

# När glömska är en sjukdom



*Bra att veta  
om demens!*



Svenskt Demenscentrum

När glömska är en sjukdom  
Bra att veta om demens  
Svenskt Demenscentrum, 2020  
Grafisk form: Johanna Klefbeck  
Text: Kari Molin, Svenskt Demenscentrum  
Tryck: Åtta.45 Tryckeri

#### Beställning

Publikationen finns att ladda ned som pdf  
eller kan beställas som trycksak:

[www.webbshop.demenscentrum.se](http://www.webbshop.demenscentrum.se)

# När glömska är en sjukdom

## Bra att veta om demens

### Inget naturligt åldrande

Vem ser du för dig när du hör ordet demens? En glömsk äldre person som bor på ett hem, kanske. Den bilden är nog inpräntad i många av oss. Men demens syns inte utanpå. Den du möter i kassakön, på gatan eller hos frisören kan ha en demenssjukdom, eller kognitiv sjukdom som det också kallas.

Närmare 150 000 personer i Sverige beräknas leva med demenssjukdom och varje år insjuknar uppemot 25 000. Risken att insjukna ökar ju äldre man blir. Var femte 85-åring beräknas ha demenssjukdom. Eftersom allt fler blir allt äldre ökar också antalet. Men även yngre kan drabbas. Personer under 65 år med demenssjukdom kan räknas i tusental. Många har barn i skolåldern. Demens är alltså inte en del av det naturliga åldrandet.

### All glömska är inte demens

Demenssjukdom kan påverka en rad olika förmågor. För många börjar det med minnessvårigheter. Att ibland glömma namn, inte minnas om man stängt av kaffebryggaren eller var man lagt nycklarna kan hända vem som helst. Men om man inte minns själva personen, hur man gör för att stänga av kaffebryggaren eller hur man ska leta för att hitta sina nycklar kan det vara ett tecken på demens. Men det kan också bero på något helt annat. Läkemedelsbiverkningar och brist på vitamin B12 är bara ett par exempel som kan

ge demensliknande symptom. Därför är det viktigt att i god tid göra en demensutredning, ibland kallad minnesutredning, för att klara ut orsaken till symptomen.

### Tidiga tecken på demens kan vara:

- Svårt att minnas datum och tider.
- Upprepar sig.
- Hittar sämre, även i välkända miljöer.
- Kommer inte på ord.
- Klarar inte att koncentrera sig en längre stund.
- Problem med att tänka ut, planera och genomföra en aktivitet.



## Bakomliggande orsaker till demens

Demenssjukdom leder till olika slags skador i hjärnan. Skadorna kan försämra inte bara minnet utan även många andra funktioner kopplade till vårt tänkande, till exempel språk och tidsuppfattning.

Det finns olika typer av demenssjukdomar med delvis olika typiska symptom. Men de kan också yttra sig på liknande sätt eftersom symptomen främst beror på vilken del av hjärnan som skadas. Hur sjukdomen påverkar personen är också individuellt, alla får inte alla symptom.

## Alzheimers sjukdom vanligast

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen. Den börjar smygande. Hjärnceller förtvinar och dör i onormal omfattning. Allt eftersom hjärnskadan sprider sig behöver personen mer hjälp och stöd.

Näst vanligast är vaskulär demens, som också kallas blodkärlsdemens. Vid vaskulär demens brukar symptomen komma plötsligt. Orsaken är oftast blodproppar eller blödningar som stryker syretillförseln till hjärnan.

Pannlobsdemens (frontotemporal demens), Lewy-kroppsdemens och Parkinsons sjukdom med demens är några andra demenssjukdomar. De har liksom Alzheimers sjukdom ett smygande förlopp.

## Minnesförmågor försämras olika fort

Glömska är oftast ett tidigt tecken på demenssjukdom. Minnet av sådant som hände nyligen brukar försämras först. Kanske har din pappa glömt bort att han ätit frukost, men

klarar att läsa upp alla verser i en gammal dikt. Det beror på att sådant som vi lärt oss tidigt brukar finnas kvar ganska långt in i sjukdomen. Det minne som brukar finnas kvar längst är det som "sitter i ryggmärgen". Som att cykla eller simma.

Försämrad orienteringsförmåga brukar vara ett annat tidigt tecken. Det blir ofta svårare att hitta utomhus och senare även hemma. Det är vanligt att vända på dygnet och ha svårt att veta om det är natt eller dag.

Även den exekutiva förmågan påverkas. Det gör att man får svårare att tänka, planera och utföra olika saker. Detta är ett vanligt tidigt symptom vid Alzheimers sjukdom.

## **Riskfaktorer för demenssjukdom**

Om flera i släkten haft demens löper man en något högre risk att själv drabbas. En viss förhöjd risk har även personer med diabetes eller högt blodtryck i medelåldern. Den klart största riskfaktorn för demenssjukdom är hög ålder.

## **Demenssjukdom går inte att bota**

Forskare arbetar intensivt med att försöka ta fram effektiva läkemedel mot demenssjukdom men i dagsläget saknas botemedel. Däremot finns symptomlindrande mediciner som många har god hjälp av. Det finns också mycket kunskap om hur tillvaron kan underlättas med hjälpmedel och ett bra bemötande.

Det går att leva ett bra liv länge med demens. Men sjukdomsförloppet innebär att man gradvis blir sämre och slutligen avlider. Hur lång tid detta tar varierar från person till person.

Vi gick med i en pensionärsförening, vi fortsatte att dansa. Och vi reste. Vi fortsatte att göra roliga saker, även sedan han blivit sjuk (Maria).

### **Kan demenssjukdom förebyggas?**

Det som är bra för hjärtat är bra för hjärnan. Att äta varierad kost, röra på sig och kontrollera att blodtrycket är bra. Att hålla igång fysiskt, psykiskt och socialt kan sannolikt skjuta upp insjuknandet.

Den som har fått en demenssjukdom kan klara sig bättre under längre tid genom att fortsätta vara aktiv. Det är bra att fortsätta göra sådant man gillar: kanske dansa, sjunga i kör eller måla. Det handlar om att stimulera det friska.

### **Viktigt med diagnos**

Många med demenssjukdom har inte fått någon diagnos. Det kan bero på att personen själv, eller de anhöriga, gärna vill att allt ska vara som vanligt och därför inte söker hjälp.

Men det är viktigt att göra en demensutredning, ju förr desto bättre. Så om du tror att du själv eller någon i din närhet har fått en demenssjukdom, ta kontakt med vården.

Demensutredningar görs på vårdcentraler och sjukhusens minnesmottagningar. Tester och undersökningar genomförs för att klarlägga vad som orsakar problemen. Detta bland annat för att utesluta andra sjukdomar eller tillstånd som kan gå att bota, till exempel brist på B12-vitamin.

Även om det visar sig handla om demenssjukdom är det viktigt att få en diagnos och få veta vilken sjukdom som

orsakar symptomen. Det behövs bland annat för att få rätt behandling. I många fall kan symptomlindrande medicin sättas in.

Diagnos behövs också ofta för att få olika former av stöd. Det finns en rad hjälpmedel som kan underlätta tillvaron. Spisvakt och elektronisk almanacka är ett par exempel. Bäst är att lära sig använda hjälpmedlen så tidigt som möjligt eftersom detta kan bli svårare senare i sjukdomen.

### **Går att leva ett bra liv**

Att få en demensdiagnos innebär inte att livet är slut. Det går att leva ett bra liv med demens, ofta under lång tid. Det är viktigt att ta emot stöd och hjälp, det gäller både den som är sjuk och de anhöriga.

Jag är ju fortfarande Ingrid. Jag har inte försvunnit för att jag har fått en diagnos. Det är en sorg, men också en nystart. Nu har jag tid med mig själv. Jag får ta för mig av livet som det är nu (Ingrid).

### **"Hon vill inte gå till doktorn"**

Låt säga att din mamma börjar klä sig slarvigt och går ner i vikt. Du blir orolig och vill att hon ska gå till doktorn. Självt vill hon inte höra talas om detta. "Det är inget fel på mig", säger hon.

Kanske ska mamma ändå till doktorn snart av något annat skäl. Då kan du ringa i förväg och berätta om din oro, så att läkaren är extra uppmärksam vid besöket.

Är ni ett par kan du föreslå att ni båda ska göra en hälsokontroll. Du behöver inte nämna ordet demens om det är känsligt, ofta är det lättare att tala om minnet eller minnes-



problem. Har du en granne som betar sig annorlunda än förut? Som verkar förvirrad, kanske ringer på dörren i tid och otid eller som är aggressiv?

Första steget är då att tala med personen för att få reda på vad som är fel. Om anhöriga brukar komma på besök kan du försöka tala med dem. Eller lyssna med hemtjänstpersonal om personen har sådan hjälp. Om detta inte fungerar kan du göra en orosanmälan till din kommun eller stadsdel.

### Efter att diagnosen ställts

Det kan vara ett chockartat besked att få veta att man själv eller en närstående har en demenssjukdom. Det handlar ju om en obotlig och dödlig sjukdom. Men för den som gått länge med symptomen kan det samtidigt kännas som en viss lättnad att få veta vad de beror på.

Det är oftast bra att berätta om sjukdomen. Den erfarenheten har många som själva drabbats eller har närstående som blivit sjuka. Om några i bekantskapskretsen slutar höra av sig beror det ofta på okunskap, osäkerhet eller egen rädsla för att drabbas.

Berätta därför gärna för vännerna hur sjukdomen påverkar dig eller din närstående. Tala om vad de kan göra för att stötta och hjälpa.



Det är ganska skönt, märker jag, när folk vet om att jag har det. Alla som vet är jättegoda. Som igår när det var kördag. Då ringde någon från kören och frågade om jag skulle komma. "Neej", sa jag. "Du kommer", sa den som ringde. De pushar på mig, tack och lov (Rose-Mari).

### **Några tips om bemötande**

Det går inte att dra alla över en kam och säga hur en demenssjuk person ska bemötas. Det beror på hur just den personen är, hur långt sjukdomen har gått och om hon är medveten om den. Här är några exempel på vad som är bra att tänka på.

#### *Stressa inte*

Försök att ha tålamod och att undvika visa stress. Demenssjuka personer är extra känsliga för stress. Ha förståelse om du står i en kassakö bakom någon som har problem med att betala. Det kan handla om en person med demens. Och sitter du i kassan, fråga om du kan hjälpa till.

#### *Berätta hellre än att fråga*

Tänk dig att ofta få frågor som du inte kan besvara. Frågor som du anar att du borde veta svaret på. Det är lätt att känna sig osäker, otillräcklig och kanske också kränkt.

Om du till exempel ringer upp en god vän som är demenssjuk, så berätta i stället för att fråga ut. Kanske så här: "Hej, Elsa, det är Karin som ringer. Tänk vad roligt vi hade när vi var ute i skogen och gick igår".

### *Vänta in svar*

Att tappa ord kan komma tidigt i sjukdomen. Ibland ersätts glömda ord med påhittade. Försök att inte rätta eller fylla i meningar om personen inte själv ber om det. Tänk på utrikeskorrespondenterna på TV-nyheterna – det tar tid innan de har uppfattat frågan och kan svara.

### *En sak i taget*

För mycket information på en gång kan vara svårt att ta in för den som har demens. Ta en sak i taget och vänta in ett svar eller en reaktion. Försök inte förklara allt på en gång.

### *Undvik att rätta personen*

Att fråga samma sak om och om igen är inget ovanligt. Personen kan tro att frågan ställs för första gången – varje gång. Undvik att påpeka att personen upprepar sig.

Folk frågar om jag minns vad de heter, om jag känner igen dem eller om jag kommer ihåg vad vi gjorde i förra veckan. Det känns som att utsättas för läxförhör hela tiden (Rolf).

### *Fortsätt att umgås*

Känner du någon som har fått en demenssjukdom? Vänta inte på att hon själv ska ta kontakt. Prata med henne eller med hennes anhöriga. Kanske kan ni fortsätta göra något tillsammans. Gå promenader, titta på fåglar eller sjunga i kör. Tänk på att din vän kan behöva lite extra påminnelse.

Det är vanligt att bli känsligare för ljud. Och det blir ofta svårare att hänga med i samtal när det är många närvarande. Att träffas några få i taget brukar vara lättare.

Det räcker med att jag varit hos goda vänner på middag. Efteråt går alla repliker runt som en video i huvudet, jag kommer inte till ro. Det är något filter som fattas (Agneta).

## När sjukdomen gått längre

När fler områden i hjärnan skadas blir symptomen starkare och fler och sjukdomsinsikten går förlorad. Hur lång tid det tar och vilka uttryck det tar sig varierar. Hur varje person bäst bemöts är också individuellt.

Mycket handlar om att stärka självkänslan. Den är som regel bräcklig hos demenssjuka personer. Därför är det bra att ta fasta på det som är friskt och fungerar. Alla människor behöver känna sig betydelsefulla och behövda.

Den som är demenssjuk kan tro att hon är barn och att föräldrarna, som varit döda länge, ännu lever. Det är sällan meningsfullt att rätta personen. Hon förflyttar sig i sitt inre mellan nutid, dåtid och olika åldrar. Ungefär som i en dröm då man i ena ögonblicket är liten och i nästa gammal, utan att det verkar det minsta konstigt.

## Allt svårare att kommunicera

Gradvis tappar personen förmågan att förstå vad orden betyder eller vad saker heter. Peka därför gärna på det du menar eller visa personen. Undvik abstrakta uttryck som exempelvis "upp och hoppa". Sådana kan tolkas rent bokstavligt.

Det blir svårt att klä sig, hantera kniv och gaffel och så småningom också att gå. Även förmågan att tolka och förstå vad man ser och hör försämras. Till slut behöver man hjälp med det mesta.

Det kan komma symptom som är svåra att förstå och be-

möta. Några exempel är oro, ångest och aggressivitet. Det handlar då om att försöka hitta orsaken. Den som är aggressiv kanske är rädd eller har ont.

Sent i sjukdomen kan språket ha försvunnit nästan helt. Men känslorna finns där ändå. Tänk på en rysk docka, en sådan med många mindre dockor inuti. Sjukdomen gör att ett skal i taget försvinner. Men längst därinne finns ändå en odelbar kärna kvar.

### Du som är anhörig

Hur man lever vidare sedan någon i ens närhet fått en demensdiagnos är naturligtvis olika. Om det är tidigt i sjukdomen kan livet fortsätta ungefär som förut i flera år. Ofta förändras relationerna successivt. Från att ha varit make, maka, dotter, son eller nära vän får anhöriga även en vårdarroll.

Det kan kännas självklart att ställa upp till hundra procent för den du lever med. Men tänk på att du måste försöka sätta din egen gräns för hur mycket du kan, vill och orkar göra. Ingen är betjänt av att du som anhörig kör slut på dig själv. Det är bra att söka stöd och hjälp tidigt.

Att gå med i en anhörigrupp eller delta i en kurs för anhöriga tycker många är till stor hjälp. Dels för att alla i gruppen förstår vad man är med om, dels för att få kunskap, råd och tips för att kunna leva ett fortsatt bra liv.



Kommunen ska ge anhöriga stöd och i flertalet kommuner finns anhörigkonsulenter. Det är också bra att tidigt ha kontakt med kommunens biståndshandläggare som kan bevilja olika stödinsatser.

Visst vet jag hur man bäst bemöter honom. Men jag är en anhörig och inte en professionell vårdare. Jag gör inte alltid som man ska. Ibland får jag dåligt samvete för det. Men så försöker jag intala mig själv att "kära nån, du är ju bara människa" (Annika).

### **Mer information om demenssjukdomar:**

[www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)

[www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se)

[www.alzheimersverige.se](http://www.alzheimersverige.se)



Folk frågar om jag minns vad de heter,  
om jag känner igen dem eller om jag  
kommer ihåg vad vi gjorde i förra veckan.  
Det känns som att utsättas för läxförhör  
hela tiden (Rolf).