

INNEHÅLL

INLEDNING	1
-----------------	---

1. KOGNITIV SJUKDOM OCH DEMENSDIAGNOS

DIN EGEN SKRÄDDARSYDDA PÄRM	2
”VAD SKA JAG GÖRA NU?”	3
KOGNITIVA SVÅRIGHETER	3
Diagnosen är inte ovanlig	3

2. VAD KAN JAG GÖRA SJÄLV?

DE FEM LIVSSTILSFAKTORERNA	4
BRA KOST	5
Vår nordiska kost	5
Tallriksmodellen	6
FYSISK AKTIVITET	7
KOGNITIV STIMULANS	8
SOCIALA AKTIVITETER	8
Fortsätt att vara aktiv	8
Träffa vänner	9
Stressa inte	9
Omgivningens förståelse	9
MEDICINSKA FAKTORER	9
NÅGRA SYMTOM VID KOGNITIV SJUKDOM I TIDIGT SKEDE	10
Minnesproblem	10
Utförandeproblem	10
Orienteringssvårigheter	11
Räkneförmåga	11
Hitta ord	11
NÅGRA TIPS OM ÖVRIG HÄLSA	11
Korrigera eventuell hörselnedsättning	11
Sömnen helar	12
Mina tänder	12

LÄKEMEDEL	13
SAMTALSSTÖD	14
Prata med någon.....	14
Samtalsgrupp.....	14
Diakoner.....	14



3. FAMILJ OCH VÄNNER	15
HUR SKA MAN BERÄTTA?	15
KUNSKAP ÄR NYCKELN	15
Visa pärmen.....	16
Stöd för dig och dina anhöriga.....	16
Fortsätt vara aktiva tillsammans.....	16
ORGANISATIONER SOM GER STÖD OCH INFORMATION	17
GLÖM INTE BARNEN!.....	18
Caféträffar och läger.....	18
Tips för unga anhöriga	18
FÖR DIG SOM BOR ENSAM.....	19




4. ATT HANTERA OLIKA SVÅRIGHETER	20
PRAKTISKA TIPS I VARDAGEN	20
Bra med rutiner	20
Rensa bland sakerna	20
Skriv upp för att minnas.....	20
Att hitta.....	20
Räkningar och ekonomi.....	21
Tekniska hjälpmedel	21
Knep i affären	21
Medicin.....	21
Säkerhet.....	22
KNEP FÖR MINNET	22

5. FORTSÄTTA JOBBA ELLER INTE?	23
Yrke och typ av demenssjukdom avgör.....	23
Öppenhet på arbetsplatsen underlättar.....	23
Vanliga utmaningar på jobbet.....	23
FÖRÄNDRINGAR AV ARBETSUPPGIFTERNA	24
Be om anpassade arbetsuppgifter	24
Beslutet att sluta arbeta.....	24
SJUKPENNING OCH SJUKERSÄTTNING	25
Säg inte upp dig!	25
MERKOSTNADSERSÄTTNING	26
Ersättning för vissa extra kostnader.....	26

6. VEM GÖR VAD?	27
Arbetsterapeut.....	27
Anhörigkonsulent.....	27
Biståndshandläggare	27
Dagverksamhet.....	27
Demenssamordnare	28
Demensteam.....	28
VAD ÄR DEMENS?	28
Kognition	28
Inget naturligt åldrande.....	29
Olika orsaker.....	29
En växande folksjukdom.....	29
KORT OM DE VANLIGASTE DEMENSSJUKDOMARNA	30
Alzheimers sjukdom.....	30
Vaskulär demens.....	30
Frontallobsdemens.....	31
Lewykroppsdemens	31

7. NÅGRA ORD OCH BEGREPP	32
Demenssjukdom eller kognitiv sjukdom/kognitiv svikt?.....	32
Demens	32
Kognitiva funktioner.....	32
Hjärnabbildning.....	32
SIP.....	33
Personcentrerad vård och omsorg	33
BPSD	33
Alzheimers eller alzheimer?	33

8. LAGAR	34
Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)	34
Socialtjänstlagen (SoL)	34
Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	34
FULLMAKTER	35
Tänka framåt	35
Olika slags fullmakter.....	35
Bankfullmakt	35
Generalfullmakt	35
Framtidsfullmakt	36
Anhörigbehörighet	36
GOD MAN OCH FÖRVALTARE	37
Längre in i sjukdomen – bra att veta	37
God man	37
Förvaltare.....	37
REGLER FÖR BILKÖRNING VID DEMENSSJUKDOM	38
Får jag fortsätta köra bil?.....	38
Läkaren har skyldighet att utreda.....	38
Genomgå tester	38
FÄRDTJÄNST	39
JAKT OCH VAPEN	39
För dig som jagar	39



9. MIN LIVSHISTORIA.....	40
--------------------------	----



10. MINA FLIKAR.....	41
----------------------	----

MIN VÅRDPLAN	41
--------------------	----

VIKTIGA NAMN OCH TELEFONNUMMER.....	42
-------------------------------------	----

MIN LÄKEMEDELSLISTA.....	44
--------------------------	----

BREV OCH KALLELSER.....	45
-------------------------	----

ÖVRIGT.....	46
-------------	----

INLEDNING

MIN PÄRM

Det här är just din pärm och den är till för dig som fått en diagnos som betyder att du har en kognitiv sjukdom.

Tanken är att du här kan ha koll på dina dokument men också få råd och tips om hur du kan hålla dig i så bra form och i så god hälsa som möjligt.

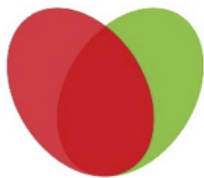
När man får en diagnos som gäller kognitiv sjukdom är det bra att ha saker samlade på en plats.

I bakre delen av pärmen finns utrymme för dina egna dokument som namn och telefonnummer till kontaktpersoner i sjukvården och andra viktiga personer. Där finns också plats för kallelser och annan information.

Pärmen avser ingen specifik kognitiv sjukdom. Var du kan hitta mer information om just din diagnos får du tips om i den första delen av pärmen. Se i innehållsförteckningen.

Att vara påläst och ha koll är ett bra utgångsläge för ett fortsatt bra liv.

Wilhelmina Hoffman
Geriatriker, överläkare
Chef för Svenskt Demenscentrum



www.demenscentrum.se

1. KOGNITIV SJUKDOM OCH DEMENS DIAGNOS

Du som har den här pärmen i din hand har förmodligen just fått en demensdiagnos. Det är, även om du själv misstänkt det, omvälvande information. Många vittnar om att beskedet om diagnosen ger upphov till stora frågor. Hur blir livet nu? Finns det medicin som hjälper? Hur blir det för mina anhöriga? Vad kan jag själv göra för att hålla mig frisk?

Det tar tid att smälta och tänka igenom vad sjukdomen innebär. I MIN PÄRM kan du läsa på och hitta svar på frågor och en hel del tips. Det finns också information om var du kan läsa mer och få mer kunskap.

Det finns adresser till länkar i texten då all text går att hitta på www.demenscentrum.se. Där kan man skriva ut alla sidor till MIN PÄRM och klicka på länkar så man kommer vidare.

Din egen skraddarsydd pärm

Här i pärmen hittar du fakta om demenssjukdom, tips om vilket stöd du kan få, vilka rättigheter du har och vad du kan tänka på när det gäller din hälsa och din familj. Här finns också utrymme att samla personlig information som kontaktnummer och receptlista. Se sista delen i pärmen.

Eftersom brev med känsliga personuppgifter inte skickas med e-post kommer du troligen att få en hel del brev från din vårdcentral och kommunen. Dessa kan du också samla här.

”Vad ska jag göra nu?”

Den första tiden efter diagnos kan vara jobbig, men det är viktigt att planera framåt. Läs på vad du kan göra för att må så bra som möjligt. Viktigt för att hjärnan ska må bra är till exempel både fysisk aktivitet och bra mat. Men det är också viktigt att fortsätta göra sådant som ger stimulans och glädje. I de olika kapitlen finns information om var du hittar mer kunskap. Livet fortsätter!

Kognitiva svårigheter

Vid demenssjukdom drabbas olika typer av det vi kallar kognitiva funktioner. Det är till exempel minne, språk, tidsorientering, räkneförmåga med mera. Begreppet kognition kommer du att läsa om här i många stycken. Om någon frågar vilka problem du har kan du säga att det är kognitiva funktioner som är problemet. Begreppet kognition kommer att förklaras i pärmen på sidan 33.

DIAGNOSEN ÄR INTE OVANLIG

Nästan 150 000 människor i Sverige har just nu någon form av demenssjukdom.

2. VAD KAN JAG GÖRA SJÄLV?

Du kanske ställer dig frågan om det är något du kan göra själv för att påverka din hjärnhälsa. Svaret är ja. Forskning har visat att det går att påverka hjärnans funktioner genom en hälsosam livsstil.

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 förändringar du gör är bra, även de små. Det minskar också risken att drabbas av till exempel hjärt- och kärlsjukdomar och diabetes, som inte heller är ovanliga sjukdomar.

Det här gäller som förebyggande av sjukdomar i hjärnan, men också om man redan drabbats av kognitiv sjukdom.

Bra kost

Det är viktigt att äta en mångsidig, balanserad kost och vara uppmärksam på näringsinnehållet.

Kostråden som följer här nedan baserar sig på nordiska näringsrekommendationer och Livsmedelsverkets råd.

Medelhavskosten är den kost som man vetenskapligt lyckats påvisa ger en minskad risk för att utveckla demenssjukdom och som är bra för hjärnhälsan, även om man redan har en kognitiv sjukdom. Personer som äter så 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.

Några av rekommendationerna:

- **Ät fisk och skaldjur minst två gånger i veckan.**

Särskilt fet fisk är bra, exempelvis lax, makrill och sill. De innehåller en stor mängd omega-3-fettsyror och även D-vitamin, jod och selen som vi i Norden kan ha svårt att få i oss tillräckligt av.

- **Ät minst 500 gram grönsaker och frukt varje dag.**

Ungefär hälften av tallriken får gärna bestå av grönsaker. Frysta grönsaker innehåller lika mycket näring som färska. Vid kokning förloras lite av vitaminerna, men mycket näring finns ändå kvar. Baljväxter som linser, bönor och ärter innehåller mycket fibrer och protein. Frukt är utmärkt som mellanmål.

- **Välj fullkorn.**

Bröd, pasta och ris med fullkornsmjöl är bra val. Fullkorn påverkar vår tarmflora på ett positivt sätt.

- **Ät mindre rött kött, max 500 gram per vecka.**

Med rött kött menas kött från nöt, gris, lamm, ren och vilt. Kött innehåller mycket protein och vitaminet B12, men ett högt intag av kött och charkprodukter ökar risken för hjärt- och kärlsjukdom och cancer. Kalkon och kyckling är bättre alternativ.

- **Välj olivolja och rapsolja.**

Fett behövs bland annat för kroppens upptag av vitaminer. Det finns mättade, omättade och fleromättade fetter. De omättade är nyttigast och minskar risken för hjärt- och kärlsjukdomar. Margarin, som oftast är gjord på enbart vegetabiliska oljor, är nyttigare än animaliska produkter som smör. Olivolja och rapsolja innehåller mycket av den nyttiga fettsyran omega-3.

- **Nyttiga nötter, bär och frön.**

Nötter och frön har människan ätit i alla tider. De är fulladdade med näring och energi och underlättar för tarmen att fungera bra. Bär, till exempel blåbär och lingon, är en viktig del i den nordiska kosten och innehåller en stor mängd antioxidanter och vitaminer. De tros ha en positiv effekt på hjärnan.

TALLRIKSMODELLEN

Livsmedelsverkets klassiska tallriksmodell finns idag i tre olika versioner beroende på hur mycket man rör sig. Läs mer på www.livsmedelsverket.se

LÄSTIPS:

Foldern: *Bra mat för hjärnan*

Ladda ner via: https://fbhi.se/wp-content/uploads/2021/06/Bra-mat-for-hjarnan_FBHI.pdf

Boken: *Hjärnhälsa – på dina fem fingrar: förebygg och minska risken för alzheimer och minnesproblem* av professor Miia Kivipelto och Maj-Lis Hellénus där det också finns recept. Finns i bokhandeln.

Fysisk aktivitet

Det som är bra för hjärtat är också bra för hjärnan, är ett uttryck 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 det 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 med regelbunden fysisk aktivitet.

Att bli stillasittande är inte bra. Vardagsrörlighet är basen för den fysiska hälsan. Kanske du redan är en fysiskt aktiv person. Fortsätt med det. Kanske har du inte tagit dig tid till att tänka på fysiken. Då är det dags!

Det handlar om att hitta sin modell. Att ge sig ut på raska promenader tre gånger i veckan under cirka 30 minuter är bra.

Kanske vill du träna med andra för att komma i gång. Tala med familjen eller en vän och se över vilka aktiviteter som finns där du bor. Kanske finns det gruppgymnastik, promenadgrupper, dans eller annan fysisk aktivitet som passar dig.

Ta kontakt med en fysioterapeut (kallades tidigare sjukgymnast) på vårdcentralen om du känner att du behöver stöd i att hitta det som fungerar för dig.

Fysisk aktivitet som en daglig promenad ger kondition och att kombinera det med de raska promenaderna tre gånger i veckan ger bra effekt.

Kan du också hitta en rutin för styrketräning någon gång i veckan ökar chansen till fortsatt god hälsa.

Kognitiv stimulans

Att utmana hjärnan är ett bra råd för att hålla igång och stimulera olika kognitiva funktioner. Att läsa är en sådan sak. Det stimulerar flera delar av hjärnan. Att prova på någonting helt nytt är ett annat tips. Hjärnan gillar att få lära nya saker. Det kan vara i stort sett vad som helst. Kanske något du längtat efter att pröva.

Men det ska kännas roligt och stimulerande. Ta det i din egen takt och stressa inte.

Ett bra tips är att fortsätta med att lösa korsord eller att börja med det. Gärna tillsammans med någon, så blir det också en social aktivitet. Andra exempel på hjärnstimulerande sysselsättningar är att lösa sudoku liksom att lägga pussel.

Också spel finns av många olika typer och svårighetsgrad. Det handlar bara om att hitta det man kan göra själv eller 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 också fysisk aktivering.

Sociala aktiviteter

Det är bra för hjärnan med sociala aktiviteter. Många delar aktiveras och samspelar och stärker de kognitiva funktionerna. Isolering påverkar hjärnans funktioner negativt.

FORTSÄTT ATT VARA AKTIV

Forskning visar också att social aktivitet stimulerar hjärnan. Fortsätt därför med de aktiviteter du gillar. Kanske anpassa dem lite beroende på hur du känner. Men sluta inte med det som ger dig stimulans.

TRÄFFA VÄNNER

Det är också viktigt med social gemenskap för att må bra. Berätta för din omgivning att du har en sjukdom som gör att du kan behöva påminnelser och stöd i olika aktiviteter. Att själv ta initiativ och planera en hel aktivitet kan vara svårt. Därför är det bra att tacka ja när vänner bjuder in till olika aktiviteter. Be dem gärna ringa innan, hämta dig eller möta upp. Tänk på att dina vänner vill hjälpa till, men kan känna sig osäkra på hur de ska göra. Tipsa dem om vad de kan göra.

STRESSA INTE

Hjärnan fungerar bättre om du känner dig lugn och avslappnad. Det är viktigt att inte stressa utan att göra saker i egen takt. Tillåt dig att vila eller ta en paus när du känner dig trött eller stressad. Försök att hitta en balans mellan aktivitet och återhämtning.

OMGIVNINGENS FÖRSTÅELSE

Många vet inte vad en demenssjukdom innebär utan tror att ”man blir väl lite glömsk”, eller att det bara drabbar äldre. Det stämmer inte. Även yngre kan drabbas. Sjukdomen gör att man också får andra svårigheter än bara minnet.

Berätta för dina vänner hur sjukdomen påverkar just dig. Om du berättar om dina svårigheter blir det lättare för andra att förstå.

Medicinska faktorer

Det är viktigt att ha koll på blodtrycket. Vid din utredning har det förstås bedömts. Även dina blodfetter har kontrollerats.

Både blodtryck och blodfetter ska vara reglerade så att de inte är för höga. Det kan vara så att du har läkemedel för det här och det är bra.

Även ditt blodsocker är kontrollerat och är det så att du har diabetes är det väldigt viktigt att dina blodsockervärden håller sig på bra nivåer.

Dessa medicinska faktorer är relaterade både till hjärt- och kärlhälsa och till hjärnhälsa.

Några symtom vid kognitiv sjukdom i tidigt skede

Alla som drabbas av kognitiv sjukdom får inte alla eller samma symtom. Det är individuellt. Det finns dock några symtom som är mer vanliga i tidigt skede än andra. Nedan följer exempel på dessa och vad du kan göra om du upplever dem.

MINNESPROBLEM

Det vanliga är att det är svårt att komma ihåg ny information, sådant som hänt för ett kort tag sedan. Det beror på att området för närminnet är påverkat. Området sitter i tinningloberna och allt nytt vi är med om lagras där en kort tid. Det är ofta lättare att komma ihåg händelser och annat från förr och det beror på att dessa minnen redan är inlagrade och finns på andra ställen i hjärnan som inte är påverkade av sjukdomen.

TIPS: Skriv upp så mycket som möjligt i en kalender eller anteckningsbok som du sen förvarar på samma ställe. Be omgivningen påminna dig, då nervcellerna krånglar och gör det svårt att behålla nya minnen. Om du får en tid inbokad för något, be att få den nedskriven och gärna också en påminnelse via telefon eller brev eller både och.

UTFÖRANDEPROBLEM (EXEKUTIVA SVÅRIGHETER)

För att genomföra olika aktiviteter från det att tanken slog dig till att aktiviteten är genomförd, krävs många fungerande nervceller och ett samspel mellan olika delar i hjärnan. Till exempel att laga mat, träffa vänner eller att gå och fiska kan tidigt vid kognitiv sjukdom bli problematiskt. Viktigt är att fortsätta med det man gillar att göra, även om det blivit svårare.

Omgivningen kan missuppfatta de här svårigheterna (exekutiva svårigheter) och tro att personen blivit lat eller helt enkelt inte vill göra det som tidigare fungerade bra.

TIPS: Det viktigaste är att inte stressa. Stress gör att allt fungerar sämre. Ska du genomföra något som känns svårare än tidigare, dela upp det i moment för moment. Ta ett moment i taget och låt det ta den tid du behöver.

Förklara gärna för din omgivning att du har ”exekutiva svårigheter” till följd av sjukdomen och be dem ha tålamod eller hjälpa till genom att ge dig tid att genomföra det som du tänkt.

ORIENTERINGSSVÅRIGHETER

Området som är hjärnans gps 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: Ha med din hemadress i plånboken eller i mobilen. Det finns också gps-klockor som kan fungera som mobiltelefon. En sådan kan vara tryggt att ha om det är svårt att hitta.

RÄKNEFÖRMÅGA

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

TIPS: Säkerställ autogiro på dina vanliga räkningar. Se också till att någon du litar på har fullmakt. Se särskilt avsnitt om fullmakter på sidan 42.

HITTA ORD

Det kan kännas irriterande när man ibland inte hittar ordet för något man vill säga. Det är inte ovanligt vid just kognitiv sjukdom.

TIPS: Försök att inte bli stressad i det läget. Det är sjukdomen som gör det svårt att hitta ord.

Några tips om övrig hälsa

KORRIGERA EVENTUELL HÖRSELNEDSÄTTNING

Nedsatt hörsel är inte ovanligt och kan ha olika orsaker. Vid stigande ålder kan man drabbas av en typ som gör att man själv inte märker det. Det är oftast för att bägge öron drabbas samtidigt. Hörselnedsättningen smyger på.

Forskning visar att hörselnedsättning är en risk för demensutveckling och tilltagande kognitiv svikt, om man inte korrigerar den genom hörhjälpmedel. Har du nedsatt hörsel se till att bli undersökt och få förslag på hjälpmedel. Det finns idag många smarta och snygga hörhjälpmedel.

SÖMNEN HELAR

När vi sover jobbar kroppen med att läka det som den varit utsatt för under dagen. Särskilt viktigt är det för hjärnans funktioner. En utsövd hjärna fungerar bättre. Alla har inte lätt för att somna och sova lugnt en hel natt. Tala med din doktor om du har problem.

Det finns också en del knep utan läkemedel:

1. Sovrummet ska vara mörkt och svalt utan tv eller dator.
2. Hitta din sovtid. Rutiner är ofta bra.
3. Försök vara ute under dagen så du får dagsljus. Detta kan kombineras med motion som också gör att det kan bli lättare att sova på natten.
4. Stressa av. Är det något du ska komma ihåg till morgondagen så skriv ned det innan du lägger dig.
5. Drick inte kaffe, te eller energidryck på kvällen.
6. Se eller läs inte något som gör dig skärrad eller upprörd på kvällen.
7. En del tycker ett glas varm mjölk eller ett rogivande ört-te med något sött i fungerar bra som sängfösare.

MINA TÄNDER

Munhälsan är viktigt för oss alla. Se till att du blir kallad till din tandläkare för regelbundna kontroller och behandlingar. Det finns studier som visar att personer med kognitiv sjukdom kan prioritera bort sin munhälsa, vilket kan leda till ohälsa ur flera aspekter. Säkerställ därför din munhälsa.

Läkemedel

Efter utredning och då diagnosen är klar beslutas om eventuella läkemedel som ska kunna lindra symtomen av den kognitiva sjukdomen. Symtomlindrande läkemedel finns registrerat för Alzheimers sjukdom. Dessa kan även användas vid Lewykroppsdemens, vid Parkinsons sjukdom med demens och vid blandformer av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens.

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

En typ av läkemedel (acetylkolinesterashämmare) ges under de tidiga stadierna. Den finns i tre olika sorter på marknaden.

Får du en av dessa kommer dosen av läkemedlet successivt att höjas. Det beror på att man vill komma upp i så hög dos som möjligt utan biverkningar.

Får du biverkningar är det viktigt att kontakta din läkare för att justera dosen eller byta till en annan av de tre sorterna.

OBS! Tänk på att ha koll på din vikt då en av de mer vanliga biverkningarna är matleda. Så väg dig hemma en gång i veckan. Skriv upp vikten. Skulle du börja tappa i vikt så öka födointaget, till exempel genom att lägga till små mellanmål.

Det finns ytterligare ett preparat som kan läggas till längre fram i tiden och som är registrerat för Alzheimers sjukdom från medelsvårt stadium. Det används även emellanåt vid andra demensdiagnoser. Det påverkar ett annat signalämne i hjärnan (signalämnet glutamat och det är en NMDA-receptorantagonist).

Tyvärr finns ännu inga läkemedel som kan stoppa sjukdomsprocessen. Dessa två typer som här beskrivits är endast symtomlindrande.

Samtalsstöd

PRATA MED NÅGON

Det är normalt att det dyker upp många olika känslor i samband med en demensdiagnos.

Man kan känna sig arg, ledsen, frustrerad och få många tankar om vad diagnosen innebär. Det bästa är att lufta det här med någon som du känner förtroende för. Det kan vara en anhörig eller vän. Ibland kan det också kännas bra att tala med någon helt utomstående.

Hör med vårdcentralen vilka möjligheter som finns för samtalsstöd där du bor.

SAMTALSGRUPPER

Det finns också möjlighet att träffa andra som är i samma situation. Demensförbundet är Sveriges största organisation för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. De anordnar samtalsgrupper. Dessa är utformade för att passa den som nyligen fått en demensdiagnos. Om du tror att det kan vara något för dig, kontakta din lokala demensförening. Du hittar listan på Demensförbundets hemsida: www.demensforbundet.se

DIAKONER

I Svenska kyrkan finns diakoner som är vana vid att tala om existentiella frågor. Kontakta din församling om du vill prata om dina tankar och känslor med en diakon. Alla, oavsett religion, är välkomna.

3. FAMILJ OCH VÄNNER

Hur ska man berätta?

Att berätta om ett sjukdomsbesked för familj och vänner är sällan lätt. När det gäller sjukdomar som påverkar kognitionen, som en demenssjukdom, kan de omkring dig sakna kunskap om vad det innebär. Många tror kanske att det bara är minnet som påverkas. En del kan känna sig osäkra i kontakten med dig. Be dem söka information och kunskap. Du är faktiskt fortfarande du, men kan behöva deras stöd. Om inte just nu så framöver. Man brukar säga att ingen klarar en demenssjukdom ensam. Varken du som sjuk eller dina närmaste. Det handlar om att hitta smarta lösningar för det som inte fungerar som tidigare och fortsätta med allt som fungerar bra. Det finns också många möjligheter att pröva nya sätt att umgås eller nya saker att göra tillsammans.

Bok att ladda ner: *En bok för dig med demenssjukdom*
www.demenscentrum.se

Ljudbok att lyssna till: *En bok för dig med demenssjukdom*
www.demenscentrum.se

Kunskap är nyckeln

Öppenhet kring sjukdomen är bra och hjälper omgivningen förstå. Kunskap är nyckeln. Ju mer fakta du och dina anhöriga ser till att få, desto bättre kan ni hantera sjukdomen.

Det finns mycket bra information på internet som kan vara till hjälp, till exempel via Svenskt Demenscentrums hemsida www.demenscentrum.se och via Demensförbundet www.demensforbundet.se.

VISA PÄRMEN

Ett tips är också att visa dina anhöriga den här pärmen. Det kan hjälpa dem att se på sjukdomen också ur ditt perspektiv. Här kan de läsa om sådant de kan hjälpa dig med, exempelvis om det behövs hjälpmedel av olika slag och juridiska dokument.

STÖD FÖR DIG OCH DINA ANHÖRIGA

Även om det är du som är drabbad av sjukdomen, så kommer den också att påverka din familj. Därför är det viktigt att även dina anhöriga har möjlighet att få stöd.

I varje kommun finns någon form av anhörigstöd. På många håll finns särskilda anhörigkonsulenter som kan svara på frågor och slussa anhöriga rätt. Även biståndshandläggare och demenssjuksköterskor kan hjälpa till.

Det anordnas ofta också samtalsgrupper i lokala demensföreningar, både för dig och för dina anhöriga. Några kommuner erbjuder aktivitetsgrupper, till exempel gymnastik och körsång. Hör med din kommun vad som erbjuds.

FORTSÄTT VARA AKTIVA TILLSAMMANS

Fortsätt att göra saker tillsammans med andra. Det går att leva ett bra liv även med kognitiv sjukdom. Att få en demensdiagnos betyder inte att allt förändras från en dag till en annan. Livet kommer att fortgå som tidigare ett bra tag till.

Fysisk aktivitet är som vi vet bra för alla och det gäller i allra högsta grad vid demenssjukdom. Träning stärker balansen och påverkar både hjärta, hjärna och humöret.

Organisationer som ger stöd och information

Utöver den hjälp som kommunerna erbjuder kan du och dina anhöriga få rådgivning och stöd från de patient- och anhörigorganisationer som finns. Några av dem har lokalföreningar runt om i landet där du kan möta personer i samma livssituation att dela erfarenheter med.

Stiftelsen Svenskt Demenscentrum

www.demenscentrum.se

Demensförbundet

www.demensforbundet.se

Telefonrådgivning: 0485-375 75

Alzheimer Sverige

www.alzheimersverige.se

Anhörigas Riksförbund

www.anhorigasriksforbund.se

Nka – Nationellt kompetenscentrum anhöriga

www.anhoriga.se

Stiftelsen Alzheimer Life

www.alzheimerlife.se

Glöm inte barnen

Kanske har du barn som bor hemma. Som förälder är säkert den spontana reaktionen att vilja skydda barnen från dåliga nyheter. De behöver dock få veta vad som händer. Förr eller senare blir de oundvikligen involverade. Dina barn kommer också att behöva få stöd från utomstående och prata med någon som delar deras upplevelser.

Berätta vid möten med vårdpersonal eller kommunens biståndshandläggare att du har minderåriga barn hemma och ge dem tillåtelse att kontakta barnen. Också äldre utflugna barn kan behöva stöd.

CAFÉTRÄFFAR OCH LÄGER

Några kommuner ordnar caféträffar för unga anhöriga mellan 18 och 30 år. Sedan 2011 bedrivs också en nationell lägerverksamhet i olika delar av landet där barn och unga vuxna kostnadsfritt får delta, uppdelade i olika åldersgrupper. Lägren leds av vård- och omsorgspersonal, som är specialister på demenssjukdomar, tillsammans med ungdomsledare med egen erfarenhet av att ha en närstående med demenssjukdom.

TIPS FÖR UNGA ANHÖRIGA

Ung anhörig – hemsida från Svenskt Demenscentrum riktad till unga vuxna: www.unganhorig.se

Fight Dementia – projekt som drivs av Alzheimerfonden tillsammans med flera av landets kommuner. Läger anordnas varje sommar på flera platser i landet, de flesta för unga vuxna 18–30 år och några för barn under 18 år tillsammans med sin friska förälder: www.fightdementia.se

Ung anhörig i demensens skugga – slutna Facebookgrupper för den som har en närstående med demenssjukdom. Grupperna har olika åldersinriktning och för att bli medlem ska man svara på några frågor. I grupperna kan man ställa frågor och få stöd av andra som är eller har varit i liknande situation.

För dig som bor ensam

För dig som lever ensam blir det extra viktigt att själv ta kontakter av olika slag. Kommunens biståndshandläggare, en demenssjuusköterska eller anhörigkonsulent är bra att knyta nära kontakt med för att få det stöd du behöver.

Har du en vän eller släkting som du känner dig extra förtrogen med, är det bra om den personen kan vara med vid olika möten. För att säkerställa att du också får den hjälp du behöver med din egendom kan det vara bra att tänka på vem som skulle kunna representera dig i framtiden.

Fundera på om den här personen i framtiden kan tänkas bli din gode man och sköta bland annat dina räkenskaper den dag du behöver hjälp med det. Vill du hellre ta hjälp av någon helt utomstående går det såklart bra. Det är klokt att ha en plan och vara förberedd.

Fullmakter av olika slag är också extra viktiga att ordna med för dig som lever ensam. Läs mer om det under fliken *Lagar* på sidan 41.

4. ATT HANTERA OLIKA SVÅRIGHETER

Praktiska tips i vardagen

BRA MED RUTINER

Goda rutiner underlättar för hjärnan. Försök att hitta sådana som passar i ditt liv. För att undvika stress, planera i tid och boka inte in för mycket samtidigt. Det mesta fungerar sämre under stress.

RENSA BLAND SAKERNA

Ha bestämda platser för viktiga saker som glasögon, plånbok och nycklar. Färger kan vara till hjälp, till exempel ett rött fodral till telefonen. Det underlättar för hjärnan att lätt hitta. Försök att rensa bland dina saker så att det blir lite lättare att hitta. Du kan lägga det viktigaste i en liten korg som du har på samma ställe jämt. En ”nyckelletare” kan du fästa på sådant som lätt kommer bort. Dessa finns att köpa i hjälpmedelsbutiker. Hör med din arbetsterapeut.

SKRIV UPP FÖR ATT MINNAS

Ha gärna ett block vid telefonen. Anteckna direkt när någon ringt om det är något som ska kommas ihåg. Många använder lappar för att minnas vad de ska göra och vilka tider som ska passas. Är du van vid almanacka, skriv i den. En anslagstavla placerad på en central plats i hemmet, eller vid ytterdörren, kan vara bra att skriva upp aktuella händelser på. Fäst en inköpslista på kylskåpsdörren och fyll i så snart något behöver handlas.

ATT HITTA

Demenssjukdomar kan påverka förmågan att orientera sig. Välkända sträckor fungerar ofta, men att hitta i okända miljöer kan bli knepigt. Dra dig inte för att fråga om du är osäker på var du är. Ha alltid en lapp i plånboken med kontaktuppgifter till dina anhöriga och din adress. En gps-klocka, som du kan få tips om via en arbetsterapeut, kan vara bra om du har svårt att hitta i omgivningen.

RÄKNINGAR OCH EKONOMI

Koder av olika slag kan vara svåra att minnas. Koppla in autogiro på så mycket som möjligt. Då slipper du krångel med räkningar och bankinloggning. Behöver du hjälp med ekonomin, se texten om fullmakter på sidan 42.

TEKNISKA HJÄLPMEDEL

En arbetsterapeut kan föreslå hjälpmedel för att underlätta vardagen. Vissa får man utan kostnad, andra får man betala för själv. Det kan till exempel vara en kalender som påminner om vilken tid och dag det är, en påminnare för när du ska ta medicin eller en spisvakt, så att inte en påslagen spisplatta glöms. Likaså finns det kaffebryggare och strykjärn med inbyggd timer.

Det finns flera olika enkla telefoner att köpa, som inte har så många knappar och funktioner.

Ett knep med fjärrkontrollen är att tejpa över knappar du inte använder för att det inte ska bli för rörigt.

Äggklocka, klocka med larm eller din telefon kan programmeras så du inte missar bokade tider.

KNEP I AFFÄREN

Undvik rusningstid så att det inte känns stressigt. Välj en kassa som är bemannad i stället för självbetjäningsskassa. Berätta gärna i butiken där du ofta handlar om du känner att du behöver lite extra hjälp. Var inte rädd för att be om det. För den som hjälper känns det oftast bra att kunna finnas till hands.

MEDICIN

Har du flera mediciner kan det vara bra att få dem färdigdoserade via apoteket. Tala med din läkare om det. På varje påse står innehåll samt datum och klockslag som du ska ta medicinen. En medicindosett är ett annat bra hjälpmedel.

SÄKERHET

För att undvika påstridiga telefonförsäljare, anmäl ditt telefonnummer till NIX på telefon 077-228 00 00. Du kan också spärra din adress för adressändring, för att försvåra id-kapning. Detta görs genom Skatteverkets e-tjänst ”Spärra obehörig adressändring” på www.skatteverket.se.

Knep för minnet

Olika tekniker kan användas för att minnas bättre eller hänga med i ett samtal.

Här kommer några tips:

- 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 träffar ni bestämt.
- Undvik stress så mycket det går.
- Ge dig själv tid. Pausa.

5. FORTSÄTTA JOBBA ELLER INTE?

Uppskattningsvis finns det i Sverige nästan 9 000 personer under 65 år som har en demenssjukdom. Kanske är du en av dem och kanske har du en anställning. Efter att ha fått en demensdiagnos fortsätter en del att jobba, medan andra slutar.

YRKE OCH TYP AV DEMENSSJUKDOM AVGÖR

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

Vissa yrken är inte förenliga med demenssjukdom. Andra kan lättare anpassas så att det går att jobba kvar.

ÖPPENHET PÅ ARBETSPLATSEN UNDERLÄTTAR

Att du är öppen med din sjukdom underlättar för dig själv och ökar förståelsen hos andra.

VANLIGA UTMANINGAR PÅ JOBBET

Korttidsminnet är tidigt försämrat. Det kan vara svårt att komma ihåg överenskommelser och ny information man fått. Försämrat minne gör att det blir svårare att lära sig nya rutiner och datasystem. Ibland kan det vara svårt att hitta orden. Hantering av siffror och pengar kan bli mer krävande.

Förändringar av arbetsuppgifterna

BE OM ANPASSADE ARBETSUPPGIFTER

Om du fortfarande arbetar när du får din demensdiagnos, fundera igenom hur du tycker att det fungerar på jobbet. Be om ett samtal med chefen, om denne inte redan har tagit initiativ till ett sådant. Berätta om diagnosen och hör vilka förändringar som kan göras för dig.

Be någon föra anteckningar från samtalen så att du efteråt kan gå tillbaka och se vad som bestämdes.

Frågor ni kan diskutera är:

- Är det möjligt att fortsätta med samma arbetsuppgifter fast i långsammare tempo?
- Om inte, finns det andra arbetsuppgifter som kan vara aktuella?
- Är det möjligt att få arbetstidsförkortning, alternativt mer flexibla tidsramar?
- Går det att anpassa arbetstiden så att du slipper ta dig till jobbet i rusningstrafik som kan skapa onödig stress?
- Är det möjligt att få en kontaktperson på jobbet, en slags fadder som stöttar dig i det dagliga arbetet och som rycker in om du kör fast?
- Är det möjligt att få ett eget rum eller en avskiljande vägg för att reducera buller om du är känslig för det?
- Kan du få beslut, veckoplanering och liknande förmedlat i skrift?

BESLUTET ATT SLUTA ARBETA

Många som fått möjlighet till en bra nedtrappning av sitt arbete, känner ofta själva att det kommer en punkt då det är dags att sluta.

Trivs du med dina kollegor, tala om att du gärna vill bli inbjuden till aktiviteter på jobbet eller en fikastund då och då.

Sjukpenning och sjukersättning

SÄG INTE UPP DIG!

När du fått en demensdiagnos, säg inte upp dig. Du kan vara sjukskriven och få sjukpenning efter att Försäkringskassan gjort en bedömning. Sjukpenningen är pensionsgrundande.

Pensionsgrundande är också sjukersättningen (det som tidigare kallades förtidspension).

Du kan få sjukersättningen fram till 65 års ålder, men den åldersgränsen kommer sannolikt att ändras år 2023 om den lägsta åldern för att få maximal allmän ålderspension höjs till 66 år.

I tjänstepensionen, om du har en sådan, finns skydd för dig som får sjukersättning. Detta skydd kan se olika ut beroende på vilket avtal du har. Fråga på jobbet vilken tjänstepension du har.

Bra att veta:

- Sjukpenning är en ersättning som ges till den vars arbetsförmåga är nedsatt på grund av sjukdom.
- Sjukersättning är en ersättning till personer mellan 30 och 64 år som troligen aldrig kommer att kunna arbeta hel- eller deltid på grund av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning.
- Du kan när som helst ansöka om sjukersättning oavsett om du är sjukskriven eller inte. Efter ansökan prövar Försäkringskassan om du uppfyller villkoren för att beviljas sjukersättning.
- Du kan ansöka om sjukersättning för 3 månader bakåt i tiden räknat från och med månaden ansökan kommer in.
- Det tar normalt cirka 3 månader innan du får ett beslut om sjukersättning.
- Din sjukersättning påverkas inte av förtida uttag av den allmänna ålderspensionen. Båda ersättningarna kan betalas ut till dig samtidigt.

Merkostnadsersättning

ERSÄTTNING FÖR VISSA EXTRA KOSTNADER

Hos Försäkringskassan kan du som har en demenssjukdom ansöka om merkostnadsersättning. Den ersätter dig för vissa extra kostnader du har på grund av din sjukdom. Det kan bland annat röra sig om utgifter för läkemedel, färdtjänst om du inte kan åka kollektivt, hjälpmedel som du inte får genom kommunen eller regionen, vissa förbrukningsvaror samt kostnader för god man eller städhjälp. Kostnaderna ska uppgå till minst 12 075 kronor per år. Du får behålla merkostnadsersättningen om du redan har den när du fyller 65 år, så länge du har samma merkostnader.

Du kan beviljas merkostnadsersättning när du fyllt 65 år, men bara om du har fått din demenssjukdom och dina merkostnader på grund av sjukdomen innan du fyllde 65 år. Det är därför viktigt med ett läkarutlåtande som beskriver demenssjukdomen före 65 års ålder.

**Läs om sjukersättning och merkostnadsersättning på
Försäkringskassan hemsida: www.forsakringskassan.se**

**Läs om sjukersättning på Pensionsmyndighetens hemsida:
www.pensionsmyndigheten.se**

6. VEM GÖR VAD?

Det kan bli många inblandade i vård och omsorg. Några lyder under regionen, andra under kommunen. Samma funktioner kan ibland benämnas olika. Här nedan reder vi ut några begrepp som du kan möta.

ARBETSTERAPEUT

En arbetsterapeut kan göra en bedömning av vilket stöd du behöver i din vardag. Arbetsterapeuten kan föreslå anskaffning av tekniska hjälpmedel och se till att bostaden anpassas och skräddarsys efter behov. Smarta saker som finns är till exempel digitala kalendrar, specialanpassade telefoner och fjärrkontroller, spisvakt, trådlösa sakfinnare och medicindosetter. En del kan man få kostnadsfritt, annat köper eller hyr man. Arbetsterapeuten arbetar på vårdcentralen eller minnesmottagningen och finns ibland också i kommunens regi.

ANHÖRIGKONSULENT

I många kommuner finns en anhörigkonsulent som kan ge råd och stöd till anhöriga.

BISTÅNDSHANDLÄGGARE

Kommunens biståndshandläggare fattar beslut om insatser som dagverksamhet, korttidsboende, vård- och omsorgsboende och hemtjänst. Biståndshandläggaren informerar också om hjälp som är anpassad till anhörigas behov. Det är hos biståndshandläggaren man ansöker om trygghetslarm, hemtjänst och leverans av färdiglagad mat.

DAGVERKSAMHET

Det är viktigt att hålla i gång de kognitiva och sociala funktionerna. Dagverksamhet finns för personer som drabbats av demenssjukdom. Biståndshandläggaren kan bevilja dagverksamhet där man kan vistas under dagen några bestämda dagar per vecka för att få stimulans och umgänge. Det rekommenderas verkligen då det är viktigt att komma hemifrån och se och träffa andra personer. De som arbetar där har stor erfarenhet av demenssjukdom.

DEMENSAMORDNARE

De flesta av landets kommuner och regioner har en samordningsfunktion av något slag, ofta är det en demenssjuksköterska eller motsvarande.

Den personen kan berätta hur hälso- och sjukvården fungerar samt vilka hjälpinsatser som finns i kommunen.

DEMENSTEAM

I ett demensteam ingår vanligtvis olika yrkesrepresentanter både från kommunen och regionen, till exempel demenssamordnare, undersköterska, demenssjuksköterska, biståndshandläggare, arbetsterapeut, fysioterapeut, anhörigkonsulent, läkare, dietist och logoped. Det ser olika ut i landet och demensteam finns tyvärr inte i alla kommuner.

Vad är demens?

Ordet demens är ett samlingsnamn för sjukdomar och skador i hjärnan som kan yttra sig på olika sätt beroende på vilka delar av hjärnan som drabbats. Sjukdomarna leder till nedsatta kognitiva funktioner av olika slag. Det finns upp emot 100 kända sjukdomar eller skador som leder till demens. Den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom som står för två tredjedelar av alla fall.

Demens innebär att man drabbats av en kognitiv sjukdom, då det främst är de kognitiva funktionerna som påverkas.

KOGNITION

Kognition är hjärnans förmåga att tolka, hantera och bearbeta information och de sinnesintryck vi samlar in genom vår uppfattningsförmåga. Kognition omfattar till exempel minne, planeringsförmåga, tidsuppfattning, problemlösning, omdöme och kommunikationsförmåga. Även språklig förmåga, räkneförmåga och orienteringsförmåga ingår.

INGET NATURLIGT ÅLDRANDE

Kunskapen om demenssjukdomar var länge mycket bristfällig. Numera vet vi att demenssjukdom beror på närmare 100 olika sjukdomar och skador som kan drabba hjärnan. Demenssjukdom är vanligast i hög ålder även om en del yngre också drabbas. Demenssjukdom är inte en del i det naturliga åldrandet.

OLIKA ORSAKER

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och står för 60–70 procent av samtliga fall. Symtomen kommer ofta smygande. Idag finns symtomlindrande läkemedel men inget botemedel.

Vaskulär demens, Lewykroppsdemens och frontallobsdemens är exempel på andra demenssjukdomar.

Även alkoholmissbruk, B12-brist och en rad andra sjukdomstillstånd kan leda till demenssymtom. Vissa av dessa är behandlingsbara. Därför är det alltid viktigt att utreda varför de kognitiva funktionerna är påverkade.

EN VÄXANDE FOLKSJUKDOM

Varje år insjuknar uppemot 25 000 personer i demenssjukdom, de allra flesta är äldre personer. Efter 65 års ålder ökar risken betydligt. Var femte person över 80 år beräknas idag ha en demenssjukdom. Det totala antalet demenssjuka i Sverige beräknas vara mellan 130 000 och 150 000. I takt med att vi lever längre förväntas antalet öka. År 2030 beräknas 180 000 personer i Sverige ha en demenssjukdom, år 2050 kan så många som 250 000 vara drabbade.

Antalet ökar i hela världen. Enligt WHO lever uppskattningsvis 55 miljoner människor med en demenssjukdom och antalet förväntas tredubblas till år 2050.

Kort om de vanligaste demenssjukdomarna

Demens, som också kallas kognitiv sjukdom, är ett samlingsnamn för en rad symtom som påverkar olika förmågor. Beroende på typ av demenssjukdom och vilken del av hjärnan som är skadad, yttrar sig sjukdomen på olika sätt. Symtombilden hos olika personer kan skilja sig åt. I ett tidigt skede går det inte att förutspå exakt vilka symtom en särskild person kan få.

ALZHEIMERS SJUKDOM

Den vanligaste av demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom som står för ungefär två tredjedelar av alla fall. Det finns runt 100 000 människor i Sverige som har alzheimer. Sjukdomen kommer smygande och symtomen blir fler och starkare efter hand.

Vid Alzheimers sjukdom börjar ett protein som kallas beta-amyloid att klumpa ihop sig till så kallade plack. Samtidigt förekommer inuti nervcellerna trådliknande strukturer som kallas fibriller. Dessa två strukturer förstör successivt nervcellerna och deras förmåga att kommunicera med varandra. Sjukdomen startar i tinningloberna och sprider sig efter hand till andra delar av hjärnan. Tidiga symtom kan vara närminnesproblem, nedsatt förmåga att planera och orienteringssvårigheter.

Det finns symtomlindrande behandling av Alzheimers sjukdom.

Läs mer: www.demensforbundet.se

VASKULÄR DEMENS

Vaskulär demens, som också kallas blodkärlsdemens, står för 25–30 procent av samtliga fall. Symtomen framkallas av skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl. Vanligast är att vaskulär demens uppstår till följd av en stroke (slaganfall). I hög ålder är det inte ovanligt att vaskulär demens förekommer samtidigt med Alzheimers sjukdom.

Medan många demenssjukdomar har ett smygande förlopp brukar symtomen vid vaskulär demens komma mer plötsligt. Både förlopp och symtom kan variera beroende på vilka områden i hjärnan som skadas.

Vid vaskulär demens är det viktigt att se över hjärt-kärl-riskfaktorer och läkemedel för att minska risken för fler blodkärlsskador.

Läs mer: www.demensforbundet.se

FRONTALLOBSDEMENS

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

Läs mer: www.frontallobsdemens.se

LEWYKROPPSDEMENS

Lewykroppsdemens, som också kallas Lewybodydemens, står för 10–15 procent av alla demensfall. Namnet kommer från de små proteinansamlingar inuti nervcellerna som kallas Lewykroppar. Symtom som kan förekomma är stelhet, trötthet, sömn- och drömstörningar, synhallucinationer och problem med avståndsbedömning. En del har en ökad falltendens. Symtomen kan variera från en dag till en annan. Först något senare i sjukdomsförloppet förekommer minnesstörningar.

Vid Lewykroppsdemens kan samma symtomlindrande läkemedel användas som vid Alzheimers sjukdom.

Läs mer: www.demensforbundet.se

7. NÅGRA ORD OCH BEGREPP

DEMENS SJUKDOM ELLER KOGNITIV SJUKDOM/KOGNITIV SVIKT?

På senare tid har begreppen kognitiv sjukdom eller kognitiv funktionsnedsättning börjat användas synonymt med demenssjukdom. Kognitiv svikt innebär en påverkan på kognitiva funktioner, men kan vara tillfällig och behöver inte betyda att det rör sig om en demenssjukdom. Kognitiv sjukdom kan exempelvis vara en demenssjukdom som Alzheimers sjukdom.

DEMENS

Demens är ett samlingsnamn för en rad sjukdomar eller skador som påverkar hjärnans nervceller och nervcellsövergångar så att kognitiva funktioner successivt försämras.

KOGNITIVA FUNKTIONER

Kognitiva funktioner handlar om hur vår hjärna hanterar information – hur vi minns, planerar, analyserar, förstår, använder språk, orienterar oss och uppfattar tid.

HJÄRNAVBILDNING

Det finns olika sätt att avbilda hjärnan för att hitta eller utesluta olika orsaker till kognitiva symtom. De olika undersökningarna kan visa på skador eller sjukliga förändringar. Den vanligaste metoden är dator-tomografi som också kallas skiktröntgen. Den näst vanligaste metoden är magnetresonanstomografi som allmänt kallas magnetkamera eller MR-kamera.

Det finns även andra undersökningar som kan göras för att avbilda hjärnan. Beroende på symtombild beslutar din läkare om typ av undersökning.

SIP

SIP står för ”samordnad individuell plan” och är ett kommunikationsredskap för att inte något ska missas när det gäller behandling och omvårdnad av en person som behöver kontakt och hjälp från både regionens hälso- och sjukvård och från kommunens socialtjänst.

Planen gör det tydligt vem som ansvarar för vad. En SIP initieras för det mesta av sjukvårds- eller socialtjänstpersonalen, men också du själv eller en anhörig kan ta initiativet. Dina behov och önskningar ska ligga till grund för utformningen av din SIP och syftet är att inget ska missas.

PERSONCENTRERAD VÅRD OCH OMSORG

Alla som arbetar med vård och omsorg om personer med demenssjukdom ska ha ”personcentrerad vård” som ledstjärna. Syftet är först och främst att vården och omsorgen ska utgå från den som är sjuk och dennes önskningar och behov. Eftersom vi alla är olika behöver insatserna anpassas och utföras efter varje persons unika situation och behov.

Ett viktigt verktyg för att kunna ge rätt insatser är personens levnadsberättelse. Den är dokumenterad av personen själv eller tillsammans med en nära anhörig och beskriver vad som varit och är viktigt. Här bör också viktiga händelser och personer ingå.

BPSD

BPSD står för ”beteendemässiga och psykiatriska symtom vid demens”, som kan vara besvärliga och väldigt olika varandra. Det kan till exempel vara synhallucinationer, vanföreställningar eller depression. Dessa symtom kräver olika typer av insatser och behandlingar och drabbar inte alla.

ALZHEIMERS ELLER ALZHEIMER?

Alzheimers sjukdom skrivs med stor begynnelsebokstav, eftersom sjukdomen är uppkallad efter en person. I kortform skriver man alzheimer med liten begynnelsebokstav och utan genitiv-s.

8. LAGAR

HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAGEN (HSL)

Denna lag innehåller bestämmelser om hur hälso- och sjukvårdsverksamhet ska organiseras och bedrivas.

Om du samtidigt är i behov av insatser som hemtjänst eller dagverksamhet eller annat som kommunen bistår med, lyder dessa insatser under Socialtjänstlagen.

SOCIALTJÄNSTLAGEN (SoL)

Lagen är en så kallad ramlag som ger varje kommun stora möjligheter att utforma sin verksamhet efter skiftande behov.

Du som är äldre än 65 år och har en demenssjukdom får stöd enligt socialtjänstlagen (SoL), som garanterar en ”skälig levnadsnivå” och att grundläggande behov tillgodoses.

- Är du under 65 år när du får din diagnos åberopas en annan lag (LSS) inom kommunen.

LAGEN OM STÖD OCH SERVICE TILL VISSA FUNKTIONSHINDRADE (LSS)

LSS är en rättighetslag och innebär ett särskilt stöd för dig med omfattande och varaktiga funktionshinder. LSS kompletterar andra lagar. Om du har rätt till insatser enligt LSS kan du samtidigt också ha rätt till bistånd enligt Socialtjänstlagen.

Stödinsatser enligt LSS kan inledningsvis handla om ledsagning, avlösning och daglig verksamhet. För dig som beviljas stöd enligt LSS är insatserna avgiftsfria, även efter 65 års ålder.

Inom LSS finns det två områden med åldersgränser. Det ena är att daglig verksamhet ska sökas för personer i yrkesverksam ålder. Det andra gäller personlig assistans som man måste ansöka om före 65 års ålder. Funktionshindret ska vara mycket stort för att få personlig assistans beviljad.

Andra LSS-insatser kan man ansöka om även efter 65 års ålder om du fått din diagnos tidigare år.

Fråga din biståndshandläggare om råd.

Fullmakter

TÄNKA FRAMÅT

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. Detta för att vara säker på att det som står där fortfarande är som man vill ha det. Finns inget testamente bör man fundera över om man bör ha ett sådant. Om ett testamente ska skrivas eller ändras, låt alltid en jurist eller annan kunnig person hjälpa till.

OLIKA SLAGS FULLMAKTER

Har man fått en kognitiv sjukdom kan det bli besvärligt att sköta bankärenden själv och så småningom även att ta kontakt med olika myndigheter och sjukvården. Även om man ännu inte har sådana svårigheter är det bra att skriva en fullmakt. Då kan någon man själv valt och som man litar på företräda en, om och när det behövs. Man bör också ordna med autogiro för så många räkningar som möjligt om man inte redan har det.

BANKFULLMAKT

Banker har som regel egna formulär för fullmakt och en del accepterar inget annat. Ofta vill de också att båda parter kommer till banken för att skriva under, alltså att både den som ger fullmakten och personen som ska företräda, fullmaktstagaren, ska vara med.

GENERALFULLMAKT

Ett råd är att, utöver bankfullmakt, skriva en generalfullmakt. I den ska det stå vem eller vilka man vill ska företräda en. Det kan till exempel vara en maka/make eller son/dotter. En generalfullmakt innebär att den eller de personerna får rätt att föra din talan till exempel hos Försäkringskassan, läkaren och biståndshandläggaren. Ett gott råd är att låta två personer bevittna generalfullmakten, även om det inte finns något sådant krav. Om fullmakten också ska gälla försäljning av fast egendom ska det stå nämnt.

Du kan läsa mer och ladda ner en mall från Demensförbundet som du kan skriva ut. www.demensforbundet.se

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. För att vara giltig måste framtidsfullmakten ha bevittnats av två personer.

Du kan läsa mer och ladda ner en mall från Demensförbundet som du kan skriva ut. www.demensforbundet.se

ANHÖRIGBEHÖRIGHET

För vissa saker behöver en nära anhöriga ingen fullmakt för att kunna företräda dig. De kan ändå till exempel betala räkningar, teckna hemförsäkring, ansöka om bidrag och göra vissa inköp. De kan även ansöka om stödinsatser som hemtjänst och anmäla behov av vård- och omsorgsboende. De får däremot inte köpa eller sälja fastighet eller bostadsrätt, 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. Om du har två barn kan de gemensamt företräda dig.

Mer information och lag och rätt hittar du på Demensförbundets hemsida. www.demensforbundet.se

God man och förvaltare

LÄNGRE IN I SJUKDOMEN – BRA ATT VETA

En fullmakt gäller så länge den som har en demenssjukdom i allt väsentligt förstår vad den innebär. Senare i sjukdomsförloppet kan en god man behövas. Det kan vara bra för den som är ensamstående. Ansökan om en god man kan göras av personen själv, make, maka, sambo och närmaste släktingar samt av en överförmyndare. En anhörig kan vara god man för sin närstående.

GOD MAN

Det är tingsrätten som beslutar om personen ska ha god man och vad som ska ingå i uppdraget. Det är frivilligt att ha en god man och personen ska lämna sitt samtycke.

Om personen skulle vara för sjuk för att själv kunna fatta beslutet, kan en god man ändå utses. Då ska detta styrkas med ett läkarintyg. En god man kan till exempel se till att hyra och andra räkningar betalas och även bevaka olika rättigheter. En god man kan också se till att personen har det så bra som möjligt. Personen som har god man behåller sin rättsliga handlingsförmåga.

Socialnämnden i kommunen har en skyldighet att anmäla till överförmyndaren när man träffar på någon som skulle behöva hjälp av en god man eller förvaltare att bevaka sin rätt eller förvalta sin egendom.

FÖRVALTARE

Tingsrätten beslutar också om en förvaltare ska utses. En förvaltare kan ensam ingå avtal och andra rättshandlingar för personen. En förvaltare råder ensam över den egendom som omfattas av förvaltarskapet.

En anhörig, god man eller förvaltare kan däremot inte samtycka till att vård eller omsorg ges mot personens vilja.

Läs mer om god man och förvaltare på Riksförbundet frivilliga samhällsarbeters hemsida. www.rfs.se

Regler för bilkörning vid demenssjukdom

FÅR JAG FORTSÄTTA KÖRA BIL?

Det kan kännas kränkande att höra att man inte får fortsätta köra bil till följd av demenssjukdomen. Rent praktiskt kan det försvåra om man till exempel har långt till affärer.

Kanske har man kört prickfritt i massor av 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 SKYLDIGHET ATT UTREDA

Många läkare tycker det är svårt att ta upp frågan om körkort. De vet att det är en känslig fråga, men 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.

Samtidigt kan det vara klokt att förbereda sig på att det troligen inte fungerar så länge till. Många tycker att det är lika bra att sluta köra med en gång. Flera som gjort så säger att det känns bättre att sluta köra bil självmant.

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

GENOMGÅ TESTER

Man kan be om att körförmågan testas. Var det görs och hur det går till varierar beroende på var man bor. På flera håll i landet finns trafikmedicinska enheter som utför sådana tester. Det som testas är till exempel uppmärksamhet, förmåga att överblicka trafiksituationer och hur personen tolkar det den ser när något händer snabbt. Det görs ofta i en simulator.

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.

FÄRDTJÄNST

Har man en varaktig funktionsnedsättning som gör att man inte själv kan transportera sig med olika kommunikationsmedel har man rätt till färdtjänst. Ta upp det med din läkare om du inte längre får köra bil.

Jakt och vapen

FÖR DIG SOM JAGAR

Brukar du jaga? Då äger du kanske skjutvapen och har vapenlicens. Även den som har fått en demenssjukdom kan ofta klara att hantera vapen rent praktiskt. Det som blir svårare är att fatta snabba beslut och koncentrera sig längre perioder. Prata med vännerna i jaktlaget. Kanske kan du ha andra uppgifter än att skjuta.

Läkaren är skyldig att bedöma om du på grund av sjukdomen inte bör inneha skjutvapen och ska anmäla detta till polismyndigheten som sedan fattar beslut. Det kan vara en god idé att du själv lämnar in dina vapen innan polisen kommer och hämtar dem.

9. MIN LIVSHISTORIA

Demenssjukdom innebär att kognitiva funktioner påverkas. Det sker ofta successivt. Även om du nu har välfungerande skriv- och språkfunktioner kommer de troligen att påverkas under sjukdomsutvecklingen. Det är därför klokt att skriva en levnadsberättelse då ingen känner dig lika bra som du själv.

Det är bra att skriva ned vem man är och hur man vill ha det när man sen behöver hjälp från andra. Det är inget man måste göra eller dela med sig av. Det är självklart helt frivilligt, men det är ett oerhört viktigt dokument när man behöver hjälp. En del väljer också ta med fotografier på personer eller händelser som varit viktiga under livet.

Levnadsberättelsen är till för att de som hjälper dig ska kunna göra rätt när de vet vem just du är och vad just du gillar eller ogillar.

Här är några exempel på ämnen som kan vara bra att skriva något om:

- Barndom och uppväxt
- Vänner och andra viktiga personer
- Yrken och olika arbetsplatser
- Olika orter du bott på
- Händelser i livet som du gärna vill förmedla
- Sorg eller svårigheter i livet som är bra att känna till
- Hur du är som person (till exempel gladlynt, försiktig, temperamentsfull)
- Dina intressen
- Dina sovvanor (om du är morgon- eller kvällspigg)
- Matvanor (vad du gillar och ogillar, allergier)
- Annat
 - Vad är viktigt för dig att förmedla?
 - Vad ger dig glädje i livet?
 - Vad vill du att din omgivning ska ta hänsyn till?

Demensförbundet har tagit fram mallen ”Min livshistoria” som är fri att använda. Du hittar den på www.demensforbundet.se.

10. MINA FLIKAR

MIN VÅRDPLAN

Här sätter du in den vårdplan som du och läkaren kommer fram till. Det kan vara bra om din anhöriga är med i diskussionen.

Du behöver få skriftligt:

- vilken diagnos du har fått samt datum för diagnos
- eventuell planerad behandling med läkemedel
- andra åtgärder, exempelvis intyg för färdtjänst, kontakt med arbetsterapeut för hjälpmedel
- andra kontakter som kommer att initieras, exempelvis med biståndshandläggare
- kontaktperson på utredningsenheten: namn och telefonnummer
- planerad uppföljning.

VIKTIGA NAMN OCH TELEFONNUMMER

KONTAKTPERSON

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

MIN LÄKARE

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

MIN SJUKSKÖTERSKA

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

BISTÅNDSHANDLÄGGARE

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

ARBETSTERAPEUT

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

ÖVRIGA KONTAKTER

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

ÖVRIGA KONTAKTER.....

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

Namn och befattning.....

Telefon.....

E-post.....

.....

.....

.....

MIN LÄKEMEDELSLISTA

- Sätt in listan på dina läkemedel här i pärmen.
- Skriv datum när du börjar med ett läkemedel.
- Skriv ner om du får biverkan av något läkemedel och vilken typ av biverkan så det blir lättare för din läkare att göra en bra bedömning.
- Ha koll på vikten. Ta som rutin att väga dig en gång i veckan. Skriv ned din vikt.

BREV OCH KALLELSER

Sätt in dina brev och kallelser här så har du dem samlade.

