välj fullkorn.
- Ät mindre rött kött, max 350 gram per vecka.
- Välj olivolja och rapsolja.
- Ät nyttiga nötter, bär och frön.

Fysisk aktivitet

”Det som är bra för hjärtat är också bra för hjärnan” är ett talesätt som stämmer. Att hålla i gång kroppen ger många fördelar. Det betyder inte att man måste gå till ett gym flera gånger i veckan utan mer att hitta sin modell så att aktiviteten blir en rutin.

Vid fysisk aktivitet, och särskilt när vi får upp hjärtfrekvensen, får hjärnan mer syre till nervcellerna. Forskning visar att vi blir mindre stresskänsliga och att kognitiva funktioner fungerar bättre. Att bli stillasittande är inte bra. Vardagsrörlighet är basen för den fysiska hälsan. Det handlar om att hitta det som fungerar bäst för dig själv. Att ge sig ut på raska promenader tre till fem gånger i veckan under cirka 45 minuter är bra. Du kan dela upp de 45 minuterna två gånger per dag. Kanske underlättar det att träna tillsammans med andra för att komma igång. Kanske finns det grupp-gymnastik, promenadgrupper, dans eller annan fysisk aktivitet som kan passa. Styrketräning någon gång i veckan ökar chansen till fortsatt god hälsa.

En fysioterapeut (kallades tidigare sjukgymnast) på vård-/hälsocentralen kan hjälpa till för den som behöver stöd i att hitta något som fungerar.

Kognitiv stimulans

Att utmana hjärnan är ett bra råd för att hålla igång och stimulera olika kognitiva funktioner. Att läsa är ett exempel. Det stimulerar flera delar av hjärnan. Att prova på någonting helt nytt är ett annat tips. Det kan vara i stort sett vad som helst, kanske något man funderat på att prova. Men det ska kännas roligt och stimulerande.

Att lösa korsord, gärna tillsammans med någon, blir också en social aktivitet. Andra exempel på hjärnstimulerande sysselsättningar är att lösa sudoku och lägga pussel. Spel finns av många olika typer och svårighetsgrad. Det handlar om att hitta det man kan göra själv eller tillsammans med familj eller vänner. Även datorspel har visat sig stimulera kognitionen.

Forskning visar att dans är riktigt bra för hjärnhälsan. Det är något som kräver samspel mellan olika delar i hjärnan när det gäller till exempel hörselintryck, koordination och social interaktion. Dans innebär samtidigt fysisk aktivering.

Sociala aktiviteter

Forskning visar också att sociala aktiviteter stimulerar hjärnan. Många delar aktiveras och samspelar och stärker de kognitiva funktionerna. Isolering påverkar hjärnans funktioner negativt.

Att själv ta initiativ och planera en hel aktivitet kan vara svårt för den som är sjuk. Uppmuntra din närstående att tacka ja om vänner bjuder in till olika aktiviteter. Den som fått en demenssjukdom kan behöva anpassa aktiviteterna lite, beroende på hur det känns. Det viktiga är att inte sluta med det som ger stimulans.

Det kan vara bra om din närstående berättar för sina vänner om sin sjukdom och att de kan behöva ge stöttning av olika slag. Många tror att en demenssjukdom enbart påverkar minnet.

Undvik stress

Hjärnan fungerar bättre när man känner sig lugn och avslappnad. Det är viktigt att inte stressa utan göra saker i sin egen takt, att tillåta sig att vila eller ta en paus. Att försöka hitta en balans mellan aktivitet och återhämtning är bra. Det är också en god idé att välja en tid att gå ut och handla när det är lugnare.

Medicinska faktorer

Blodtrycket kontrolleras vid en demensutredning, likaså blodfetterna. Båda dessa värden ska vara reglerade så att de inte är för höga. Även blodsockernivåerna ska ha kontrollerats. Har man diabetes är det mycket viktigt att blodsockervärdena håller sig på bra nivåer. Dessa medicinska faktorer är relaterade till både hjärt-kärlhälsa och hjärnhälsa.

Dagverksamhet

I 80 procent av landets kommuner erbjuds möjlighet för personer med demenssjukdom att vistas på dagverksamhet några timmar i veckan. Det är något som ger livskvalitet för den som är sjuk och avlastning för den som är anhörig. Fråga kommunens biståndshandläggare om detta. I vissa kommuner finns det dagverksamheter med särskild inriktning, till exempel för yngre eller med fokus på utevistelser och fysisk aktivitet.

Mest positivt med dagverksamhet är att jag kan släppa mitt dåliga samvete. Min man mår ju så bra där och då mår jag bra. – Madeleine, anhörig

På en dagverksamhet får deltagarna vara med på aktiviteter om de vill, allt efter eget önskemål. Typiska aktiviteter kan vara promenader, utflykter,

spel, sporter, bakning, matlagning och lätt träning.

Dagverksamheten har flera fördelar:

- ökad livskvalitet
- gemenskap
- bruten isolering
- aktivering
- möjlighet att bibehålla sina förmågor längre
- avlastning för anhöriga
- möjlighet för anhöriga att fortsätta arbeta
- fördröjning av flytt till särskilt boende.

Det betyder oerhört mycket att träffa andra i samma situation. Det är så mycket man slipper beskriva. – Nils, anhörig

Läs mer om dagverksamhet på Svenskt Demenscentrums hemsida under *Arbeta med demens*.

Stöd till anhöriga och närstående

Enligt Socialtjänstlagen (SoL) ska alla kommuner kunna ge någon form av anhörigstöd. Stödet kan vara olika utformat, så fråga hos din kommun vad de erbjuder. Kraven på kommunerna att erbjuda anhörigstöd har skärpts, så tänk på att du har rätt att ansöka om insatser som kommunen spontant inte erbjuder.

Exempel på stöd för personer med demenssjukdom och för anhöriga är:

- samtalsgrupper
- hemtjänst
- träffpunkter
- tekniska hjälpmedel
- dagverksamhet
- korttidsboende

På många håll finns det särskilda anhörigkonsulenter som kan svara på frågor och slussa anhöriga rätt. Även biståndshandläggare och demenssjuksköterskor kan hjälpa till. I lokala demensföreningar anordnas ofta samtalsgrupper. Kontaktuppgifter till de lokala demensföreningarna finns på Demensförbundets hemsida.

Fler tips i vardagen

Goda rutiner underlättar för hjärnan: att planera i god tid, undvika stress och att inte boka in för mycket samtidigt.

Att ha ett anteckningsblock vid telefonen underlättar. Fjärrkontrollen kan ställa till problem. Tejpa i så fall över de knappar som inte används. När den vanliga mobiltelefonen blir för svår att använda finns det enklare varianter med färre funktioner.

Hjälpmedel

Det underlättar att ha bestämda platser eller en korg för viktiga saker som glasögon, plånbok och nycklar. En ”nyckelletare” är ett bra hjälpmedel som finns att köpa i hjälpmedelsbutiker.

Mediciner kan man få levererade mot en avgift i så kallade Apodos-förpackningar som gör att man inte behöver dosera medicinerna själv. Dessa beställs via vård-/hälsocentralen.

Om det börjar bli svårt att hitta i omgivningen kan något av de olika spårningshjälpmedel som finns vara bra att skaffa. Arbetsterapeuten kan ge tips om det och om andra tekniska hjälpmedel. En lapp med kontaktuppgifter till dig som anhörig kan vara bra att din närstående har i sin plånbok. Du kan också själv ha en lapp i din egen plånbok där det står att du har ansvar för sjuk make/maka, ifall något skulle hända dig.

Säkerhet

För att undvika påstridiga telefonförsäljare kan man anmäla sitt telefonnummer till NIX på telefon 077-228 00 00. Man bör också spärra sin adress för adressändring, detta för att förhindra id-kapning. Det görs genom e-tjänsten ”Spärra obehörig adressändring” på www.skatteverket.se.

Knep för minnet

Det finns olika tekniker som kan användas för att minnas bättre eller hänga med i ett samtal.

Här kommer några tips som du kan förmedla till din närstående:

- Upprepa för dig själv sådant du behöver komma ihåg.
- Är en uppgift komplicerad, ta god tid på dig.
- Anteckna för att minnas.
- Gör en sak i sänder.
- Fråga om. Berätta att du har en sjukdom som gör att du kan behöva bli påmind om saker och ting.
- Be vänner påminna dig om avtalade träffar.
- Undvik stress så mycket det går.
- Ge dig själv tid. Pausa.

Att fortsätta jobba eller inte

I Sverige finns det cirka 9 000 personer under 65 år som har en demenssjukdom. Kanske är din närstående en av dem och kanske är han eller hon yrkesverksam. Efter att ha fått en demensdiagnos fortsätter en del att jobba, medan andra slutar. Vissa yrken är inte förenliga med demenssjukdom. Andra kan lättare anpassas så att det går att jobba kvar.

Eftersom de olika demenssjukdomarna påverkar olika delar av hjärnan, skiljer det sig från person till person hur sjukdomen utvecklas, vilka symptom som är mest framträdande och hur man därmed kan klara av sina arbetsuppgifter.

Frågor att diskutera

Kanske kan anpassningar av arbetsuppgifterna göras på arbetsplatsen. Här är några frågor att diskutera med chefen:

- Är det möjligt att fortsätta med samma arbetsuppgifter fast i långsammare tempo?
- Om inte, finns det andra arbetsuppgifter som kan vara aktuella?
- Går det att anpassa arbetstiden för att slippa ta sig till jobbet i rusningstrafik, vilket kan skapa onödigt stress?
- Är det möjligt att få en kontaktperson på jobbet, en slags fadder för stöttning i det dagliga arbetet?
- Är det möjligt att få ett eget rum eller en avskiljande vägg för att reducera buller?
- Går det att få beslut, veckoplanering och liknande förmedlat i skrift?

Mer information och tips om anpassningar på jobbet finns på Försäkringskassans webbplats under "Arbetslivsinriktad rehabilitering". På många orter kan man också besöka Statens Servicecenter där flera myndigheter finns representerade.

Sjukskrivning hellre än uppsägning

Det är viktigt att din närstående inte genast säger upp sig från arbetet efter att ha fått demensdiagnosen. Man kan vara sjukskriven och få sjukpenning efter att Försäkringskassan gjort en bedömning. Sjukpenningen är pensionsgrundande. Pensionsgrundande är också sjukersättningen (det som tidigare kallades förtidspension). Hör med Försäkringskassan vilka åldersgränser och regler som gäller.

Om man är arbetslös eller jobbar deltid när man får en demensdiagnos, är det viktigt att höra av sig till de myndigheter man sedan tidigare har kontakt med. Kanske kan man få aktivitetsstöd eller a-kassa via Arbetsförmedlingen eller ekonomiskt bistånd via Socialtjänsten i kommunen.

Regler för bilkörning vid demenssjukdom

Det kan kännas kränkande att höra att man inte får fortsätta köra bil till följd av demenssjukdomen. Rent praktiskt kan det försvåra för den som till exempel har långt till affärer. Kanske har man kört prickfritt i många år. Antagligen är man lika bra som man alltid har varit på att manövrera växelspak, ratt och pedaler. Att däremot fatta snabba beslut när något oförutsett händer kan vara svårare. Det kan ta längre tid att tolka vad som sker och att reagera. Det kan vara svårare än förr att snabbt bearbeta mycket information eftersom hjärnan fungerar långsammare.

Läkaren har en skyldighet att utreda medicinska hinder för bilkörning. Det behöver inte alltid betyda att man genast blir av med körkortet. I princip är det förbjudet att köra bil om man har en demensdiagnos, men om man är i ett mycket tidigt skede av sjukdomen kan det gå att fortsätta köra vanlig personbil ännu en tid, ibland med begränsningar som att bilen ska vara automatväxlad.

Om läkaren bedömer att din närstående inte ska köra bil längre ska hon anmäla detta till Transportstyrelsen. Det är den myndighet som kan besluta om att återkalla körkortet.

Man kan be om att få körförmågan testad. Var det görs och hur det går till varierar beroende på var man bor. På flera håll i landet finns det trafikmedicinska enheter som utför testerna. I en simulator testas uppmärksamhet, förmåga att överblicka trafiksituationer och hur personen tolkar det han ser när något händer snabbt. Ett psykologiskt test brukar också göras, liksom ett körprov i trafiken. Fokus är då på säkerheten. Om man bedöms kunna fortsätta köra bil ska detta följas upp regelbundet.

Id-kort

Det kan vara bra att skaffa ett nationellt id-kort i god tid innan körkortet går ut eller dras in. Det är polismyndigheten som utfärdar ett sådant id-kort.

Fullmakter

Alla som har kommit upp i åren bör se över sådant som boende, ekonomi och testamente. Bor man i ett stort och svårskött hus bör man planera för en flytt i god tid. Om man redan har ett testamente sedan tidigare är det klokt att läsa igenom det igen. Om ett testamente ska skrivas eller ändras, låt alltid en jurist eller annan kunnig person hjälpa till.

Anhörigbehörighet

För vissa saker behöver du som anhörig ingen fullmakt. Du kan ändå till exempel betala räkningar, teckna hemförsäkring, ansöka om bidrag och göra vissa inköp. Du kan även ansöka om stödinsatser som hemtjänst och anmäla behov av vård- och omsorgsboende. Däremot får du inte köpa eller sälja fastighet eller bostads-

rätt, köpa aktier, ge gåvor eller föra en process i domstol. Som nära anhörig räknas i tur och ordning make/maka, sambo, barn, barnbarn, föräldrar, syskon och syskonbarn. Mer information om lag och rätt finns på Demensförbundets hemsida. www.demensforbundet.se

Gör klart med jobbiga frågor medan den sjuke fortfarande är ganska frisk. Det underlättar besluten man som anhörig måste ta sen. Jag önskar idag att jag hade pressat på min man att skriva ned hur han ville ha det i framtiden. – Karin

Bankfullmakt

Banker har som regel egna formulär för fullmakt och vissa av dem accepterar inget annat. Ofta vill de också att båda parter infinner sig på banken för att skriva under, alltså att både den som ger fullmakten och fullmaktstagaren ska vara med. Vänta inte för länge med att ordna detta.

Generalfullmakt

En generalfullmakt gäller så länge din beslutsförmåga är intakt. Ett gott råd är att låta två personer bevittna generalfullmakten, även om det inte finns något sådant krav. Du kan läsa mer och ladda ner en mall från Demensförbundet som du kan skriva ut.

Framtidsfullmakt

Det är också bra att redan tidigt skriva en framtidsfullmakt. Den kan omfatta detsamma som en generalfullmakt, men börjar gälla längre fram i sjukdomen när man förlorar förmågan att sköta sina angelägenheter. Skriver man en generalfullmakt och framtidsfullmakt samtidigt uppstår alltså inget glapp. För att vara giltig måste framtidsfullmakten ha bevittnats av två personer. En framtidsfullmakt har vissa viktiga begränsningar. Läs mer om det på Demensförbundets hemsida.

Organisationer som ger information och stöd

Utöver den hjälp som kommunen erbjuder, kan man få stöd och rådgivning av patient- och anhörigorganisationer. Demensförbundet till exempel har lokala föreningar runt om i landet där man kan möta anhöriga i samma livssituation att dela erfarenheter med.

- Stiftelsen Svenskt Demenscentrum: www.demenscentrum.se
- Demensförbundet: www.demensforbundet.se, radgivning@demensforbundet.se, telefonrådgivning: 010-175 50 56
- Nka – Nationellt kompetenscentrum anhöriga: www.anhoriga.se
- Stiftelsen Alzheimer Life: www.alzheimerlife.se

- Alzheimerguiden: www.alzheimerguiden.se
- Alzheimerfonden: www.alzheimerfonden.se
- Hjärnfonden: www.hjarnfonden.se
- Anhörigas Riksförbund: www.anhorigasriksforbund.se

Mer information

På Svenskt Demenscentrums webbplats finns böcker och häften att beställa. Dessa går också att ladda ned som pdf utan kostnad.

Exempel:

- Min pärm – information för den som nyligen fått en demensdiagnos
- När glömska är en sjukdom – ett häfte med kortfattad information
- Om demenssjukdom för anhöriga – en handbok
- Webbkursen Demens ABC Plus för anhöriga (kostnadsfri)
- Frågor och svar om demenssjukdomar – ett häfte för bland andra beslutsfattare
- Anhörigguide, del 2 och 3 – information som följer sjukdomsutvecklingen
- Hur det fungerar på dagverksamheter finns beskrivet i publikationer och filmer under fliken Arbeta med demens på Svenskt Demenscentrums webbplats.

Mer att läsa

Foldern *Bra mat för hjärnan*.

Kan laddas ned som pdf på www.fbhi.se/sv/material/

Foldern *Goda råd vid ofrivillig viktninskning*.

Kan laddas ned som pdf på www.fbhi.se/sv/material/

Läs mer om forskningen bakom hjärnhälsa på www.fbhi.se, FINGERS Brain Health Institute (FBHI).

Boken *Hjärnhälsa – på dina fem fingrar: förebygg och minska risken för alzheimer och minnesproblem*, skriven av professor Miia Kivipelto och professor Maj-Lis Hellénus.

Det är tufft att vara anhörig, så var snäll mot dig själv och försök att prata med andra anhöriga eller någon annan person, vem som helst som kan lyssna på dina känslor och ta dem på allvar.
– Anna

Fakta om demenssjukdomar

I Sverige finns det cirka 150 000 personer som lever med en demenssjukdom. År 2050 beräknas antalet drabbade vara 250 000.

Världshälsoorganisationen WHO rankar demenssjukdomar som en av världens största utmaningar och klassar dem som ett hög-prioriterat område.

Runtom i världen lever cirka 55,2 miljoner människor med en demenssjukdom.

Var 3:e sekund insjuknar någon i världen i en demenssjukdom.

Demenssjukdom är inget naturligt åldrande och drabbar inte alla.

Demenssjukdom hör till området kognitiva sjukdomar.

Den vanligaste av demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom som står för ungefär två tredjedelar av alla fall.

Hög ålder utgör den största risken för att drabbas av demenssjukdom.

Antalet personer över 80 år håller på att öka från 555 000 år 2020 till 810 000 år 2030.

Av alla som bor i särskilt boende har 67 procent en demenssjukdom.

Utöver lidandet för de drabbade och deras anhöriga, kostar dessa sjukdomar samhället cirka 82 miljarder kronor årligen.

Forskning visar att ett eventuellt demensinsjuknande kan skjutas framåt i tiden genom livsstilsförändringar.