

Del 3

Anhörigguide

vid svår 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

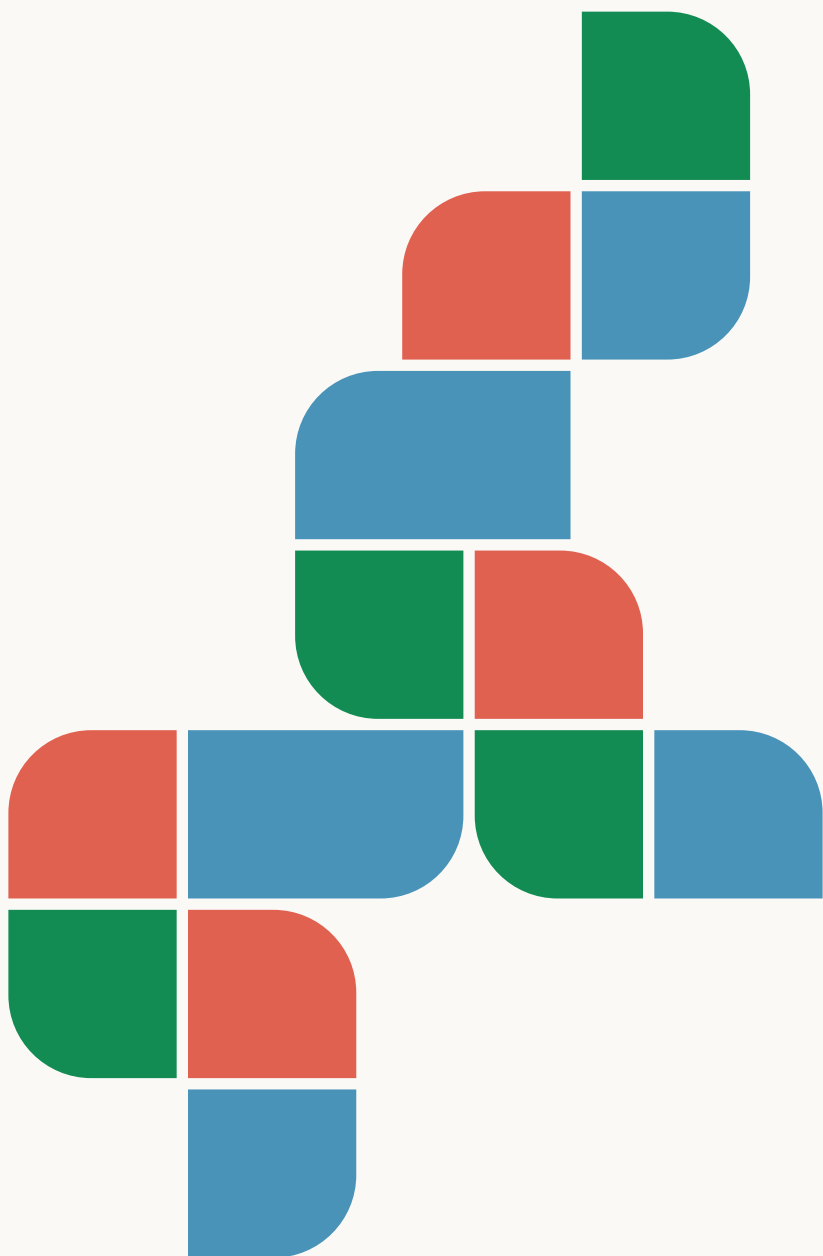
Tryck: Åtta.45 Tryckeri, Stockholm 2025

ISBN 978-91-989165-3-9

Innehåll

INLEDNING	6
DEMENS SJUKDOM I SVÅR FAS	6
Behov av vård vid svår fas	
ATT FLYTTA TILL ETT SÄRSKILT BOENDE	7
Särskilt boende	
Om flytten	
Levnadsberättelsen	
Vid inflyttningen	
Besök i särskilt boende	
Ta hem mamma till jul?	
SJUKDOMSPROCESSEN I SVÅR FAS	9
KOGNITIVA SYMPTOM	9
Minnet	
Talet	
Igenkänning	
KROPPSLIGA SYMPTOM	10
Gångförmåga	
Inkontinens	
Sväljsvårigheter	
Krampanfall	

PSYKISKA SYMPTOM	11
Vanföreställningar	
Hallucinationer	
Beteenden	
MOT LIVETS SLUT	13
Terminal fas vid demenssjukdom	
Palliativ vård	
Vård vid terminal demenssjukdom	
EFTER DÖDEN	15
VANLIGA FRÅGOR OCH SVAR	15
FAKTA OM DEMENSSJUKDOMAR	16



Inledning

Det här är den tredje delen i serien om demenssjukdomens olika stadier riktad till dig som är anhörig. De tre skrifterna tar upp mild, medelsvår och svår demenssjukdom och ger en beskrivning av sjukdomsutvecklingen över tid. Skrifterna innehåller också råd och tips och förklaringar av olika begrepp.

Det är inte möjligt att beskriva alla symptom och situationer som kan uppstå när hjärnans funktioner sviktar. Symptom hos olika personer kan skilja sig åt, trots att de har samma demenssjukdom. Alla är vi unika och har olika förutsättningar, men gemensamt för de olika demenssjukdomarna är tilltagande funktionsnedsättningar och att nya symptom uppstår. I den svåra fasen har sjukdomen oftast pågått i flera år och skadorna på nervceller i hjärnan har tilltagit.

Demenssjukdom i svår fas

Det finns nästan 100 olika sjukdomar och skador som kan ge upphov till en demenssjukdom. Den specifika diagnosen som just din anhörige lider av har du säkert redan en del kunskaper om. Läs annars mer på Svenskt Demenscentrums och Demensförbundets webbplatser. De olika sjukdomarna skiljer sig åt, framför allt i mild och medelsvår fas.

I den här delen beskrivs symptom utifrån större skador i hjärnan, när sjukdomen pågått en längre tid, det som här benämns som svår demenssjukdom eller svår fas. Här ingår också beskrivning av hur den sista tiden i livet kan upplevas, den som här benämns terminal demensfas.

Det var så jobbigt första dagen i boendet. Min hustru var så orolig och ville bara hem. Personalen kom då med lite tårta och kaffe till rummet och det var trevligt.

Jag fick sova kvar de första nätterna vilket gjorde att vi fick fin kontakt med personalen. Efter några dagar var det lugnt och min fru var trygg. Nu är det som om det är hennes hem och jag hälsar på flera gånger i veckan.

– Gunnar

Behov av vård vid svår fas

Svår demens kräver oftast vård och omsorg dygnet runt. Stöd behövs i de flesta situationer i vardagen. Detta innebär att det på grund av sjukdomen oftast inte längre är möjligt att fortsätta bo kvar och vårdas i det egna hemmet.

Kanske har andra symptom tillkommit redan i den medelsvåra fasen, som gjort det alltför vårdkrävande eller otryggt att vistas i det egna hemmet. Annars blir det ofta ett beslut som behöver fattas i den här fasen.

Att flytta till ett särskilt boende

Ingen klarar av en demenssjukdom helt själv. Beslutet om flytt till ett särskilt boende är inte enkelt för någon. Se del 2 i denna serie.

En del anhöriga väntar alltför länge med att ansöka om en plats med heldygnsomsorg för sin närstående. Somliga är helt slutkörda efter att i flera år ha vårdat sin närstående i hemmet. Men att se till den egna hälsan för att orka är inte egoistiskt, det är en förutsättning för att klara av situationen.

Det är känt att beslutet och flytten till ett särskilt boende ses som något av det svåraste man kan uppleva i en relation. Det är en av de största existentiella brytpunkterna man kan ha som anhörig under demenssjukdomens faser.

Den som beviljar en plats i ett särskilt boende är kommunens biståndshandläggare.

Särskilt boende

Särskilt boende för äldre (SÄBO) är en behovsprövad boendeform som kommunerna är skyldiga att tillhandahålla enligt Socialtjänstlagen. De flesta lägenheter är på cirka 30–40 kvadratmeter och består av hall, rum och eget hygienutrymme. Det vanligaste är att lägenheten hyrs ut genom ett andrahandskontrakt. Hyresgästen betalar hyra, en omvårdnadsavgift och avgift för måltider.

Källa: Statens Kommuner och Regioner

Om flytten

När en plats beviljats innebär det att ett rum har erbjudits dit man kan ta med en del personliga ägodelar. Det är nu viktigt att etablera kontakt med dem som arbetar i boendet. En kontaktperson kommer att bli den regelbundna länken. Innan flytten är det bra att ta reda på så mycket som möjligt, både om vad som är bra att ha med sig och om rutinerna i boendet.

Levnadsberättelsen

Ett viktigt hjälpmedel för personalen är en så kallad levnadsberättelse. Den ger en bild av vem din närstående är, vad han eller hon tycker om och inte tycker om med mera. Kanske har ni redan skrivit en sådan. Om inte är det bra att göra det. Du kan få en mall från boendet eller ladda ned den från Demensförbundets webbplats. Levnadsberättelsen syftar till att hjälpa din närstående på bästa sätt och dessutom förstå orsaken till vissa symptom som kan dyka upp.

En levnadsberättelse kan exempelvis innehålla information om din närståendes:

- familj
- tidigare yrke
- hobby
- livsstil
- intressen
- sovtider.
- vanor
- matvanor

Vid inflyttningen

Flytten kan bli en utmaning. Först var det ett stort steg att fatta beslutet. Nu kommer nästa med ny miljö och nya personer att lära känna. Din närstående kan känna oro, precis som du själv. Det gäller att hitta lugnet och lita på att det här blir det bästa. Ta hjälp av personalen i boendet. Fråga hur de brukar göra och vad de rekommenderar. Håll ut, det finns olika råd och tips om hur andra gjort och tänkt för att klara den första tiden.

Besök i särskilt boende

Att besöka sin närstående i boendet är viktigt och en del känner krav på sig att vara på plats längre stunder. Det är självklart individuellt vad man vill och vad som passar bäst. För mer avlägsna vänner eller anhöriga kan kortare besök rekommenderas. Ofta är kortare besök bättre för den sjuke som lätt blir trött. Nära anhöriga kan vilja stanna längre och några har berättat om hur de tagit ut rullstolen till caféet i närheten för en fika och läsning av dagstidningen, medan den sjuke vilat i sin stol. Andra har lagt sig och vilat bredvid sin närstående för lite välbehövlig sömn och närhet.

Ta hem mamma till jul?

Inför de stora helgerna vill man umgås och många har familjesammankomster. Vad som kan vara bra att tänka på är att det för den som kommit långt i sin

demenssjukdom kan det bli extra oroligt och rörigt med den stress som kan råda under julhelgen. Det kan vara lugnast att få vara kvar i boendet, som ofta ordnar något fint till jul. Om det känns viktigt att ta hem den sjuke så kanske jul kan firas någon annan dag, med ett mindre antal personer, när det är lite lugnare och kanske bättre tillgång till transporter.

Det var bra att ha gått utbildningen som ordnats av vår demensförening. Det var så sorgligt att höra om svåra saker. Inte trodde väl jag att Bengt skulle drabbas på det sättet. Det blev ändå lite lättare att förstå vad det handlade om när det sen hände. – Ingegerd

Sjukdomsprocessen i svår fas

Vid demenssjukdom i svår fas har många funktioner försvunnit eller försvagats och dessvärre kommer sjukdomsprocessen att fortsätta. Det är bra att ha kunskap om vad som kan tillstöta även om de symptom som beskrivs här inte drabbar alla. Det finns också andra symptom och situationer som kan uppstå, som inte berörs här.

Kognitiva symptom

Minnet

Minnet av det som hänt nyligen är oftast nedsatt sedan länge, medan minnet av det som hänt långt tidigare i livet kan vara kvar länge. Ofta finns det vi kallar minnesöar kvar. Det kan vara minnen av positiva händelser, men tyvärr också av tråkigheter. Är det fina minnen kan man påminna om dem. Är det svåra minnen som ger oro, får man försöka avleda.

Sånger från förr kan kommas ihåg länge, så musik kan var en bra hjälp. Det kan var roligt att sjunga ihop en stund, då det kan skapa gemenskap och igenkänning. Sång kan till och med underlätta vid exempelvis tandborstning eller dusch.

Med kunskap blir det svåra lite lättare.

Talet

Talet påverkas på olika sätt. Det blir ofta sparsamt då det är svårt för den sjuke att hitta orden. Ibland är det samma mening som sägs upprepade gånger. Till slut

kan den sjuke kanske inte hitta sina ord alls. Som friska är vi vana att kommunicera med ord, men att ha en trevlig stund tillsammans behöver inte alltid innebära samtal. Att hålla en arm om någon, hålla handen eller bara sitta bredvid varandra och fika är också kommunikation.

Det talade språket blir ofta svårt att förstå för den sjuke. Särskilt långa meningar kan vara svåra att tolka. Utan att vara barnslig i talet kan man uttrycka sig mer kortfattat.

Igenkänning

Något av det svåraste för en anhörig att uppleva kan vara att inte bli igenkänd av sin närstående. Vid svår sjukdomsutveckling har personen inte sällan svårigheter att tolka sinnesintryck. Det kan handla om att tolka det man ser, hör eller smakar. Det kan resultera i att du som anhörig inte direkt känns igen när du kommer på besök. Prova då med att säga vem du är. Berätta om ett minne eller gå i väg en stund och kom tillbaka senare.

Det kan också vara så att en dotter eller son liknar sina föräldrar som unga och kan då misstolkas av den sjuke som frun eller maken.

Favoriträtter sedan tidigare kanske ratas och smaker som man aldrig tidigare gillat kan plötsligt uppskattas mer.

Ett tips vid besök är att inte ställa en massa frågor som ändå inte kan besvaras. Berätta hellre om något.

Kroppsliga symptom

Gångförmåga

Under sjukdomens utveckling har det ofta blivit svårt att klä sig, hantera bestick och sköta sin hygien. Detta är alla inlärd funktioner som vi tränat upp sedan barnsben. Förmågan att veta hur man gör när man går har vi också lärt in. Gången försvagas inte sällan vid de senare stadierna av sjukdomen. I boendet är man medveten om detta och trots aktiviteter för att upprätthålla olika förmågor, kommer inte sällan rullstol att bli nödvändig.

Inkontinens

Redan i medelsvår fas av sjukdomen förekommer svårigheter att hålla urinen, vilket ger inkontinens. Kanske personen inte längre kan förmedla att det är dags, utan urinen töms i inkontinensskyddet.

Jag vårdade min hustru hemma och något av det svåraste var inkontinensen. Hon sa aldrig till när det var dags. Men så fick jag höra att om jag tog henne till toaletten var tredje timme så kunde det underlätta. Det minskade på tvätten. – Erik

Sväljsvårigheter

I svår fas påverkas ofta förmågan att äta och svälja rätt. Det blir lätt hostningar när mat hamnar i fel strupe. Inte bara mat i bitar utan också tunnflytande vätskor kan hamna fel. Det finns därför kost som är anpassad till dessa svårigheter. När det blir svårt att hantera mat i munnen och veta hur man ska svälja, är mat som är passerad bäst. Det blir lättare att svälja mat och vätska med exempelvis gelkonsistens. Till och med kaffe kan serveras med gelltillskott.

Krampanfall

När allt fler nervceller och kopplingar i hjärnan är skadade kan epileptiska anfall uppstå. Det är då inte en ny sjukdom utan ett resultat av demenssjukdomen. Beroende på om det är ett eller flera anfall tar läkaren beslut om eventuell medicinsk behandling.

Psyksiska symptom

Oro, ångest och depression har berörts i del 1 och del 2. Detta kan finnas kvar även vid svår demenssjukdom.

Vanföreställningar

Vanföreställningar som att någon stjälar eller att den anhöriga är otrogen, kan förekomma tidigare i sjukdomen. Det som för friska kan te sig helt ologiskt kan för den sjuke vara den enda rimliga förklaringen. Det spelar oftast ingen roll hur mycket man försöker övertyga om hur det egentligen är.

Ibland kan svårare vanföreställningar uppstå som skrämmer den sjuke, och i vissa fall behöver läkemedel ges under kortare tid.

Hallucinationer

Redan tidigare i sjukdomen kan hallucinationer förekomma. Det är då oftast synhallucinationer. Det kan upplevas skrämmande för den som är anhörig. Skrämmar de inte den sjuke så får man leva med dem. Om de däremot är otäcka syner som gör den sjuke rädd och skrämmd kan medicinsk behandling under en kortare period bli aktuell. Då har man förstås uteslutit att det till exempel inte handlar om speglingar i fönster av den sjuke själv, som kan misstolkas. Dessa försvinner när gardinerna hängs för eller när det är ljus ute.

Min man var alltid övertygad om att någon stal hans plånbok. Den gömde han därför på olika ställen. Var han gömt den glömde han direkt och då var den förstås stulen igen. Det gjorde mig så trött, men jag kom på att om jag bara sa "Kom så letar vi tillsammans" blev han lugn. – Kerstin

Beteenden

Olika repetitiva beteenden kan uppstå, som att öppna och stänga lådor eller dörrar. En del kan bero på sysslolöshet. Det kan då vara bra att ta fram något som kan aktivera, till exempel en bricka med föremål som kan intressera personen, strumpor som kan paras ihop eller servetter att vika. Det är som anhörig man vet vad den sjuke gillat att göra eller lyssna på.

Min man har alltid varit intresserad av klockor, så jag har en skolåda med gamla ur som han gillar. Jag tar fram den när jag märker att han är lite rastlös. – Ingegerd

Vissa får ett så kallat vandringsbeteende som gör det svårt att sitta stilla. Det är välkänt att det är bra för balansen och blodcirkulationen att gå, men då måste man se till att skorna är bra. De kan behöva bytas några gånger under dagen. Dessutom förbränns kalorier varför det krävs extra näring.

Närståendepenning

För att göra det möjligt för anhöriga att hjälpa sina närstående utan att behöva ta ut semester, finns en så kallad närståendepenning. Den betalas ut av Försäkringskassan under maximalt 100 dagar och kan tas ut av olika närstående vid olika tillfällen. Ett läkarintyg krävs. Vanligtvis ska sjukdomen vara mycket långt gången för att anhöriga ska beviljas detta stöd. Mer information finns på Försäkringskassans webbplats.

Mot livets slut

Om personen med demenssjukdom inte drabbas av annan svår sjukdom med dödlig utgång, så leder demenssjukdomen oundvikligen dit. Det är förstås svårt, oavsett sjukdom, att tänka sig in i den här perioden av livet.

Det som kan tyda på att den sista tiden närmar sig är när den sjuke inte längre kan sitta upp självständigt. När sväljningssvårigheterna tilltar. När infektioner avlöser varandra. När vikten börjar gå ner.

Den tid då slutet av livet närmar sig på grund av sjukdomen brukar benämnas terminal fas.

Terminal fas vid demenssjukdom

I den här fasen har många funktioner försvunnit och kanske förflyter dagarna för den sjuke mestadels liggande i sängen, då det inte längre går att sitta i en fåtölj. Dock kan en stödjande stol, så kallad HD-stol, fungera några timmar under dagen.

Sovtimmarna är ofta många, både natt och dag. Matning tar lång tid med anpassad kost för att undvika felsväljningar. Kroppen håller på att stänga ner och vikten går ner.

Det är inte alltid lätt att säga när den sista fasen har börjat. Det är heller inte lätt att veta hur länge den kommer att pågå.

Palliativ vård

Vid obotlig sjukdom finns det mycket som kan göras för att underlätta för den som är sjuk och för anhöriga, trots att det inte går att stoppa sjukdomsprocessen.

Ett palliativt förhållningssätt är något som många arbetar efter redan i tidigt skede när sjukdom inte kan botas. Det kan till exempel vid demenssjukdom i mild fas handla om att behandla oro, sömnsvårigheter och säkerställa att andra tillstånd, som god munhälsa, inte missas och att anhöriga får information om möjligheter till stöd.

Palliativ vård betyder lindrande vård och handlar om att verka för personens bästa och se till fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det innebär att minska lidande av olika symptom som kan uppstå, att stödja anhöriga och att olika vårdprofessioner arbetar tillsammans för att stödja familjen under sjukdomsprocessen.

God kommunikation mellan alla inblandade är avgörande. Målet är högsta möjliga livskvalitet utifrån de förutsättningar som råder.

När livets slut närmar sig benämns ofta den vård som ges som palliativ vård.

Vård vid terminal demenssjukdom

I den här fasen är kroppsvården i fokus. Personen behöver hjälp att hålla munhålan ren och fuktad och läpparna smorda. Huden behöver smörjas och kroppen avlastas genom att vändas med jämna mellanrum för att det inte ska uppstå tryck på huden så att det blir sår.

Det handlar nu om att se till att den sjuke inte har ont och att andra symptom som besvärar lindras.

- Rossel från luftvägarna kan behandlas med läkemedel.
- Oro kan behandlas med lugnande läkemedel.
- Vid eventuell smärta finns också olika typer av läkemedel.

Alla dessa symptom kan behandlas med injektioner om personen inte kan svälja.

Det här stadiet kan pågå i dagar eller veckor. Det är inte lätt att vara anhörig när man inte vet om man ska stanna kvar eller om man vågar åka hem. Det är inte möjligt att svara på frågan hur lång den här tiden blir. En extrasäng i rummet gör det enklare att själv få vila. Tänk på att också du behöver äta och dricka.

Man kan känna oro för att den närstående inte får i sig tillräckligt med vätska och näring, men i den här fasen är det inte det som kroppen behöver. Vätska via dropp samlas ofta i lungorna och gör att rosslet och kanske lufthunger ökar och att vatten-drivande läkemedel måste sättas in.

Att hålla läpparna smorda och munnen fuktad håller undan känslan av törst.

Ibland händer det att personen för en kort stund kvicknar till i den här fasen, kanske en blick eller en hand som kramas. Ta vara på den stunden, för trots det är det slutet som närmar sig.

Efter döden

Under den allra sista tiden är man ofta som anhörig så fokuserad på allt som sker att det inte är lätt att tänka på frågor man behöver ha svar på. Det kan därför vara värdefullt att få ett uppföljande möte när begravningen är klar. Du kan då ställa de frågor och få de svar som du inte hann ställa den sista tiden.

Du kan läsa mer om den sista tiden i livet i Betaniastiftelsens folder *Till dig som närstående vid livets sista tid*.

Vanliga frågor och svar

1) Hur länge kan man leva med demenssjukdomen?

Det går inte att svara på generellt. Förloppet är individuellt.

2) Kvävs man vid demenssjukdom?

Nej, däremot kan man sätta mat eller tunnflytande dryck i fel strupe i den svåra fasen. Det innebär att kosten måste anpassas till sväljningsförmågan.

3) Varför sätter man inte in en magsond när det är svårt att svälja maten?

När personen med demenssjukdomen är i svår demensfas med sväljningssvårigheter har sjukdomen gått långt. Att få godkänt av personen till ett operativt ingrepp, som en magsond innebär, går oftast inte. Näringstillförsel via sond till magen kan också göra att näringen rinner från magen till lungorna.

Däremot om man i en *tidig* fas av demenssjukdom har svårt att svälja, kanske efter ett slaganfall, kan en så kallad PEG, magsond, vara ett alternativ.

Nationella riktlinjer för demensvård och omsorg rekommenderar inte magsond vid svår fas, baserad på forskning och bästa praxis.

Det var bra att vi blev kallade till efterlevandesamtal. Jag tog med våra två döttrar. Den viktigaste frågan för mig var om min man Leif hade levt om jag haft honom hemma lite längre. Jag fick svaret att det hade han inte och kanske hade inte heller jag överlevt då. Det svaret gav mig ro. Våra döttrar fick också svar på vad Leif avled av. Vi tyckte alla det blev ett fint avslut. – Eva

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.